

Juntos por una cura

Boletín digital de la Asociación CADASIL España



El plan estratégico ACE 2030 a toda máquina

Estamos en pleno proceso participativo. Lo que antes parecía un sueño empieza a ser una realidad. **En 2026 contaremos con un Plan Estratégico** que nos permitirá orientar el desarrollo de la asociación hacia una meta clara y compartida por todas las personas socias.

A partir de las respuestas obtenidas del cuestionario, que respondisteis **más de 50 personas socias**, en la reunión del pasado 30 de octubre se validaron las líneas estratégicas y se aportaron ideas para concretarlas en objetivos y acciones. Además, se dejó abierto un tablero colaborativo para seguir incorporando propuestas en los días posteriores.

Con toda esta documentación hemos preparado un primer esbozo de lo que será el documento final. En unos días os lo enviaremos y, en nuestra próxima cita —**el jueves 18 de diciembre a las 20:30 h**—, tendremos ocasión de revi-

sarlo, debatirlo y validarlos conjuntamente.

¿Qué nos quedará por hacer? El Plan Estratégico es el documento de referencia para los próximos cinco años. A partir de ahí, nada concluye: se inicia un periodo de actividad mejor orientado a nuestra misión y a nuestros objetivos. Habrá que presentar el documento públicamente y elaborar un **Plan de Acción para 2026** que defina cuáles serán nuestros primeros pasos.

Va a ser un trabajo apasionante, lleno de sorpresas y satisfacciones, porque estamos juntos en esta aventura de convertir el dolor en generosidad y de **unir fuerzas en la búsqueda de una cura**.

YA SOMOS
118
socios/as

En este número:

El plan estratégico ace 2030 a toda máquina

III jornada Cadasil – 11 de diciembre de 2025: un encuentro para aprender, conectar y avanzar juntas/os

Teaming: pequeños gestos que mueven montañas

Tejiendo redes

Luz al Cadasil

Tú también puedes aportar. el jueves 18 de diciembre a las 20,30 h conéctate a <https://us06web.zoom.us/j/88050256608>

III Jornada CADASIL – 11 de diciembre de 2025: Un encuentro para aprender, conectar y avanzar juntas/os

El 10 de diciembre se conmemora el Día Internacional del CADASIL, una fecha destinada a visibilizar la

enfermedad y a reforzar el compromiso de toda la comunidad. Y, como cada año, lo celebramos con una

cita muy especial: la III Jornada CADASIL, organizada por tercer año consecutivo por el Institut de Recerca de Sant Pau.

La jornada tendrá lugar el **11 de diciembre a partir de las 10:30 h**, y también podrás seguirla online. Compartiremos avances recientes en investigación, escucharemos a expertas y expertos de referencia y abriremos un espacio de diálogo con personas afectadas. Aquí te dejamos el enlace para conectarte y el programa completo para que no te pierdas nada.

Asistencia online por Microsoft Teams:



Cartel de la III Jornada CADASIL. En la parte superior izquierda se ven los logos de CADASIL, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y Institut de Recerca de Sant Pau. El título 'III Jornada CADASIL' está en el centro. Detalles sobre el evento: 'II diciembre 2025 - 10:30h', 'Campus Salut Sant Pau - Convento, sala de actos' y 'Asistencia online por teams'. El programa incluye: '10:30h - Apertura institucional - Alberto Lleo, Israel Fernández', '10:45h - Presentación equipo de Sant Pau', '11:00h - Charlas de investigadores del equipo

- ¿Qué es el CADASIL? - Elena Muñoz
- Descubriendo moléculas clave en CADASIL - Paula Villatoro

', '11:30h - Charlas de invitados expertos', '12:30h - Coloquio con pacientes'. Sección 'Invitados' con fotos y descripciones de los ponentes: Marina Ruiz (Alteraciones neuropsicológicas en CADASIL, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla), Alessandra Granata (Modelling CADASIL in a dish, towards treatments, Heart & Lung Research Institute, Cambridge), Henar Cuervo (Ensayos preclínicos en CADASIL, CNIC, Madrid) y Ana Bugallo (Everolimus en CADASIL, IDIS, Santiago de Compostela). Dirección: Campus Salut Sant Pau. C/ Sant Quintí, 77-79, 08041 Barcelona. Asistencia online Microsoft teams: Meeting ID: 388 134 195 569 Clave de acceso: KZ2Be7ua.

Teaming: pequeños gestos que mueven montañas

Creé el grupo Teaming CADASIL en junio de 2019, inspirada por un compañero de trabajo que es pediatra. Me contó que habían conseguido una parte importante de la financiación del Hospital Pediátrico de Gambo gracias a su propio grupo Teaming. Aquello me impresionó. Me dijo: «Con un euro al mes también podéis mover montañas». Y me animé.

Los inicios no fueron fáciles: éramos pocos y cada nuevo teamer se sentía

como un pequeño triunfo. Pero cuando la asociación empezó a comprender el verdadero potencial real de Teaming, nos pusimos las pilas. Empezamos a difundirlo, a explicarlo, a creer en él... y, desde entonces, el grupo no ha dejado de crecer.

Hoy Teaming CADASIL es una comunidad preciosa, unida por la esperanza y por el deseo de impulsar la investigación. Y todo comenzó con aquella inspiración y con las ganas de

demostrar que, con muy poco, se puede hacer muchísimo.

Por eso queremos pedir a todas las personas socias un pequeño favor: hablad de nuestro Teaming en vuestro entorno. A veces, basta con compartirlo con amigos, familia o compañeros para que alguien más se anime a sumarse. Un euro al mes puede parecer poco, pero cada persona nueva hace crecer enormemente este proyecto.

www.teaming.net/cadasil



CADASIL LA GRAN DESCONOCIDA

Diciembre 2019:

93 Teamers

3.630 € recaudados

CADASIL LA GRAN DESCONOCIDA

Noviembre 2025:

526 Teamers

11.282 € recaudados

Tejiendo redes

Alianzas Estratégicas para la visibilidad y el apoyo

Este mes hemos comenzado un **programa de visitas y entrevistas** que nos permita establecer lazos de colaboración con instituciones y entidades de nuestro entorno. Somos una organización pequeña y necesitamos aliados.

Salimos con más claridad, con más información y, sobre todo, con la sensación de que estamos situando el CADASIL en la agenda sanitaria donde merece estar.

En estas visitas nuestros objetivos eran dar a conocer el CADASIL, presentar la asociación y explorar de qué manera pueden ayudarnos. Nuestra primera parada fue la Diputació de Barcelona, donde nos recibieron **Josep Ramon Mut i Bosque, presidente delegat de l'Àrea de Comerç, Consum i Salut Pública; Josep Pena Sant, coordinador del área, y**

Pilar Solanes, comisionada de salud mental. La reunión fue tan clara como esperanzadora: se comprometieron a ayudarnos a dar visibilidad al CADASIL y a establecer contacto con los ayuntamientos de la provincia donde residen personas asociadas.

Unos días después visitamos el **Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya**. Nos recibieron Gloria Gálvez, secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, y Carles Mundet, subdirector general de Coordinació i Participació en Salut.

La conversación giró alrededor de un tema clave: cómo se estructuran los planes de tratamiento de las enfermedades minoritarias en Cataluña, cuál es el papel de las XUEC (la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica) y dónde encaja el CADASIL. Salimos con más claridad, con más información y, sobre todo, con la sensación de que estamos situando el

CADASIL en la agenda sanitaria donde merece estar. Nos reunimos con FEDER en Sant Feliu de Llobregat —que por algo es la sede de nuestra asociación—. Nos acompañaron Antonio Cabrera, miembro de la Junta Directiva, y, en esta ocasión, la Dra. Elena Muiño.

El encuentro fue de esos que sientan bien: cálido, sincero y útil. Hablamos de necesidades reales, de objetivos compartidos y de cómo FEDER puede echarnos una mano para avanzar más rápido y más fuerte. En cada reunión hemos dejado establecida una vía de contacto permanente. Porque, al final, conocerse mejor siempre abre puertas, y por eso en los próximos

Sería muy bonito establecer una red de municipios que apoyen al CADASIL.

Hemos empezado por lo que tenemos más cerca, pero queremos llegar a todo el territorio. ¿Nos puedes ayudar? ¿Podrías facilitarnos una entrevista con tu ayuntamiento? Sería muy bonito establecer una red de municipios que apoyen al CADASIL.

Si te interesa colaborar pero no sabes cómo hacerlo, escríbenos a: voluntarios@cadasilspain.es.

Te ayudaremos a concertar la cita y, si lo prefieres, te acompañaremos virtualmente a la reunión. Somos pequeños, sí. Pero cada semana que pasa estamos un poco menos solos. Y eso, en este viaje, lo es todo.



Visita a Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Luz CADASIL

Cinco Municipios Iluminan el Día del CADASIL

Ese sueño cercano, la red de municipios que dan apoyo al CADASIL, ya ha comenzado a caminar y a dar sus frutos.

El próximo 10 de diciembre, Día del CADASIL, cinco municipios iluminarán sus fachadas con nuestros colores emblemáticos, que van del naranja al granate: Sant Feliu de Llobregat, Sant Vicenç del Horts, El Roselló, Calella y Malgrat. Son municipios que nos

conocen a través de nuestros socios y que, cada uno a su manera, colaboran en la organización de eventos solidarios y en la visibilidad del CADASIL.

La ciudad de Barcelona participa a través de sus distritos. Por ello, **Anna M.^a Maldonado, como representante de ACE, y la Dra. Paula Villatoro**, del equipo de investigación de Sant Pau, asistieron el pasado 20 de noviembre al Consell de

Salut del Distrito de Sans-Montjuic para dar a conocer el CADASIL. Esta plataforma, similar a la que ya nos habíamos presentado en el distrito de Sarrià-Sant Gervasi, agrupa a representantes de las distintas instituciones sanitarias presentes en cada distrito.

Así podremos decir con orgullo que cada vez CADASIL es menos desconocida.



Miembros de la Asociación Viladecans contra el cáncer, acompañados de miembros de ACE, entregaron al Institut de Recerca de Sant Pau el dinero recaudado en las galas de magia y teatro del mes pasado. ¡Gracias, amigos!

Necesitamos tu ayuda



En ACE necesitamos manos y corazones

Si te ilusiona acompañar a familias, difundir, organizar eventos o aportar tu talento (sea cual sea), te estamos esperando. Cada gesto suma esperanza y nos acerca a mejores diagnósticos y tratamientos.

cadasil.org · +34 643 013 046 · info@cadasilspain.es