

ASOCIACIÓN CADASIL  
↳ ESPAÑA

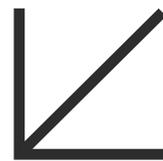
# MEMORIA DE ACTIVIDADES

2024

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	01
JORNADAS TÉCNICAS	02
DIVULGACIÓN, EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN	03
ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS	05
APOYO AL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN DE IR SANT PAU	10
RESUMEN DE RESULTADOS	11

# 01



## INTRODUCCIÓN

La Asociación CADASIL España se constituyó en 2016 con el objetivo de dar apoyo a las personas afectadas por CADASIL y a sus familias, visibilizar esta enfermedad minoritaria y promover la investigación científica. A 31 de diciembre de 2024 cuenta con 82 socios procedentes de distintos puntos del país, unidos por una causa común: encontrar una cura para una enfermedad poco conocida y, a menudo, invisibilizada.

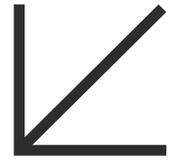
CADASIL (Arteriopatía Cerebral Autosómica Dominante con Infartos Subcorticales y Leucoencefalopatía) es una enfermedad genética que afecta a los vasos sanguíneos del cerebro. Su origen está en mutaciones del gen *NOTCH3*, que provocan ictus de repetición, migrañas, trastornos psiquiátricos, deterioro cognitivo progresivo, epilepsia y, en muchos casos, demencia. Aunque su diagnóstico se puede confirmar mediante estudios genéticos o biopsia de piel, su pronóstico es desconocido.

Vivir con CADASIL es vivir con la incertidumbre. Es convivir con síntomas que pueden aparecer sin previo aviso, con la angustia hereditaria de una mutación que se transmite con un 50% de probabilidad y con el peso emocional de una enfermedad que cambia la vida de quienes la padecen y de su entorno.

En esta memoria de actividades correspondiente al año 2024, encontrarás una muestra del trabajo constante y solidario que realiza la Asociación: desde acciones de divulgación en medios y redes sociales, eventos benéficos, campañas de Teaming y participación en ferias, hasta el apoyo activo a la investigación llevada a cabo por el equipo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca de Sant Pau de Barcelona, .

Esta memoria refleja no solo las actividades realizadas, sino también la esperanza, el compromiso colectivo y la necesidad urgente de avanzar en el conocimiento y tratamiento del CADASIL. Porque imaginar un futuro con cura empieza por hacerlo visible hoy.

# 02



## JORNADAS TÉCNICAS

Jornadas organizadas en colaboración con ACE para fomentar el conocimiento y la discusión sobre CADASIL

+ Jornadas de Enfermedades Minoritarias. Hospital Sant Pau (25/04/24)

+ I Jornada de enfermedades raras, minoritarias y complejas". Universidad de Biología en Barcelona (25/10/24)

+ II Jornada CADASIL. Institut de Recerca de Sant Pau (12/12/24)



**II JORNADA CADASIL**

Jornada de charlas y coloquio entre investigadores y pacientes

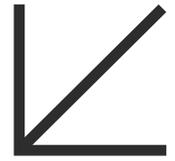
12 Diciembre 2024  
11:00 h  
Campus Salut Sant Pau  
Convento, sala de actos  
Asistencia online por zoom

**Programa**

- Bienvenida - Israel Fernández
- ¿Qué es el CADASIL? - Elena Muiño
- Descubriendo moléculas clave en el CADASIL - Paula Villatoro
- Cómo usamos tus propias células para entender el CADASIL - Ana Bugallo
- Coloquio con pacientes

# 03

## DIVULGACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Visibilidad de la enfermedad en diferentes medios de comunicación



- \* “Arrels” – Radio La Marina (18/5/24)
- \* “Sants-Montjuïc al dia” – Sants3radio (23/5/24)
- \* “Pinzellades del món” – Ràdio Prat (28/5/24)
- \* Catalunya Informació – Catalunya Ràdio (15/7/24)
- \* “Sant Vicenç al dia” – radio svh902 (17/7/24 y 24/10/24)
- \* OnaMalgrat / OnaMaresme (8/10/24, 26/11/24, 27/11/24)
- \* Radio Cornellà (10/12/24)
- \* “Maresmejant” – Radio Argentona (20/12/24)
- \*



- \* Servimedia – Entrevista a la presidenta (27/10/24)
- \* GNdiario – Artículo (12/11/24)
- \* “Plats Cuinats Farras” – Vídeo (16/12/24)
- \* Informativo de la TV Canaria (09/12/24)

# 04

## DIVULGACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



- \* “Igual que Jo” – tertulia en YouTube con Empar Rovira (15/11/24)
- \* Mundos de Ichi (28/11/24)
- \* Más allá del crimen (30/11/24)



- \* “Jo en sé +que tu” de la televisión de las Illes Balears IB3. Balears 21/5/24.
- \* “Fred i Calent” de la televisión de las Illes Balears IB3 26/6/24.
- \* “Cuina amb Santi Taura” de la televisión de las Illes Balears IB3 por 25/11/24
- \* Informativo de la televisión Canaria. 9-12-24.



# 05

# ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS



Acciones para la recaudación de fondos para la investigación

Grupo **teaming**  
**CADASIL**: Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes.



2.279€ recaudados en 2024

## Eventos solidarios

Acto benéfico y de difusión del CADASIL en la Escuela Súnion de Barcelona. 9/5/24.



marpenas y 3 pe...  
Lax'n'Busto • Llença't

marpenas 9 de maig 2024 a les 19.  
Tot a punt, quins nervis!!  
Comencem.  
El grup de música dels profes de Súnion, i  
Espectaculars!!!  
El nostre estimat Esbart Ciutat Comtal. Els ex-  
forma, donant-ho tot!!!  
Coral de Súnion de pares i mares, senzillament,  
Hem plorat, rigut i emocionat.

Gràcies a tots els que heu fet possible aquest dia.

Gràcies per ajudar a la difusió de la malaltia de CA  
vostre suport econòmic.

Infinítament agraida 😊

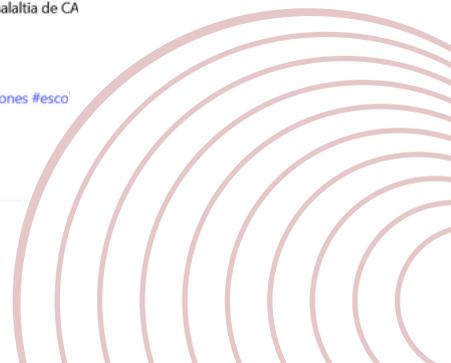
#cadasil #solidarity #difusion #emociones #esco

Editado · 47 sem · Ver traducción



65 Me gusta  
13 de mayo de 2024

Añade un comentario...



# 06

## ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS

Acto benéfico y de difusión del CADASIL en la Sala Iberia de Sant Feliu de Llobregat. 19/5/24



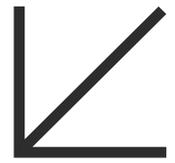
Acto solidario. Concierto de Guitarras "Homenaje a Paco de Lucia". Llinars del Vallès 1/9/24



Stand informativo en la "Fira d'Entitats de la Festa Major de la Bordeta". Barcelona 7 y 8/9/24



# 07



## ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS

Charla informativa sobre el CADASIL, bailada de sardanas y brindis solidario a favor de la enfermedad en el Centre Cívic Estació Magòria. Barcelona 14-9-24



Torneo de petanca solidario a favor del CADASIL. Llinars del Vallès 12-10-24

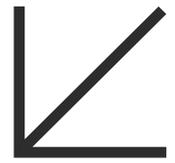


Gala de Magia solidaria a favor del CADASIL. Sant Vicenç dels Horts 26-10-24.



# 08

## ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS



Crowdfunding – CADASIL. Explorando fármacos y señales cerebrales para mejorar el CADASIL



Juntos por una cura para el CADASIL

Quiero aportar



cadasil\_espana Buenas tardes a todos. No sé si habéis abierto el link del crowdfunding y os lo hal

<https://crowdfunding.fundaciontriodos.es/juntos-por-una-para-el-cadasil/4855>

Hago resumen:

-Si antes del 30-12-24 se consiguen 2.000 euros, el banco dobla la aportación, es decir, se conseguirán 4.000 euros!!

-Según lo que se aporte hay una recompensa.

Una de las recompensas es 1 o 2 noches en un hotel que e km de Madrid. Puedes utilizar la recompensa hasta finales diciembre 2025.

¿Alguien se apunta a ayudarnos?

#cadasil #juntosporunacura ❤️❤️



Les gusta a marpenas y 25 personas más  
2 de diciembre de 2024

Acto solidario a favor del CADASIL. Dueto de guitarra y voz. Malgrat de Mar 30-11-24

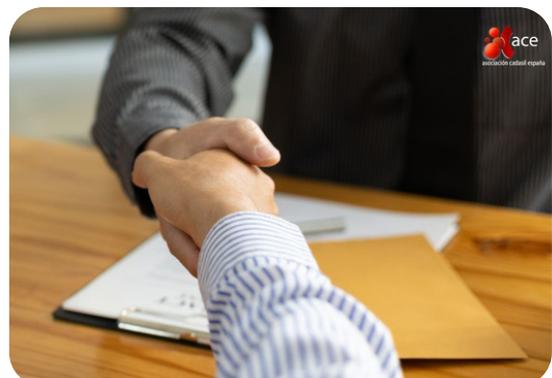


30 novembre a les 17h  
al Centre Cultural de Malgrat de Mar  
(Carrer del Carme, 26)

**Taquilla inversa**

Reserves 630 906 369 / 601 311 081

Fidelitis y CADASIL se unen para apoyar legalmente a los Socios



# 09



## ACTOS BENÉFICOS Y SOLIDARIOS

Rifa solidaria a favor del CADASIL. Lote de bisutería hecho por la Condesa Furiosa. Madrid 22-12-24



Rifa solidaria a favor del CADASIL. Dos lotes Navideños. Llinars del Vallès 22-12-24



Venta de participaciones de lotería. Diciembre 2024.



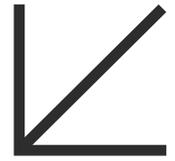
# 10 APOYO AL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN IR SAN PAU

Donación al equipo de Investigación de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de 15.850€ en el año 2024



# 11

## RESUMEN DE RESULTADOS DE LA LABOR DE ACE 2024



El equipo de Investigación de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca de Sant Pau ha recibido un total de 18.129€ a lo largo del 2024 gracias a las diferentes actividades promovidas por la Asociación. Parte de la recaudación ha ido directamente al número de cuenta del equipo de investigación a través de herramientas de crowdfunding como Teaming, y otra parte a través de transferencia bancaria desde la propia Asociación.

A continuación mostramos un desglose de las cantidades donadas:

- 1.Eventos: 8.040,23€
- 2.Cuotas socios: 4.360,37€\*
- 3.Teaming: 2.279€
- 4.Donaciones: 2.154,40
- 5.Lotería de Navidad: 1.295€

\*Las cuotas de socios de 2024 ascienden a 7.120€. A esta cantidad se le ha restado los gastos de mantenimiento de la asociación y su actividad.