



# **Projecte CONEIX EL CADASIL**

**INFORMACIÓ PER A LES INSTITUCIONS  
SANITÀRIES**

## **QUÈ ÉS EL PROJECTE CONEIX EL CADASIL?**

És un projecte, realitzat per l'Asociación CADASIL España (ACE) amb el suport de FEDER, per a l'elaboració i difusió de materials divulgatius, científicament validats, per donar a conèixer el CADASIL a la població en general i al sistema sanitari.

Els materials han estat elaborats per l'equip sanitari d'ACE en col·laboració amb investigadors del CADASIL de l'Institut de Recerca Sant Pau de Barcelona.

L'objectiu final d'aquest projecte és fer arribar els materials a les institucions sanitàries per fomentar el coneixement del CADASIL a diferents nivells, des de la població en general fins al personal sanitari, especialment a l'Atenció Primària i als Serveis de Neurologia.

## **SOBRE EL CADASIL**

El CADASIL (Arteriopatia Cerebral Autosòmica Dominant amb Infarts Subcorticals i Leucoencefalopatia) és una malaltia genètica minoritària que afecta els petits vasos sanguinis de tot el cos i que produeix danys principalment al cervell.

Constitueix la causa hereditària més freqüent d'ictus d'origen vascular i pot manifestar-se mitjançant migranyes, episodis isquèmics, alteracions cognitives i altres símptomes neurològics progressius.

Estudis recents realitzats en bases de dades d'informació genètica de la població general han mostrat que l'alteració del gen NOTCH3 que dona lloc al CADASIL assoleix valors d'entre 3 i 4 casos per cada 1.000 persones, mentre que la prevalença de la malaltia es considera de 3 a 4 casos per cada 100.000 habitants. Aquestes dades indiquen que, més que una malaltia minoritària, el CADASIL és actualment una malaltia infradiagnosticada.

## **SOBRE L'ASOCIACIÓN CADASIL ESPAÑA**

L'Associació CADASIL España (ACE) és una entitat dedicada al suport, l'acompanyament i la defensa de les persones afectades per CADASIL i les seves famílies, així com a la promoció d'iniciatives d'informació, sensibilització i impuls de la recerca sobre aquesta malaltia. Som una associació petita, però en fase de creixement. En menys d'un any hem passat de 100 a 178 socis. També hem crescut en estructura, voluntariat i capacitat d'acompanyament i incidència.

En el marc del nostre Pla Estratègic 2030 hem definit la nostra missió i visió.

### **MISSIÓ**

Acompanyar, informar i donar suport a les persones afectades per CADASIL i a les seves famílies, impulsant la recerca científica, la sensibilització de la societat i del sistema sanitari, així com la defensa dels drets dels pacients. Treballem per construir una comunitat solidària i activa a tot el territori espanyol que constitueixi una xarxa de suport per a les famílies afectades pel CADASIL.

### **VISIÓ**

Ser una entitat de referència a escala nacional i europea en el coneixement i la lluita contra el CADASIL, capaç d'unir pacients, famílies, professionals sanitaris i investigadors en un mateix objectiu: assolir una cura i garantir una atenció integral i igual per a totes les persones afectades, visquin on visquin.

# MATERIALS DE DIFUSIÓ SOBRE EL CADASIL

## 1. Coneixes el CADASIL?

Díptic informatiu de caràcter general



### QUI SOM?

L'Associació CADASIL Espanya és una entitat sense ànim de lucre formada per persones afectades, familiars, cuidadors i col·laboradors.



Acompanyar les famílies.



Donar visibilitat al CADASIL.



Impulsar la recerca.



Crear una xarxa de suport entre afectats.

*Perquè ningú hauria de recórrer aquest camí en solitud.*

### VOLS AJUDAR-NOS?

El teu suport pot millorar la vida de les persones afectades i impulsar la recerca.



Ajuda'ns amb només 1€ al mes

Uneix-te aquí: [www.teaming.net/cadasil](http://www.teaming.net/cadasil)





[www.cadasil.org](http://www.cadasil.org)



643 013 046



[info@cadasilspain.es](mailto:info@cadasilspain.es)



@cadasil espanya



asociación cadasil española

## CONEIXES EL CADASIL?

Una malaltia genètica rara que pot provocar ictus, deteriorament cognitiu i discapacitat en **persones joves**.





*Perquè ningú hauria d'enfrontar-se sol a una malaltia rara.*



## 2. Podria ser CADASIL?

Checklist orientat a facilitar la sospita diagnòstica a l'atenció primària i la derivació adequada.

**Podria ser CADASIL?**

*Llista ràpida de sospita clínica per a Atenció Primària*

Malaltia genètica minoritària que afecta els petits vasos cerebrals i provoca ictus i deteriorament cognitiu precoç



Con el asesoramiento de  
Institut de Recerca  
Sant Pau

**Alertes** (Alta sospita de CADASIL)

-  Antecedents familiars d'ictus, demència o dependència en edats inferiors als 65 anys.
-  Ictus o AIT abans dels 60 anys o recurrents.
-  Deteriorament cognitiu progressiu en menors de 65 anys.
-  Neuroimatge: malaltia de petit vas cerebral. Lesions de la substància blanca (Fazekas 2-3), i/o lacunars i/o microsagnats en menors de 60 anys.

*Si presenta 2 o més criteris, considerar CADASIL*

**Altres dades que reforcen la sospita**

-  Migranyes amb aura, especialment d'inici precoç o atípiques.
-  Alteracions psiquiàtriques com depressió, ansietat o apatia.
-  Factors de risc vascular insuficients per justificar el quadre clínic.

**Què fer davant la sospita?**

- Si és possible, sol·licitar una RM cerebral.
- Derivar a Neurologia.
- Informar i orientar el pacient.

**Associació CADASIL Espanya:**

-  [www.cadasil.org](http://www.cadasil.org)
-  [coordsanitario@cadasilspain.es](mailto:coordsanitario@cadasilspain.es)

### 3. Carta al meu neuròleg

Carta adreçada als serveis de neurologia sol·licitant la seva col·laboració per donar a conèixer la nostra associació a les persones diagnosticades de CADASIL.



Benvolgut/da Dr./Dra.,

M'agradaria presentar-li l'Associació CADASIL Espanya, una entitat formada per pacients i familiars dedicada específicament al CADASIL.

El nostre objectiu és oferir informació, suport i acompanyament a les persones afectades i les seves famílies, a més de col·laborar en la visibilitat de la malaltia i en l'impuls de la recerca.

Dins de l'associació comptem amb un Departament Sanitari, coordinat pel Dr. José Antonio Gallego, que serveix d'enllaç entre pacients, professionals sanitaris i projectes d'investigació.

Li agrairíem que pogués informar de la seva existència a altres pacients amb CADASIL que atengui en la seva consulta.

**Contacte:** [coordsanitario@cadasilspain.es](mailto:coordsanitario@cadasilspain.es)

Més informació: <https://www.cadasil.org>

Rebi una cordial salutació,

**Mari Carmen Miguélez Casado**  
Presidenta  
Tel. 643 013 046



#### 4. Cartell sobre el CADASIL per penjar als centres sanitaris

# CADASIL

## Una malaltia rara *que pots reconèixer*

El **CADASIL** és una malaltia genètica que afecta els vasos petits del cervell i pot provocar símptomes neurològics al llarg de la vida.



MALALTIA GENÈTICA HEREDITÀRIA

**50 %**  
de risc per als fills



**AFECTA ELS VASOS PETITS DEL CERVELL**

Afecta la substància blanca del cervell

### SÍMPTOMES FREQUENTS

-  Migranya amb aura
-  Ictus en menors de 60 anys o recurrents
-  Problemes de memòria i dificultats cognitives
-  Canvis d'estat d'ànim i apatia



ace  
asociación cadasil españa



[www.cadasil.org](http://www.cadasil.org)



[info@cadasilspain.es](mailto:info@cadasilspain.es)



Escaneja'm per a més informació



**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras