

Newsletter num 18 Asociación Española de NMO y MOGAD

1 mensaje

Asociación Española NMO SD <esnmosd@gmail.com>

Para: info@esnmosd.org

Cco: afontsc@gmail.com

22 de junio de 2026 a las 11:46



Newsletter

Número 18

info@esnmosd.org

22 Junio 2026

www.esnmosd.org



¡Sesión informativa sobre la APP para socios!

Asociación Española de Neuromielitis Óptica y MOGAD




Jueves 11 de junio · 19:30 h

Info day para todas las personas socias que deseen saber cómo funciona la APP.



Conoce la APP, resuelve dudas y aprende a sacarle el máximo partido.



Cómo acceder
Te enseñaremos a entrar y navegar por la APP.



Funciones principales
Descubre cómo registrar y consultar información útil.



Resolución de dudas
Habrá tiempo para preguntas en directo.



Conexión online
Participa fácilmente desde casa.



Accede a la reunión

<https://meet.google.com/mvw-zsnd-yyq>

Haz clic en el enlace el día de la sesión para unirte.





¡Te esperamos! ➡

APP SINTOMAS disponible para todos los socios

Nueva versión con más información para nuestro médico

Si no pudisteis conectaros al INFO DAY donde explicamos cómo funciona la APP podeis recuperar el webinar a través de este enlace: <https://youtu.be/quYsGbNjxqA>.

Os recordamos que para poder usar esta aplicación es necesario rellenar antes el FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para acceder al formulario de consentimiento informado:

<https://forms.gle/yTgXi1dPcM4a9fzm9>

Atención: algunos de vosotros recibís la confirmación con las contraseñas en "spam" o "correo no deseado". Verificad ese buzón después de haber enviado el formulario.

Gracias.

Para acceder a la APP:

<https://app-sintomas.netlify.app/>



3 formaciones de la FEP este año que son de nuestro interés

Testamento vital, Actualización de Tecnologías Sanitarias y Derechos de los cuidadores de pacientes

Como sabéis, FEP organiza regularmente formaciones en formato híbrido, presencial y on-line, en un horario compatible con la mayoría de los que trabajamos fuera de casa. Accede a la información sobre todas ellas a partir de este enlace:

<https://pacientesfep.org/formacion-calendario/>

COLABORACION CON LA FUNDACION PROBONO

Nuestra Asociación, asesorada por prestigiosos bufetes de abogados, con programas de asistencia PRO BONO

Desde el inicio de nuestra actividad, nuestra Asociación ha recurrido a los servicios de la Fundación Probono, que coordina los servicios que los despachos de abogados realizan sin coste alguno para quien se los solicita. Desde la normativa fiscal y buenas prácticas en la ejecución de actividades con valor económico hasta el cumplimiento de la normativa española de protección de datos en el manejo de la aplicación SINTOMAS, la Fundación Probono, a través de despachos de abogados concretos, nos ha prestado un magnífico servicio.





UNIVERSITY of
ROCHESTER

Nuestra Asociación no está implicada en este estudio. Os lo comunicamos solamente para vuestra información

La Universidad de Rochester abre un estudio para pacesintes con NMO

Pueden participar los mayores de 18 años diagnosticados NMO, que puedan comunicarse en inglés

Investigadores de la Universidad de Rochester están interesados en medir los resultados reportados por el paciente que evalúe la salud, los síntomas y la carga de la enfermedad en personas con trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD). Este estudio está siendo realizado por el Dr. Chad Heatwole del Departamento de Neurología de la Universidad de Rochester. El objetivo del estudio es identificar los síntomas que tienen el mayor impacto en la calidad de vida de las personas con NMOSD. Esto ayudará a orientar futuras investigaciones con personas con NMOSD. La participación consiste en rellenar un amplio formulario (en inglés) al que se accede a partir de este enlace: <https://redcap.link/nmo-hi>

Hemos sido admitidos esta semana en FEDER

Federación de Entidades de Enfermedades Raras de España

FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) es la principal organización que agrupa y representa a las entidades del movimiento asociativo de enfermedades raras en España. Agrupa más de 450 asociaciones de pacientes de enfermedades raras.

Ventajas para una asociación de pacientes ser miembro de FEDER

Ser miembro permite a las asociaciones formar parte de una red potente que amplifica su voz y capacidades. Las principales ventajas incluyen:

Incidencia política y representación: FEDER actúa como interlocutor ante administraciones, instituciones y sociedad civil. Representa colectivamente los intereses comunes (diagnóstico, acceso a tratamientos, derechos, etc.), lo que da más peso a las reivindicaciones que una asociación aislada.

Apoyo y asesoramiento integral (SIO Asociaciones): Servicio de Información y Orientación específico para entidades miembro. Cubre temas como incidencia política, formación, servicios de atención directa, asesoría jurídica y órganos de gobierno, recursos humanos,

comunicación, captación de fondos, gestión económica, proyectos/subvenciones, investigación y ayudas. Se han realizado miles de asesoramientos.

Ayudas económicas y recursos: Convocatorias anuales de ayudas para impulsar la autonomía (apoyo económico, ayudas técnicas, terapias, plazas formativas). Han beneficiado a cientos de entidades y miles de personas (directa e indirectamente).

Formación y capacitación: Cursos especializados (gestión de asociaciones, incidencia política, digitalización), Escuela CREER-FEDER, webinars ("Expertos en estar Unidos"), talleres y grupos de empoderamiento para juntas directivas, trabajadores, voluntarios y socios. Favorece el intercambio de buenas prácticas y profesionalización.

Cohesión y visibilidad: Participación en asambleas generales, grupos de trabajo, consultas y proyectos comunes. Aumenta la visibilidad nacional/internacional, facilita redes y proyectos conjuntos (investigación, eventos, sensibilización).

Otros beneficios: Acceso a recursos compartidos, promoción de servicios de atención directa, impulso a la investigación y fortalecimiento general del tejido asociativo.

Os animamos a consultar la web de FEDER a través de este enlace:

<https://www.enfermedades-raras.org/>

JUNTOS SOMOS MÁS. Da a conocer nuestra asociación a neurólogos, personal sanitario y otros pacientes. Si deseas darte de baja de la Newsletter, manda un correo a info@esnmosd.org

© 2025, 2026 Asociación Española de Neuromielitis y MOGAD www.esnmosd.org

Recibes esta Newsletter por ser miembro de la Asociación y/o de la Red Española de Especialistas en NMO y MOGAD