

JUNTOS POR UNA CURA

Boletín Digital de la Asociación CADASIL España



EN ESTE NÚMERO

**OTOÑO CALIENTE.
NUEVO IMPULSO A LA
ASOCIACIÓN**

**EL PLAN ESTRATÉGICO
ACE 2030**

SOS TERRITORIOS

**EVENTOS POR UNA
CURA**

**APORTACIÓN AL
PROYECTO DE RD SOBRE
LA LEY DEL ELA**

**LLAMADA PARA UN
REDACTOR/A**

Otoño caliente. Nuevo impulso a la asociación

Os vais a sorprender. Este otoño van a pasar muchas cosas en nuestra asociación. El azar y la tenacidad de nuestra presidenta han querido que un pequeño grupo de voluntarias de ACE haya empezado a trabajar como grupo impulsor de la asociación, bajo la dirección de la presidenta y con el acuerdo de la junta.

Fruto de este trabajo son este mismo boletín y algunas de las cosas que os contamos en él. Y muchas más cosas que os iremos contando. Nos hemos propuesto aumentar el impacto y presencia social de ACE para dar mayor visibilidad al CADASIL, conseguir aumentar la calidad de vida de los pacientes, dar soporte a los/as cuidadores/as y apoyar la investigación que nos ha de traer, tarde o temprano, la deseada cura.

Os pedimos vuestra colaboración. Os invitamos a ser socios/as activos/as de ACE.

**Ya somos
105
socios/as!!**


asociación cadasil españa

El Plan Estratégico ACE 2030

Queremos presentaros una propuesta ilusionante: la elaboración de un **Plan Estratégico 2026-2030**. Este plan nos permitirá ordenar todo lo que ya hacemos y planificar lo que queremos llevar a cabo en los próximos años, dotándonos de un rumbo claro y compartido.

Un Plan Estratégico es una **herramienta que ayuda a definir la misión, la visión y los objetivos de una organización**. Permite analizar nuestra realidad, identificar retos y oportunidades y establecer prioridades para actuar de manera más eficaz y coherente. Para una asociación como la nuestra, supone muchas ventajas:

- Nos ayuda a tener claridad sobre qué queremos ser y a dónde queremos llegar.
- Facilita la toma de decisiones y el aprovechamiento de nuestros recursos.
- Refuerza la cohesión interna y el sentido de pertenencia.
- Mejora nuestra capacidad de incidir y de proyectar nuestra labor hacia la sociedad.



Consideramos fundamental que este plan se construya desde la participación de todas las personas socias. Vuestras ideas, experiencias y puntos de vista son esenciales para que el Plan Estratégico sea realmente representativo y útil para la asociación.

Por ello os invitamos a participar en este proceso. **Permaneced atentos. El día 1 de octubre empieza todo!!**

SOS Territorios

En paralelo a la elaboración del Plan Estratégico ACE 2030 nos gustaría llevar a cabo un amplio trabajo de presentación de ACE a nuestras instituciones.

Se trata de conectar con los responsables de las instituciones autonómicas y municipales a las que podamos llegar, para presentar la asociación, el CADASIL y su problemática a los responsables de sanidad y de servicios sociales. También para solicitar su apoyo.

De momento, en el grupo impulsor tenemos gente de Galicia y de Catalunya. **Necesitamos la colaboración de otros territorios. ¿Te animarías a trabajar en este tema desde tu territorio?** Si sientes que sí, adelante. Te vamos a apoyar en todo para que lo tengas fácil.

Los interesados/as podéis poneros en contacto con nosotras escribiendo a info@cadasilspain.es

Eventos por una cura

Según consta en nuestra memoria del año 2024, que podéis consultar en nuestra web: <https://cadasil.org/transparencia>, un pequeño grupo de *cadasilwarriors* ha conseguido recaudar nada menos que 8.040,23€. a partir de la organización de eventos. Este dinero constituye una parte importante de los 15.850€. que ACE ha donado en 2024 al Equipo de Investigación de Farmacogenómica y Genética neurovascular del Institut de Recerca de Sant Pau.

En los próximos meses tenemos nuevos eventos programados:

23 de septiembre a las 18:00 h. Conferencia ¿Cómo identificar tratamientos para el CADASIL, una enfermedad minoritaria?

27 de septiembre a las 18:00 h. Fin de semana solidario: Tarde de magia. Centro cultural Sant Joan de Viladecans

28 de septiembre a las 18:00 h. Fin de semana solidario: Mare meva! El musical. Centro cultural Sant Joan de Viladecans

5 de octubre a las 18:00 h. Cantada de corales en Llinars del Vallès (Barcelona)
Algo que nos intriga es de qué manera podríamos extender la organización de estos eventos a todas las comunidades autónomas. **¿Te interesa este tema?**
¿Alguna propuesta?

Ayudas terapéuticas individuales

Desde la **Federación de Enfermedades Raras (FEDER)** nos indican que las personas que necesiten productos de apoyo o terapias se puede solicitar hasta el día 30 de septiembre en el correo ayudas@enfermedades-raras.org



Aportación al proyecto del Real Decreto sobre la ley del ELA



El Ministerio de Sanidad ha publicado este verano para audiencia e información pública el proyecto de Real Decreto que regula el ámbito de aplicación de la Ley 3/2024, de 30 de octubre, con el fin de mejorar la calidad de vida de personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de quienes padecen otras enfermedades o procesos clínicos de alta complejidad e irreversibilidad.

Con el apoyo de Feder, ACE ha presentado una alegación con la petición de que el CADASIL figure en la lista de enfermedades con posibilidad de acogerse a los beneficios de la ley.

Por las características de CADASIL, aunque únicamente los casos más graves cumplen con los requisitos establecidos en el proyecto de decreto, su inclusión permitiría a las familias afectadas acogerse a los recursos contemplados en la Ley, con un impacto decisivo en su calidad de vida.

Asimismo, la incorporación de CADASIL en el listado contribuiría a dar mayor visibilidad a la enfermedad y a garantizar su presencia en los procesos de formación y sensibilización del personal sanitario, mejorando así la capacidad de diagnóstico y la calidad de la atención médica.

Os iremos informando de cómo va el proceso.

Llamada para un redactor/a

Para todos estos proyectos que tenemos en marcha, la comunicación es un aspecto muy importante. Necesitamos un escritor o escritora que se encargue de actuar de **redactor de este boletín**, redactar comunicados de prensa y mantener los contactos con los medios de comunicación.

Si te gusta escribir, si siempre tuviste un alma de periodista y quieres participar activamente en la asociación, este es tu momento. **Contacta con nosotras escribiendo a info@cadasilspain.es**