

INFORME DE LOS CUESTIONARIOS A SOCIOS/AS DE ACE EN EL MARCO DEL PLAN ESTRATÉGICO 2026-2030

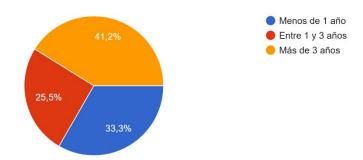
Desde el 1 hasta el 15 de octubre se habilitó un formulario en Google Forms con el objetivo de recoger las respuestas de las personas socias de la asociación. En total, participaron 51 socios/as, lo que representa una tasa de respuesta del 46,8%. Esta consulta forma parte de la primera fase del proceso de elaboración del Plan Estratégico 2026–2030 de la asociación.

INFORMACIÓN BÁSICA

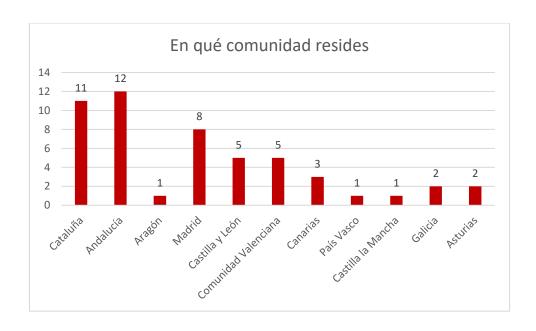
¿Cuál es tu relación con el CADASIL? (respuesta única) 51 respuestas



¿Desde hace cuántos años formas parte de ACE? 51 respuestas





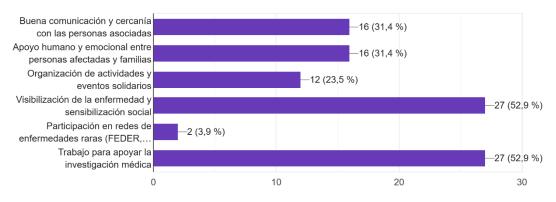


ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA ASOCIACIÓN

FORTALEZAS (¿Qué estamos haciendo bien?)

¿Qué aspectos consideras que ACE hace bien como asociación? (elige las dos en las que consideres que somos mejores)

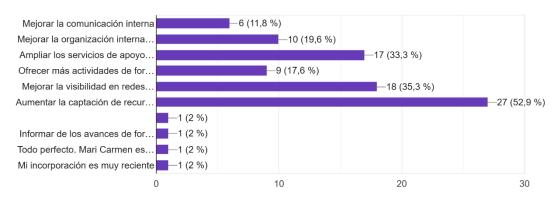
51 respuestas



DEBILIDADES (¿Qué deberíamos mejorar?)



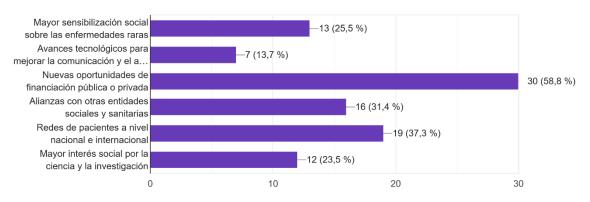
¿Qué áreas crees que ACE debería mejorar? (elige las dos que consideres más importantes) 51 respuestas



OPORTUNIDADES (¿Qué podríamos aprovechar?)

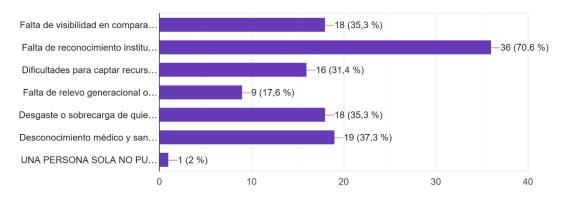
¿Qué oportunidades externas crees que ACE podría aprovechar mejor? (elige las dos que consideres más importantes para nosotros)

51 respuestas



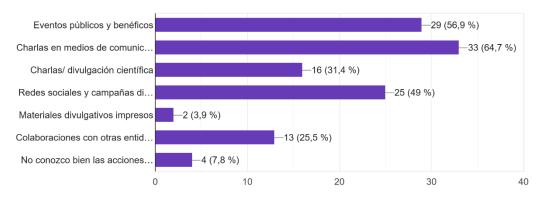
AMENAZAS (¿Qué nos puede dificultar avanzar?)

¿Qué amenazas externas ves para el futuro de la asociación? (elige las que consideres) 51 respuestas



1. ¿Qué acciones de difusión te parecen más efectivas de las que ya hace ACE? (elige hasta 3 opciones)

51 respuestas



2. En tu opinión, ¿cuáles son las principales **barreras** para dar a conocer el CADASIL en la sociedad? *(respuesta larga)*

El bombardeo de información actual impide que ciertos mensajes calen a menos que se haga un acción con un famoso o institución grande de manera prolongada Somos muy pocos los enfermos

Al afectar a pocas personas la sociedad no se siente reflejada

La falta de empatía de la gente. La confusión con el Alzheimer, todos piensan que es lo mismo y parten de esa premisa,

Somos pocos

Su reducido numero de enfermos

Creo que los primeros que deben conocerlo son los médicos.

Qué es una enfermedad rara

Inconsciencia o falta de conocimientos en los neurólogos. Mas pruebas genéticas es necesario.

El desconocimiento del cadasil

Es tan desconocida que ni los profesionales han oído hablar de ella y eso es muy frustante.

Visibilidad sean todos, no solo unos cuantos

Desconocimiento de la enfermedad, incluso entre los profesionales sanitarios, neurologos incluidos

FALTA DE FINANCIACION

La enfermedad es invisible y apenas conocida por muchos médicos

El conocimiento de la enfermedad

Falta de escucha y empatía

Creo que la principal barrera es que no somos muchos los diagnosticados y por tanto al ser minoría es más complicado correr la voz y que llegue a una multitud.



Que es una enfermedad rara muy poco conocida

La gente en general no le importa el tema. A no ser que la sufran ellos o alguien cercano.

Llegar a mucha gente con una enfermedad rara es muy complicado cuando hay muchísimas enfermedades raras, hay que trabajar muy muy duro para hacerse destacar La falta de conocimiento por parte del sistema sanitario y la falta de recursos de la asociación

Un mayor respaldo institucional

Muchas enfermedades raras

Que no se habla en medios de televisión sobre la enfermedad

Apatía de la sociedad, en general

los médicos de cabecera, prácticamente las desconocen

Hay actualmente personal médico que desconoce Cadasil, falta información

En mi caso mi marido que es el afectado no quiere oír hablar de ella y por eso yo no puedo compartir nada ni de la asociación ni la enfermedad, quizá haya más gente que no lo acepta y los familiares no podemos hacer más.

No tenemos una persona pública conocida que nos diera a conocer a nivel estatal La dificultad de acceder en muchos casos en medios como la Televisión. Escasez de recursos económicos

La falta de un famoso que ponga cara al CADASIL

Pasividad

La falta de conocimiento de la enfermedad y falta de tiempo debido a la sobrecarga de los cuidadores. Por lo menos en mi caso es asi

Que hasta q no nos toca de cerca no ponemos atención en ello, de hecho yo no sabía q existía hasta q le ha tocado a mi pareja.

Es una enfermedad poco conocida en los entornos médicos, poco diagnosticada; muchos enfermos de cadasil desconocen que padecen la enfermedad y, por tanto, no se implican en las actividades y acciones que redundan en la investigación.

Es una enfermedad relativamente nueva, es natural que se desconozca

Falta de una estrategia global y a nivel nacional que pueda tener repercusión en todas las comunidades autónomas

Se trata de una enfermedad tan rara y minoritaria, que no tiene "interés general".

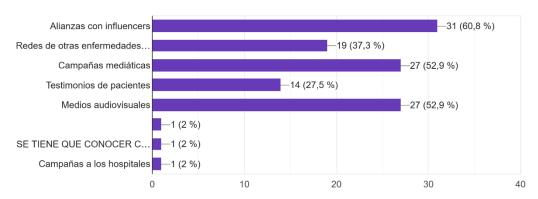
Desconocimiento de la enfermedad

La poca colaboración de los propios socios para dar visibilidad



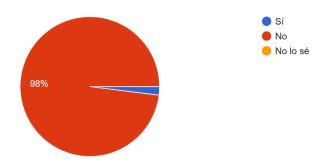
¿Qué oportunidades podríamos aprovechar para dar más visibilidad al CADASIL? (respuesta múltiple)

51 respuestas



LÍNEA 2 - SENSIBILIZACIÓN DE ADMINISTRACIONES Y COMUNIDAD SANITARIA

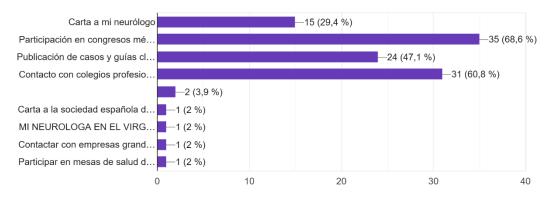
¿Crees que los profesionales sanitarios conocen suficientemente el CADASIL? (respuesta única) 51 respuestas





¿Qué acciones nuevas podríamos poner en marcha para sensibilizar mejor? (marcar las que consideres)

51 respuestas



¿Qué está funcionando bien en la relación de ACE con médicos, neurólogos/as u hospitales? (respuesta larga)

Lo desconozco (7)

La existencia de la asociación y el estudio que se está haciendo facilita explicar que es a lo que nos enfrentamos

Tiene neuróloga de referencia

La relación entre la asociación y el equipo de investigación de Sant Pau, aunque quizás debería extenderse esa relación más hacia otros hospitales y líneas de investigación No tengo opinión al respecto

Su tenacidad

El trabajo conjunto

No veo la relación, al menos desde mi comunidad

Videos

EL ESFUERZO SOBREHUMANO DE SU PRESIDENTA

Los médicos/profesionales que lo conocen, están muy bien informados sobre la enfermedad, pero desgraciadamente hoy día hay mucha desinformación a nivel médico y poco menos se sienten "insultados" por hablarles de algo que no conocen, aunque tú lo estés viviendo.

No puedo contestar correctamente a esta pregunta porque pienso que al estar en Barcelona el equipo de investigación, es allí donde seguramente haya una buena comunicación con el equipo médico pero yo vivo en Madrid y aquí no lo siento así.

El apoyo de la Doctora Muiño y su conocimiento es clave para ACE.

Las charlas online de especialistas en el tema con los miembros de Ace, explicando la enfermedad, progresos, etc.

He visto lo de la beca, me parece maravilloso

Desconozco pero entiendo que hacen muy bien su trabajo

Visibilidad

En el hospital de la zona no conocen la enfermedad y a mi marido poco caso le hacen



Creo que depende de la empatía del profesional médico, en mi caso en particular estoy muy contenta

Campañas informativas y congresos

Creo que tienen una buena relación por ejemplo con el hospital San Pau que es el que está investigando está enfermedad debido a la constancia e insistencia que tienen con ellos...

Los neurólogos con los q nosotros hemos tratado 0, explicaciones 0, empatía 0. Muy mala gestión y formas dando un diagnóstico de este calibre

Me parece que funciona bien en Barcelona con el equipo de la Dra. Muiño. No sé si en otros lugares se podría involucrar a otros equipos médicos, me parece muy difícil dado el escaso conocimiento que tienen de la enfermedad.

Que esté todo centralizado en el hospital de Sant Pau y la buena relación de la asociación con el equipo de investigación

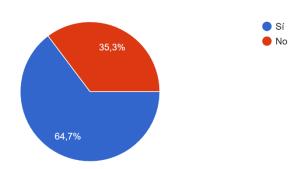
Llevo muy poco tiempo en la asociación, no sabría decir.

Que en la asociación española de neurología, consta la existencia de la asociación, aunque quizá los neurólogos no lo saben

LÍNEA 3 – RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN

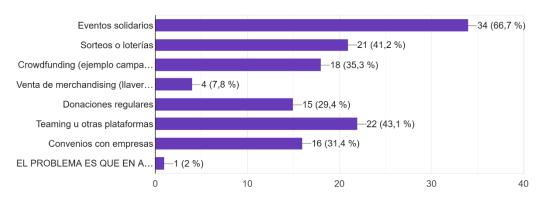
¿Has participado en alguna acción de recaudación de fondos impulsada por ACE? (respuesta única)

51 respuestas





¿Qué métodos de recaudación consideras más eficaces o motivadores? (elige hasta 3 opciones) 51 respuestas



¿Qué ideas nuevas propondrías para recaudar fondos? (respuesta larga)

Canciones o libros solidarios sobre el tema que recojan donaciones al escuchar por derechos de autor

Trabajar con otras asociaciones

Dar a conocer más la enfermedad en la tv

La mayoría de los fondos se recaudan en Barcelona, y me gustaría que se hicieran eventos en otras provincias o comunidades autónomas.

Entidades financieras a través de sus proyectos de acción social

Fomentar la participación de empresas solidarias

Solicitar a las Administraciones

Difundir más la enfermedad y síntomas para que las personas que tengan algunos de ellos se hagan la prueba genética. Esto hará que más personas pertenezcan a la asociación. Está claro que quien pertenece es porque le afecta directa o indirectamente. Por lo tanto, mayor facilidad en las pruebas para detectar la enfermedad. Tiene un porcentaje muy alto de herencia y por lo tanto, las cifras seguro que son muchos más afectados o positivos.

CREAR UNA RED EN ESPAÑA CON VOLUNTARIOS QUE HAGAN LO MISMO QUE HACE LA PRESIDENTA EN CATALUÑA, OBVIAMENTE TIENEN QUE TENER DISPONIBILIDAD PORQUE EL TRABAJO NO ES SENCILLO

Curses rurals, curses solidàries (Mercè, Nadal,,,), milla nàutica Están todas recogidas

Hacer una lotería me parece una buena idea

Cuanto más gente sepa de la enfermedad y lo importante de que se investigue, mayores serán las donaciones. Generalmente está enfermedad te incapacita lo cual ya económicamente, al menos en mi caso, no llegas a fin de mes. Y se pone muy difícil donar

Una gala benéfica con personas relevantes, ir a la televisión

Subvenciones de entidades bancarias

Eventos deportivos suelen ser masivos y están de moda



Organización de eventos deportivo tipo carrera corta(recaudatorio y visibilidad) difundida en redes sociales por clubs deportivos, etc.

Cualquier evento en que toda la población responde, ejemplo Mullat per l'Esclerosi múltiple. Participa el ayuntamiento de barcelona, piscinas, difusión por medios de comunicación.

Proponer a empresas que colaboren en las enfermedades llamadas raras Mercadillos solidarios con cosas donada

Evento deportivo, como correr un maratón, o carrera de bicis. También podría hacerse una subasta con cosas donadas. Contactar con grandes empresas que pueden movilizar grupos de interés en sus empleados y se pueden realizar por ejemplo eventos deportivos, o que donen cosas para luego venderlas en alguna plataforma Contactar con famosos, empresas y entidades para pedirles su solidaridad Visibilidad de personas enfermas

Actos deportivos

Implicar a lo entornos de cada enferma/o

Seguir presionando a las comunidades autónomas

Acudir a subvenciones públicas y privadas, contratar a un experto en Fundraising (captación de fondos)

En la pregunta anterior los 3 escogidos son los que ya hacemos, y por tanto de momento los más eficaces, pero creo que se tiene que trabajar la posibilidad de convenios con empresas o particulares conocidos y potenciar el teaming

¿Cuáles crees que son las principales barreras para recaudar fondos y cómo podríamos sortearlas? (respuesta larga)

el desconocimiento y desinterés hace que la gente no se vuelque. Es necesario una campaña fuerte con un famoso y que sea impactante y atractiva.

Es complicado

Desconocimiento de la enfermedad

La gente colabora con otras asociaciones con más pacientes (por ejemplo, AECC), y se "cansan" de colaborar con otras instituciones.

Somos pocos y desconocidos incluso por los propios médicos

Que hay muchas campañas parecidas

Hay muchas enfermedades raras, agrupamos para hacer más fuerza y no aburrir a la sociedad.

La falta de empatía de la gy

Hay que salir de Barcelona, todos los eventos se realizan alli. España tiene muchas personas con Cadasil.

No nos conocen, el mercado está saturado de peticiones de recaudación

EL DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD POR LA SOCIEDAD

La distancia entre los socios que a muchos no nos permite participar en eventos o participar en su organización

El desconocimiento

Vivimos en una sociedad individualista



La gente en general es más desconfiada y menos empática y eso dificulta recaudar fondos. Es algo difícil de sortear.

Son muchas las causas benéficas y debido al desconocimiento del CADASIL pues es complicado que personas ajenas a la enfermedad la apoyen.

En la pregunta de antes creo que contesto esta también. Más visibilidad y más gente solidaria que tenga el dinero para donar

La visibilidad, el llegar a más gente

Hay que evitar recaudar siempre a un pequeño colectivo de familias motivadas y acceder a fondos de financiación importantes, vinculados a la administración y al tejido empresarial (RSC)

Involucramiento y sensibilidad de público objetivo

Más personas dando visibilidad

Apatía y desconfianza

el desconocimiento de la población

Falta de dar a conocer dicha enfermedad

A veces el cansancio emocional puede ser una barrera por el esfuerzo que supone y el desgaste...quizás sería bueno algún tipo de rotación de gente que ayude y de fuerza hasta que la gente anterior vuelva a coger fuerzas

Que el CADASIL no es muy conocido, por ello hay que poner encima de cada mesa de los médicos, medios de comunicación, etc EL CADASIL.

Pasividad

Que mucha gente vive al límite, viviendas caras, comestible caro.... Sueldos miserables....

La barrera fundamental es la escasa solidaridad que hay en nuestra sociedad; sortearla implicándonos cada socia/o en nuestro entorno haciendo campaña para que hagan donaciones. Los entornos, familiares, amistades, etc., suelen ser más sensibles cuando conocen los casos de primera mano.

La baja masa social que sufre esta enfermedad

Hay muchas entidades recaudando y nunca vamos a poder competir en pena por lo que hay que hacer algo diferenciador. Se puede acudir a la RSC de las empresas y a convocatorias publicas o privadas

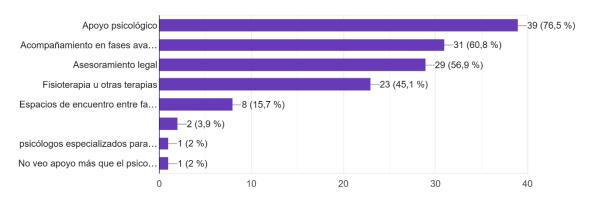
Otras enfermedades con un perfil parecido, por ejemplo el alzheimer, acaparan muchas campañas y atención. Siento muy creativos y originales se puede combatir esta situación

Que de momento no somos una asociación de interés púbico y más implicación por parte de los socios

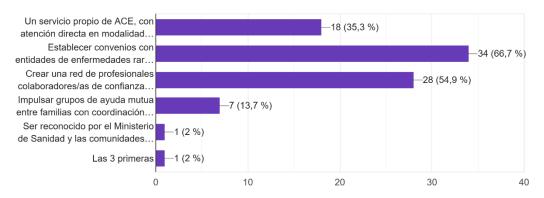
LÍNEA 4 – SOPORTE A PACIENTES Y FAMILIAS



¿Qué tipo de apoyo te parecería más útil como paciente o familiar? (elige hasta 3 opciones) 51 respuestas



¿Cuál crees que sería el formato más adecuado para ofrecer servicios de apoyo y acompañamiento a familias afectadas por CADASIL en todo el territorio nacional? (elige hasta dos opciones) 51 respuestas



¿Qué barreras o riesgos percibes para sostener esta línea de apoyo? (respuesta larga)

a distancia y la necesidad de colaboración d e profesionales d e cada zona.

Es complicado.

Que se nos ayude

Desconocimiento de las Administraciónes

Falta de compromiso

El presupuesto económico

No nos conocen

Pocos socios y poca ayuda

FINANCIACION

La maldita financiación



Poder sostenerlo económicamente

La económica

Pues la barrera económica que por desgracia es siempre lo más importante para poder tener unos servicios adecuados.

Tendrían que ponerse de acuerdo comunidades autónomas, con distintas ideas políticas y eso ya sabemos como va. Sería más bien directamente entre asociaciones. Por ejemplo en Córdoba con Acodem también llamada Acodace.

Falta de recursos económicos propios de ACE. Para esto hay que doblar el numero de socios

En principio la falta de información del público general

Subvención

El desconocimiento de la emferm3dad

Idem anteriores

El económico

Falta de recursos económicos

Falta de medios y gente que colabore

No hay dinero

Como barrera el desconocimiento total y falta de empatía

La principal barrera es conseguir fondos para poder ofrecer el servicio.

Económico

Barreras la falta de apoyo por parte de las personas implicadas y de las instituciones No lo sé

Dependeríamos siempre de subvenciones. Quizás dedicar parte de las cuotas de socios para financiar servicios de atención a familias

El monetario

Que somos pocos socios con una distribución geográfica muy dispersa. Que de momento al ser tan pocos, todo lo que se recauda se destina a la investigación.

LÍNEA 5 – FORTALECER LA ASOCIACIÓN

¿Qué aspectos positivos destacas del funcionamiento interno de ACE? (respuesta larga)

38 respuestas

La cercanía, continuo movimiento y unión con la parte sanitaria para poder transmitirnos pasos y avances en la investigación

No conozco muy bien el funcionamiento

La comunicación

La implicación de la junta directiva

Llevo poco tiempo en la asociación y no tengo datos, si que es de agradecer el interés y ganas de la presidenta

Su pequeño tamaño y su gran repercusión, a parte del trato personal que ofrecen en todo momento

La cercanía de socios y presidenta



La comunicación

La cercanía

No lo veo

Mari carmen siempre está disponible

SU HUMANIDAD

Proximitat

El tratamiento muy familiar, el buen hacer y educación de su directiva

La calidez, humanidad y siempre están para ayudar

Buena comunicación y apoyo humano.

Me parece que las personas que lo lideran son muy cercanas y están muy implicadas Veo un gran compromiso de la gente que rodea toda la asociación, en especial de Mari Carmen.

La presidenta es maravillosa, transmite una energía e implicación carismática La calidez de la acogida y el contacto humano que mantiene con los socios. La vinculación al centro de investigación de Sant Pau

Apoyo de Mari Carmen

El apoyo que dan

Los desconozco

La comunicación

El voluntariado de familiares con la lucha de dicha enfermedad

La presidenta se implica muchísimo y está ahí para todos y para todo constantemente La presidenta que está siempre buscando hacer cosas y dinero para la asociación La dedicación continua, la empatía, el esfuerzo tan grande, el apoyo humano, la comunicación y el ánimo que dan siempre

Es cercano.

Mari Carmen muy importante

La motivación de los socios

Hacéis un trabajo increíble, todo es positivo

No conozco mucho el funcionamiento interno, pero da la impresión de ser un grupo muy coordinado, organizado y activo, que trata de difundir la enfermedad, recaudar fondos y atender las necesidades de apoyo de las personas asociadas.

El esfuerzo, la solidaridad, el acompañamiento

Cada año va evolucionando más y mejor

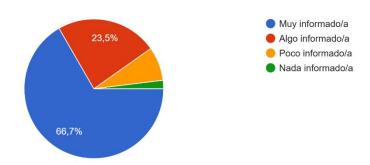
La cercanía humana

Su lucha x q se conozca y su lucha x recaudar fondos para la investigación y con ello conseguir el medicamento

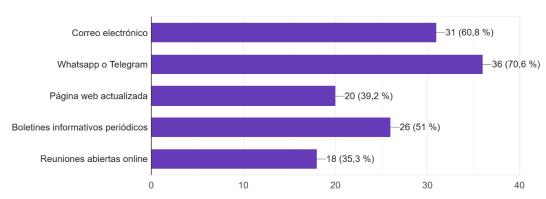
Creo que hasta hace poco no había mucho funcionamiento interno, todo dependía de la presidenta



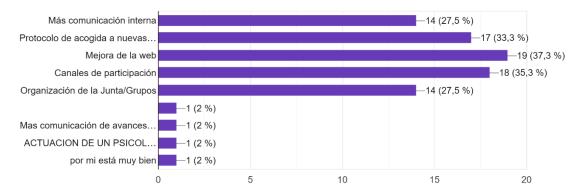
¿En qué medida te sientes informado/a de las actividades y decisiones de ACE? (respuesta única) 51 respuestas



¿Qué herramientas o canales de comunicación interna prefieres? (elige todas las que apliquen) 51 respuestas



Qué aspectos internos deberíamos mejorar? (respuesta múltiple) 51 respuestas





¿Qué oportunidades crees que tenemos para crecer como asociación? (respuesta larga)

Somos muchos pero es complicado organizarnos, creo que facilitaría el tener referencias/ representantes locales o cercanas

Complicado, insisto en que son pocos los afectados por el Cadasil

Se necesitan más socios

Muchas, si lo damos a conocer a través de los medios de comunicación, TV, radio, prensa

Creo que muchas si se sabe hacer

que deben de existir miles de personas con Cadasil y a medida que se vayan detectando la asociación tendrá cada vez más socios.

Daros a conocer

LA COMUNICACION EXTERNA A LA ASOCIACIÓN PARA DAR A CONOCER LA ENFERMEDAD

Conseguir más socios, dando a conocer la enfermedad

Que se hagan más pruebas para diagnosticar la enfermedad y así poder afiliar más socios.

La unión hace la fuerza

Muchísimas, estáis avanzando muy positivamente creando una buena red

Convertir el dolor y la preocupación por la enfermedad en energía positiva y solidaridad Aumento socios

Desconozco

muchísimas mientras haya difusión en cuanto hay una asociación

Somos pocos pero muy validos para luchar y vencer el cadasil

Utilizar al equipo de investigación para que se nos muestre al exterior

Cooperar o tener alianzas con otras asociaciones de cadasil internacionales

Aprovechar la ayuda de Feder y otras entidades para conseguir subvenciones.

Que siga creciendo el número de socios

Muchas porque cada día se diagnostican más casos y las personas afectadas necesitamos el apoyo de otras personas que están en nuestra misma situación.

Dependerá de los fondos estatales, la solidaridad tiene un límite

Hay todavía mucho por hacer y una oportunidad viene de la mano de la gran variabilidad de socios y lugares de los que proceden, sus ideas pueden enriquecer y hacer crecer la asociación

Buscar miembros, no solo dentro de los pacientes

Muchas ya que se lucha x los enfermos y familiares

Muchas

Muchas si trabajamos en equipo y nos organizamos en subgrupos "más especializados"

¿Qué amenazas podrían limitar nuestra capacidad de crecer o sostenernos? (respuesta larga)



es muy complicado hacer cosas a nivel general, se necesitan "sucursales" en cada comunidad para abarcar más y mejor

Cansancio y pesimismo

Los fondos

El desinterés

Eliminar las pruebas genéticas en el sistema sanitario

Ser invisibles

FALTA DE FONDOS

El desgaste de las personas que están tirando en este momento

La baja de socios seria algo muy preocupante pues si ya somos pocos hoy en día, sí fuéramos menos seria fatal para seguir con la financiación de la investigación.

Que son muchas las causas benéficas y CADASIL es desconocida en la sociedad en general

Tristemente sería por dinero. Por falta de ganas no lo creo.

Hay que seguir así

La famosa apatía del CADASIL

Dejadez socios

La falta de participación

que no consigamos hacer la difusión

No avanzar

Que solo trabajen los de siempre y se cansen

No creo en las amenazas

Falta de recursos

La falta de voluntariado.

Que no se inscriban socios

Desconocimiento de la enfermedad

La faltade recursos y la falta de implicación de más personas en las tareas diarias de la asociación.

la intrascendencia

Ser una asociación desunida o poco cohesionada. Es importante una cohesión a nivel nacional

El ser la mayoría de los socios portadores del cadasil.

Las pocas ayudas q tenemos x el servicio de salud

Que no haya implicación de los propios socios

Añade aquí cualquier comentario que nos quieras trasladar y que no haya quedado recogido en ninguna de las preguntas anteriores

Estoy muy contenta de formar parte de esta asociación y de su existencia, hace unos años nos sentíamos solos y sin esperanza, pero juntos podemos hacer mucho y si podemos organizarnos y dar visibilidad podemos ayudar a esa investigación que es primordial, gracias a la Doctora Elena es nuestro salvavidas por hacer posible una línea de actuación así, la más importante que sin ella no tendríamos esperanza. Es un paso muy importante para poder conseguir ganar esta enfermedad y debemos volcarnos en apoyarla, darla a conocer y subvencionarla.



A veces me siento sobrepasada por intentar ayudar a recaudar, y si no lo consigo, me frustro mucho y me bloqueo. Me pasa al animar a la gente a hacerse socia o del teaming..que si no lo consigo, siento que no soy util para la asociación.

La entrega incondicional de Maricarmen, su presidenta

Está muy limitada a Barcelona, eventos, equipo de investigación, neurólogos y al estar en otra comunidad autónoma te sientes como en segundo plano en cuanto avances, medios y demás. Creo que deberia de expandirse a nivel nacional en cuanto a neurólogos, eventos, otras alternativas en la investigación y no solo limitarse a 4 u 8 fármacos. Parece ser que hay otras técnicas, investigaciones, etc.

Desde que estoy en la asociación no se muy bien en qué puedo recibir ayuda Abrazos

Gracias siempre por la labor que haceis. Sois un rayito de luz dentro de esta oscuridad. GRACIAS!

¡¡¡Lo estáis haciendo muy bien!! Gracias por todo!

Enhorabuena!!!

Buena suerte con los nuevos proyectos

Todo correcto

Muchas gracias por vuestra infinita paciencia y gran labor

Está bastante completo el cuestionario

Quiero trasladar mi agradecimiento a las personas que fundaron esta asociación y siguen al pie del cañón, me he sentido muy bien acogida y protegida. Muchas gracias!!! Creo que lo ideal sería seguir los pasos de la asociación Con ELA, creando una ley similar a la Ley ELA

Seguir así

Llevo pocos días, lo que veo me gusta, se recaudan fondos, hay mucha comunicación. Muchas gracias

PARTICIPACIÓN FUTURA

¿Te gustaría colaborar activamente en alguno de los ámbitos de ACE? (elige todas las que apliquen)

51 respuestas

