

JUNTOS POR UNA CURA

Boletín Digital de la Asociación CADASIL España



EN ESTE NÚMERO

PLAN ESTRATÉGICO ACE 2030. PARTICIPA

EL GRUPO DE RECERCA DE SANT PAU RECIBE UNA BECA

PLANTAR CARA AL CADASIL

FEDER, EL HERMANO MAYOR

VOLUNTARIADO DE ACE. TE NECESITAMOS

Plan estratégico ACE 2030. ¡Participa!

Esto ya empieza. Tal y como os anunciamos en el Boletín anterior, de octubre a diciembre nos proponemos articular nuestro primer Plan Estratégico. Una hoja de ruta que nos ha de llevar desde nuestra situación actual, a la asociación que queremos ser en 2030. Para ello necesitamos la participación de todas las personas socias. No dejes que los demás decidan por ti.

PRIMER PASO: RESPONDE ESTE CUESTIONARIO

Tienes hasta el día **15 de octubre** para hacerlo. Prepárate un té o un café y tómatelo con calma. Te va a llevar entre 15 y 20 minutos responder. Vale la pena. Sobre lo que nos digas, construiremos los contenidos de la Primera Reunión.

Cuestionario para la elaboración del **Plan Estratégico ACE 2030** <https://forms.gle/FR3e3m32iC45CdC98>

**Ya somos
109
socios/as!!**



asociación cadasil españa

El Plan Estratégico ACE 2030

PRIMERA REUNIÓN: VAMOS A PENSAR JUNTOS

Fecha: Jueves, 30 de octubre 2025 – 21:00 h (Zoom)

Temas:

- Dónde estamos como asociación.
- Qué fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas tenemos
- Reflexionar juntas sobre nuestras posibilidades de futuro.
- Presentación de las líneas estratégicas propuestas para el Plan.
- Debate sobre las acciones que queremos impulsar.
- Recoger vuestras aportaciones para definir las prioridades del Plan.

SEGUNDA REUNIÓN: DE LA PLANIFICACIÓN A LA ACCIÓN

Fecha: Jueves, 11 de diciembre 2025 – 21:00 h (Zoom)

Temas:

- Presentación del borrador final del Plan Estratégico para su aprobación
- Organización de comisiones de trabajo para ponerlo en marcha.
- Concreción de los próximos pasos.

PLAN
ESTRATÉGICO

ENCUESTA

ANÁLISIS
RESULTADOS

1ª REUNIÓN

ANÁLISIS
RESULTADOS

2ª REUNIÓN

¡Te animamos a participar en las reuniones! No dejes de aportar tu visión.

El Instituto de Salud Carlos III otorga una beca importante al grupo de Recerca de Sant Pau para la investigación de una cura para el CADASIL

Gracias a la excelencia de su trabajo y también a nuestro apoyo constante al grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular, ha recibido una ayuda de más de 180.000€ para investigar nuestra enfermedad, el CADASIL.

Se trata de un proyecto denominado **“BiTE CADASIL: Identificación de Biomarcadores y potenciales dianas Terapéuticas en CADASIL, así como Ensayo en el modelo celular de esta enfermedad a través del reposicionamiento farmacológico”**. Este trabajo estudiará con técnicas avanzadas a paciente con CADASIL para identificar moléculas que se asocien a la gravedad de la enfermedad. El identificar estas moléculas permitirá encontrar fármacos que ya estén comercializados, que las modifiquen. Una vez encuentren estos fármacos, estudiarán 4 de ellos en el modelo celular de la enfermedad.



Actualmente, este grupo de investigación ya ha puesto en marcha o está poniendo en marcha el estudio de un total de 4 fármacos en diversos modelos de la enfermedad. Con este proyecto podrán evaluar otros 4 más

Por ello, enhorabuena a todos/as. Porque cada uno de nuestros esfuerzos, de nuestras aportaciones, ha empujado la aprobación de este estudio. Porque somos el motor que empuja la investigación que se está llevando a cabo en España!

Plantar cara al CADASIL en la Fiesta Mayor de La Bordeta

Plantar cara al CADASIL es un taller para familias que combina acciones de sensibilización, información sobre la enfermedad y recaudación de fondos. Invitamos a los niños a plantar una planta e informamos a las familias sobre el CADASIL. A lo largo de este año se ha hecho en varios mercados y ferias con mucho éxito. El día 6 de septiembre se hizo en la feria de la **Fiesta Mayor de La Bordeta en Barcelona**.

Nada os explicará mejor el aire de este día que esto que escribió nuestra compañera **Maria del Mar Peñas**:

*El sábado, entre risas y miradas,
sembramos más que plantas,
sembramos unión, ternura, esperanza compartida.*

*Cada mano que dejó un brote en la tierra puso también un latido en la investigación, un gesto que dice:
no estás solo, seguimos contigo.*

*Los niños, con su inocencia,
los mayores, con su entrega,
dibujaron un jardín de fuerza,
una voz que crece y se multiplica.*

*Gracias a cada uno de vosotros
por plantar cara al CADASIL
con vuestra presencia, con vuestro donativo,
con ese gesto sencillo
que se convierte en raíz de futuro.*



FEDER, el hermano mayor



La Federación Española de Enfermedades Raras reúne a más de 400 entidades como la nuestra, que en conjunto representan 1.823 patologías. Su objetivo es ofrecer a las asociaciones herramientas y recursos que les permitan cumplir su misión y, al mismo tiempo, fortalecer la comunidad de enfermedades raras.

En el trabajo realizado este verano desde ACE, el apoyo de FEDER ha sido clave y nos ha hecho conscientes de la importancia de participar activamente en sus iniciativas.

El pasado 16 de julio, ACE participó por primera vez en el Grupo de Trabajo de Ayudas del FEDER, que tiene como objetivo revisar y mejorar los procedimientos y la burocracia de estas convocatorias. Durante 2025 y 2026, nuestra asociación formará parte activa de este espacio, contribuyendo a la revisión de las bases de las ayudas para que los requisitos se adapten mejor a las necesidades de las entidades miembros. De este modo, aseguramos que los intereses de nuestra comunidad estén representados en un ámbito clave para el futuro de nuestros proyectos.

Así mismo el 10 de septiembre participamos en la primera reunión de trabajo para la renovación del Plan Estratégico de FEDER. La Federación ha estado trabajando hasta hoy en el Plan Estratégico 2022-25 y ahora toca elaborar un nuevo plan que dibuje las acciones a realizar entre 2026 y 2030. La participación de ACE en este proceso nos permite hacer oír nuestra voz en este proceso, estableciendo sinergias que refuercen nuestra labor.

Voluntariado de ACE. Te necesitamos

En los próximos meses vamos a poner en marcha nuestro Plan De Voluntariado. ¿Te unes?

Tu implicación puede marcar la diferencia. En ACE necesitamos tu tiempo, tus ganas, tus capacidades — no importa cuánto puedas dedicar— para acompañar, sensibilizar, comunicar, **apoyar a nuestra comunidad**.

Ser voluntario/a con ACE es:

- compartir empatía con quienes conviven con CADASIL,
- dar voz donde hay silencio,
- construir juntos un camino hacia la visibilidad, la investigación y la esperanza.

Si eres socio/a, amigo/a o simpatizante, tienes ya algo muy valioso: la cercanía con la causa. Úsalo para sumar. Te esperamos con los brazos abiertos.



En ACE te ofrecemos orientación y coordinación para que tu tarea se sume a la de los demás. Colaborar en el diseño gráfico, dar apoyo a la organización de un evento, animar una campaña para aumentar el número de socios, ayudar con la administración, organizar un evento solidario en tu ciudad, son ejemplos de tareas que puedes aportar y que te harán sentir útil y activo.

No lo dudes, contacta con nosotros escribiendo a **voluntarios@cadasilspain.es**