

Juntos por una cura

Boletín digital de la Asociación CADASIL España



Sant Pau, CSUR para el CADASIL

Un hito histórico que garantiza atención especializada y acelera la investigación de una cura

Ya es oficial: el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau ha sido designado CSUR para las enfermedades minoritarias en adultos que cursan con trastornos cognitivos, entre ellas el CADASIL. Para nosotros esta es una noticia de las de lanzar cohetes y vamos a ver por qué.

Esta designación también incluye al Hospital Clínic y el Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona y al Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Cada uno de estos centros acredita conocimiento y experiencia respecto a algunas de las enfermedades minoritarias incluidas en este grupo: Alzheimer genético, enfermedad de Huntington y CADASIL entre otras.

El Hospital de Sant Pau se ha involucrado de forma plena en la investigación de una cura para el CADASIL y acre-

ditado una experiencia de primer nivel en esta enfermedad. Con ellos hemos ido de la mano desde el inicio de la asociación y a lo largo de estos últimos diez años, impulsados por la esperanza que nos une: una cura para el CADASIL. También hemos compartido un concepto de la sanidad centrado en el bienestar de las personas. Por ello esta designación nos llena de gozo y supone un reconocimiento que abre la puerta a nuevas posibilidades y nos acerca a nuestro objetivo.

Un CSUR tiene por objetivo ofrecer atención sanitaria de calidad a las personas con patologías poco frecuentes y que requieren de un alto grado de especialización. Esta figura desarrolla la [Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, 16/2003](#), que reconoce a todos

YA SOMOS
121
SOCIOS/AS

En este número:

Sant Pau CSUR para el CADASIL

Dibujando el Futuro

La III Jornada Cadasil

El papel de los Ayuntamientos en la visibilidad del CADASIL

Canarias levanta la mano

Nos ha tocado la pedrea

los usuarios del Servicio Nacional de Salud el derecho de acceder a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad, independiente-mente del lugar del territorio nacional en que se encuen-tren.

Sin duda esto va a traer una cascada de beneficios para todos nosotros. En primer lugar, el sistema establece procedimientos y **recursos para que los pacientes afectados, vivan donde vivan, puedan ser atendidos por el CSUR correspondiente.**

En segundo lugar, el hecho de que a equipos como el del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau se les facilite la deri-vación de pacientes con CA-

DASIL aumentará su conoc-imiento sobre la enfermedad, mejorará la atención que ofrecen, y su **capacidad para investigar y encontrar una solución que mejore nuestra calidad de vida.** Ya sabéis que una de las grandes dificulta-des con las que se encuentran los investigadores de enfer-medades minoritarias es que el bajo número de casos difi-culta establecer conocimien-tos relevantes.

En tercer lugar, la creación de redes oficiales **facilitará que nuestra asociación se vea fortalecida.** Trabajaremos de forma conjunta para estable-cer flujos de trabajo que per-mitan a pacientes y sanitarios de todo el territorio español

saber cómo alcanzar estos recursos y **para que todo paciente con CADASIL sepa de nuestra existencia y no tenga que verse solo.** Gracias al CSUR la asociación podrá acoger y acompañar a un mayor número de pacientes diagnosticados con CADASIL. Sabemos lo difícil que es enfrentarse a un diagnóstico como este y lo sola y abruma-da que puede encontrarse la persona y la familia que lo recibe.

Es posible que todavía surjan más beneficios. Lo iremos viendo. **De momento es una gran noticia.** En cuanto esto se organice y eche a andar os informaremos de cómo hay que tramitarlo.



El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

Dibujando el futuro

Definiendo la hoja de ruta de los próximos cinco años para acercarnos, paso a paso, a la cura del CADASIL

El jueves 18 de diciembre tuvo lugar la segunda y última reunión del proceso participativo para la elaboración del Plan Estratégico de ACE 2026-2030.

Asistieron 22 personas y con sus aportaciones y valoraciones acabaron de definir el documento definitivo del Plan, que ya podéis consultar completo en nuestra [página web](#).

Ha sido un proceso que nos ha aportado muchas ideas y que, sobre todo nos ayuda en esta tarea de definir un

camino hacia nuestra meta: una cura para el CADASIL.

Pretender dibujar el futuro hasta 2030 es muy ambicioso, pero es la única manera de asegurar que cada una de nuestras acciones, que cada uno de nuestros pequeños gestos nos ayudan a avanzar hacia la dirección que queremos.

A partir de este documento elaboramos cada año un Plan de Acción, que tendrá que ser aprobado por la junta directiva y que podremos evaluar al final del año

para ir midiendo nuestros progresos.

Un Plan estratégico también es una especie de carta de presentación de la asociación hacia la sociedad. Un instrumento con el que comunicar a nuestro entorno social, a nuestros amigos y colaboradores, quienes somos y qué pretendemos. Por ello estamos empezando a planear un evento de presentación pública del documento que suponga un paso más en la consolidación de nuestra asociación.



La III Jornada Cadasil

Ciencia y esperanza de la mano: avances en investigación explicados con claridad para los pacientes

Como sabéis el pasado 11 de diciembre tuvo lugar la III Jornada CADASIL en el Hospital de Santa Creu i Sant Pau. Los participantes pudimos asistir a la presentación de diferentes líneas de investigación y ver sus avances. Pudimos hacernos cargo de la complejidad de estos trabajos, de la energía y eficiencia con que se desa-

rollan y también de los destellos de esperanza que los sostienen. Los ponentes sabían que se dirigían principalmente a pacientes e hicieron un enorme esfuerzo por explicarse con sencillez y claridad. Todo un lujo.

Al final, la Dra. Elena Muiño respondió de manera clara y contundente a las preguntas

que se le hicieron desde la audiencia.

Los que no pudisteis asistir y tengáis interés podéis encontrar la grabación de las jornadas en [nuestra página web](#).



El papel de los Ayuntamientos en la visibilidad del CADASIL

Cinco Municipios Iluminan el Día del CADASIL

El papel de los Ayuntamientos en la visibilidad del CADASIL

La visibilidad del CADASIL es un elemento estratégico para avanzar en el reconocimiento social de esta enfermedad rara y en el apoyo a las personas y familias afectadas. En este contexto, la implicación de los Ayuntamientos de los mu-

nicipios donde residen familias con CADASIL resulta especialmente relevante.

Los Ayuntamientos, como administración más cercana a la ciudadanía, disponen de espacios de participación y decisión fundamentales en el ámbito de la salud comunitaria. Por ello, es prioritario trabajar para que el CADASIL esté presente en

órganos como el Pleno de alud o las Mesas de Salud municipales, favoreciendo así su inclusión en las agendas locales de sensibilización y atención.

Entre las acciones de mayor impacto se encuentra la solicitud de la iluminación de la fachada del Ayuntamiento con motivo del Día del CADASIL. Este gesto institucional contribuye de forma significativa a la visibilización de la enfermedad y, además, permite avanzar hacia la creación de una Red de Municipios con el CADASIL, reforzando el compromiso conjunto y el trabajo coordinado entre administraciones locales.

Los Mercados Municipales constituyen también un



Iluminación de la fachada del ayuntamiento de Sant Feliu de Llobregat con motivo del día del CADASIL

canal eficaz de difusión, por su carácter cercano y su elevada afluencia. La realización de actividades informativas o reportajes en estos espacios ha demostrado ser una herramienta útil, como el reportaje realizado en Barcelona el pasado mes de enero a través del Institut de Mercats de Barcelona.

Asimismo, las emisoras de radio locales desempeñan un papel fundamental en la difusión del CADASIL, facilitando una comunicación directa, continuada y de proximidad, tanto con la ciudadanía como con el tejido asociativo y las propias instituciones municipales.

La implicación activa de los socios en la interlocución con sus Ayuntamientos es clave para consolidar estas acciones. Desde la Asociación, pongo mi disponibilidad para orientar y acompañar a aquellas personas que lo necesitan en la realización de gestiones, solicitudes o propuestas ante sus respectivos municipios.

**Anna M. Maldonado
Camps**



Territorios en red: Canarias levanta la mano

Desde ACE queremos que en 2026 la asociación esté más presente en todas las comunidades donde hay personas socias. Para ello, **queremos crear grupos territoriales y contar con personas voluntarias** que ayuden a impulsarlos.

Desde Canarias queremos empezar este camino. Sabemos que aquí hay muchas

personas afectadas por CADASIL y necesidades propias que queremos escuchar.

Por eso, **convocamos una reunión solo para personas socias de Canarias, para conocernos, compartir cómo estamos y escuchar ideas y propuestas.**

La reunión será el miércoles 14 de enero a las 17 h (hora canaria). Podéis acceder en

este link [https://us06web.-zoom.us/j/88050256608](https://us06web.zoom.us/j/88050256608) Si alguien de otra comunidad se anima a asistir para tomar modelo y promover una reunión parecida en su comunidad, también está invitado.

**Mari Carmen Miguélez y
Maria Eugenia Monzón**

¡Nos ha tocado la pedrea!

Estamos en racha. Incluso nos toca la lotería. Este año nuestro número de siempre, el 77337, ha sido premiado con una pedrea. Cada participación de 5 euros que

habéis comprado está premiada con 20 euros. Para saber cómo hacer efectivo el cobro estad atentos a los mails que vais recibiendo. ¡Felicidades a todo el mundo!

Esto indica que el 2026 va a ser un gran año para la asociación. Y un día u otro, más pronto que tarde, nos va a tocar el gordo: **la cura para el CADASIL.**



Décimo de la Lotería
premiado - 77337

Necesitamos tu ayuda



En ACE necesitamos manos y corazones

Si te **il**usiona 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