



asociación cadasil españa

Plan Estratégico 2026-2030 Asociación CADASIL España

DIBUJANDO EL FUTURO

Índice

1. INTRODUCCIÓN	3
2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	6
3. PROCESO DE TRABAJO	7
4. DIAGNÓSTICO	8
5. LÍNEAS ESTRATÉGICAS	12
Línea estratégica 1: Dar a conocer el CADASIL a la sociedad	12
Línea estratégica 2: Sensibilizar a la comunidad sanitaria respecto al CADASIL	13
Línea estratégica 3: Recaudar fondos para la investigación por una cura	14
Línea estratégica 4: Dar soporte a los/as pacientes y a las familias afectadas	16
Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas	17
6. DIMENSIONES TRANSVERSALES: NUESTROS RETOS	21
Reto 1: Crecer	21
Reto 2: Actuar en todos los territorios	21
Reto 3: Priorizar nuestros intereses	22
7. La implementación del Plan Estratégico	23
8. Seguimiento y ajuste	23

1. Introducción

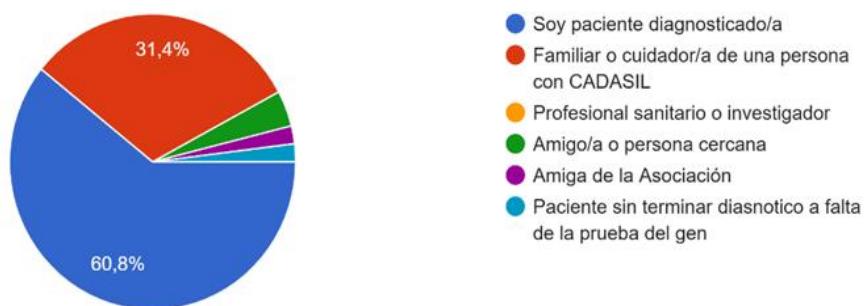
La Asociación CADASIL España (ACE) presenta su **I Plan Estratégico 2026-2030**, concebido como la **hoja de ruta colectiva** que orientará las acciones, prioridades y objetivos de la entidad durante los próximos años. Este plan surge en un momento clave para la consolidación de ACE como **referente nacional en el acompañamiento, la información y la defensa de las personas afectadas por CADASIL y sus familias.**

Su elaboración se ha basado en un **proceso participativo** abierto a todos los socios y socias, articulado a través de encuestas, grupos de trabajo y reuniones telemáticas. Gracias a la implicación activa de nuestra base social, se han identificado los principales retos, necesidades y aspiraciones comunes, que hoy se traducen en líneas estratégicas compartidas.

La encuesta a la base social, se llevó a cabo desde el 1 hasta el 15 de octubre a través de un Google Forms. En total, participaron **51 socios/as**, lo que representa una tasa de respuesta del **46,8%**.

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

51 respuestas



La participación en el proceso estuvo marcada por una diversidad de perfiles que refleja bien la realidad de ACE y de la

comunidad CADASIL. Tal como muestra la gráfica, **la mayoría de las personas que respondieron al cuestionario (60,8%) eran pacientes diagnosticados/as**, lo que aporta una perspectiva directa y profundamente conectada con las necesidades reales del día a día.

El **31,4%** correspondió a **familiares y personas cuidadoras**, un grupo imprescindible para entender el impacto social y emocional de la enfermedad, así como las necesidades de apoyo que trascienden al propio paciente.

El resto de las respuestas, aunque minoritarias, enriquecieron el análisis: contamos con participación de **profesionales sanitarios o investigadores, amistades o personas cercanas, miembros simpatizantes de la asociación** y también **personas en proceso diagnóstico**. Estas voces aportaron matices importantes sobre cómo se perciben ACE y la situación del CADASIL desde fuera del núcleo familiar.



La distribución territorial de las personas que participaron en el proceso participativo evidencia una realidad conocida: **ACE**

sigue teniendo una presencia especialmente fuerte en Cataluña y Andalucía, con 11 y 12 respuestas respectivamente, que representan casi la mitad del total. Esta concentración refleja tanto la mayor trayectoria organizativa en estos territorios como la necesidad, señalada de forma reiterada por los socios/ as, de **equilibrar la actividad en el conjunto del Estado.**

Madrid aporta **8 respuestas**, seguida de Castilla y León y la Comunitat Valenciana, ambas con **5**, y Canarias con **3**. En cambio, en comunidades como País Vasco, Castilla-La Mancha, Galicia, Asturias o Aragón la participación se sitúa entre **1 y 2 personas**, lo que confirma la dificultad de llegar a territorios donde aún no existe una estructura estable o un grupo de referencia.

En la definición de esta estrategia también se han tenido en cuenta **documentos y marcos de referencia** relevantes, como el **Plan Nacional de Enfermedades Raras**, y diversas **Estrategias Autonómicas de Enfermedades raras**

Este plan refleja asimismo el compromiso de la asociación con **la equidad territorial, la participación activa de los pacientes, la transparencia en la gestión y la colaboración con el sistema sanitario y la comunidad científica**. Queremos fortalecer nuestra presencia en todo el territorio español, impulsar la investigación, mejorar la visibilidad del CADASIL y ofrecer más apoyo y recursos a las familias afectadas.

La Junta directiva y la Asamblea de socios/as asumen el compromiso de poner en marcha este plan, difundirlo y mantenerlo vivo como un instrumento dinámico, flexible y abierto a la revisión continua.

Este documento es, ante todo, una **declaración de propósito colectivo**: reafirma que **las personas con CADASIL y sus familias son el centro y el motor de la asociación**, y que solo a

través de la cooperación, la participación y el compromiso compartido podremos avanzar hacia un futuro con más conocimiento, apoyo y esperanza.

2. Misión, visión y valores

MISIÓN

Acompañar, informar y apoyar a las personas afectadas por CADASIL y a sus familias, impulsando la investigación científica, la sensibilización de la sociedad y del sistema sanitario, así como la defensa de los derechos de los pacientes. Trabajamos para construir una comunidad solidaria y activa en todo el territorio español que constituya una red de soporte a las familias afectadas por el CADASIL.

VISIÓN

Ser una entidad de referencia a nivel nacional y europeo en el conocimiento y la lucha contra el CADASIL, capaz de unir a pacientes, familias, profesionales sanitarios e investigadores en un mismo objetivo: alcanzar una cura y garantizar una atención integral e igual para todas las personas afectadas, vivan donde vivan.

VALORES

- **Humanidad y empatía:** ponemos a las personas en el centro de todo lo que hacemos.
- **Compromiso y solidaridad:** trabajamos juntos, desde el voluntariado y la cooperación.

- **Transparencia:** fomentamos la confianza mediante una gestión clara y abierta.
- **Conocimiento e investigación:** apoyamos la ciencia como camino hacia la esperanza.
- **Igualdad territorial:** defendemos una atención igualitaria para todos los pacientes, sin distinciones geográficas.
- **Participación y corresponsabilidad:** la fuerza de la asociación nace de la implicación activa de sus socios y socias.
- **Esperanza:** mantenemos viva la ilusión de un futuro con más apoyo, conocimiento y soluciones para el CADASIL.

3. Proceso de trabajo

Para la elaboración de este **I Plan Estratégico** se han tenido en cuenta las siguientes fases:

- **FASE 1:** Análisis y Diagnóstico inicial (en el que se incluyen encuesta a la base social, y entrevistas a aliados externos).
- **FASE 2:** Desarrollo de la estructura del Plan Estratégico
- **FASE 3:** Devolución de resultados y ratificación de las líneas estratégicas
- **FASE 4:** Síntesis: Elaboración de acciones y objetivos.
- **FASE 4:** Ratificación del Plan Estratégico 2026-2030

4. Diagnóstico

La fase de diagnóstico inicial del **Plan Estratégico de la Asociación CADASIL España (ACE) 2026-2030** se desarrolló entre los meses de septiembre y octubre de 2025, con el objetivo de identificar los principales **retos, oportunidades y líneas de mejora** de la asociación.

Este proceso se estructuró en **dos vías complementarias de recogida de información:**

Consulta interna a socios/as, mediante un cuestionario en línea abierto del 1 al 15 de octubre de 2025, que obtuvo **51 respuestas**, representando el **46,8 % de la base social** de ACE.

Entrevistas a aliados estratégicos externos, entre ellos el **Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau**, con el que la asociación mantiene una colaboración activa en investigación.

El diagnóstico permitió recoger tanto la **visión interna** de los socios/ as sobre el funcionamiento de la asociación, como la **mirada externa** de entidades científicas colaboradoras, configurando así una visión compartida del momento actual de ACE.

A continuación, se presentan las principales conclusiones agrupadas en torno a los ejes estratégicos de análisis:

Fortalezas

- Alto **compromiso humano y cercanía** entre socios/as, destacando la **implicación constante de la presidencia y la humanidad en el trato.**

- **Apoyo activo a la investigación** y relación consolidada con el **equipo de Sant Pau**, referente nacional en CADASIL.
- Capacidad de **organización de eventos solidarios** y de difusión, percibidos como un pilar clave para la visibilidad.
- Una **comunidad cohesionada y solidaria**, que genera sentimiento de pertenencia y acompañamiento.
- Valoración muy positiva del **esfuerzo, empatía y comunicación interna** mantenida a pesar de la dispersión territorial.

Debilidades

- **Escasez de recursos económicos y humanos**, lo que limita la capacidad para sostener servicios y actividades de apoyo.
- **Concentración geográfica** de la actividad en Cataluña y falta de presencia territorial en otras comunidades autónomas.
- **Baja visibilidad social** y desconocimiento de la enfermedad incluso entre profesionales sanitarios.
- **Falta de tiempo y desgaste emocional** entre los socios/as más activos, lo que pone en riesgo la continuidad del esfuerzo voluntario.
- Carencia de **estrategias sistemáticas de comunicación y captación de fondos**, así como de estructura organizativa formalizada.
- Necesidad de **profesionalización progresiva** y diversificación de perfiles en la gestión.

Oportunidades

- Creciente **interés social y científico por las enfermedades minoritarias**, con nuevas oportunidades de financiación y alianzas.
- **Fortalecimiento de redes europeas**, como VASCERN, que podrían facilitar la participación de ACE en entornos internacionales de pacientes.
- Posibilidad de **expandir la relación con los diferentes sistemas sanitarios en España**.
- **Incremento de diagnósticos** gracias al avance de las pruebas genéticas, que permitirá aumentar la base social.
- Oportunidad de **crear grupos territoriales o delegaciones locales** que dinamicen la participación y amplíen la presencia nacional.
- Potencial para **establecer convenios con empresas y entidades** comprometidas con la responsabilidad social corporativa (RSC).

Amenazas

- **Escasez de financiación pública y privada** para enfermedades raras y asociaciones pequeñas.
- **Desigualdad territorial** en el acceso a recursos sanitarios y sociales.
- **Riesgo de desmotivación o sobrecarga** del equipo directivo y de los socios más implicados.
- **Competencia por la atención y la solidaridad social**, ante la proliferación de causas similares.

- **Desconocimiento de la enfermedad** en el sistema sanitario, lo que dificulta la detección y el diagnóstico temprano.
- **Fragmentación o falta de cohesión nacional**, si no se refuerza la estructura organizativa y la participación territorial.

Síntesis del diagnóstico

El diagnóstico confirma que ACE es una **asociación con un fuerte capital humano, credibilidad científica y vocación de servicio**, pero que enfrenta **grandes retos estructurales y de sostenibilidad**. La clave de los próximos años será **equilibrar el esfuerzo voluntario con una mayor profesionalización**, fortalecer la **presencia territorial**, consolidar **alianzas estratégicas con la comunidad médica e investigadora** y lograr **una mayor visibilidad social** del CADASIL en España.

5. Líneas estratégicas

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: DAR A CONOCER EL CADASIL A LA SOCIEDAD

Objetivo 1: Informar a la sociedad de la existencia del CADASIL y de los daños que provoca

ACCIONES

1.1.1 Charlas en medios de comunicación. Se trata de multiplicar en todos los territorios las charlas, los artículos y entrevistas en medios de comunicación.

1.1.2 Organización de eventos solidarios y divulgativos: Presencia en ferias, fiestas populares, semanas de la salud. Organizar carreras deportivas

1.1.3 Crear una red de municipios por la cura del CADASIL intentando llegar al máximo número de municipios en los que vivan algún socio

1.1.4 Celebración del día del CADASIL. Organizar un gran evento en colaboración con Sant Pau y con la red de ayuntamientos colaboradores para la celebración del día del CADASIL cada 10 de diciembre. Luz al CADASIL: Proyecto de iluminación de las fachadas de los ayuntamientos. Campaña potente de difusión a partir de materiales divulgativos, articulada en todos los territorios.

1.1.5 Mejora de la página web de la asociación con información para profesionales y para pacientes

1.1.6 Presencia en las redes sociales y asociación con *influencers*. Se podría estudiar los beneficios de hacer una campaña pagada en redes sociales.

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: SENSIBILIZAR A LA COMUNIDAD SANITARIA RESPECTO AL CADASIL

Objetivo 1: Fomentar el conocimiento y diagnóstico del CADASIL en la comunidad médico-sanitaria

ACCIONES

2.1.1 Presentación por carta “oficial” de la Asociación y su proyecto de plan estratégico solicitando la colaboración de la SEN (Sociedad Española de Neurología), SEMFyC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria) y OMC (Organización Médica Colegial) y sus colegios de médicos provinciales.

2.1.2 Realización y validación de materiales (Tríptico informativo, *checklist* para atención primaria, infografía (CADASIL en 5 minutos), presentación PPT para neurólogos y médicos de At. Primaria

2.1.3. Participar en Congresos Científicos a nivel autonómico y nacional de la especialidad de Neurología y Medicina Familiar

2.1.4. Posibilidad de incluir información de forma recurrente en la página web de la SEN (Sociedad Española de Neurología).

2.1.5. Elaboración, publicación y distribución de materiales de divulgación científica sobre el CADASIL, que puedan estar en la

web de la asociación y que puedan servir como material base para las charlas divulgativas a nivel ciudadano y a nivel médico.

2.1.6. Carta a mi neurólogo. Material base para que los diagnosticados de CADASIL puedan aportar a sus neurólogos la información básica y canales de ampliación sobre la enfermedad y su manejo.

2.1.7. Elaboración de videos cortos para remitir a unidades docentes y a Congresos médicos.

2.1.8. Hospedar en la web de la asociación un repositorio de artículos científicos de referencia sobre el CADASIL

2.1.9. Aparecer en publicaciones sanitarias como Diario Médico para dar a conocer el CADASIL y cómo sospechar la enfermedad

2.1.10. Campaña de difusión dirigida a neurólogos

2.1.11. Organización de Jornadas Técnicas sobre el CADASIL a nivel de profesionales de toda España

2.1.12. Participar en mesas de salud de los distintos territorios

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: RECAUDAR FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN POR UNA CURA

Objetivo 1: Mantener y si es posible aumentar las aportaciones de la asociación a la Investigación del Institut de Recerca del Hospital de Sant Pau para potenciar la investigación por una cura para el CADASIL

ACCIONES

3.1.1. Organización de eventos benéficos y divulgativos (culturales, deportivos) en el mayor número posible de territorios. Taller: Cómo organizar un evento solidario. Nuestra experiencia.

3.1.2. Creación de una comisión de eventos con representantes de todos los territorios que quieran participar

3.1.3. Tutorías y apoyo a la organización de eventos en nuevos territorios.

3.1.4. Impulso a Teaming. Con nuestra fórmula $1x1=2$ si cada *teamer* aporta un nuevo *teamer* seríamos unos 1.000. Eso quiere decir 12.000 e anuales a la investigación

3.1.4. Organización de sorteos, loterías y cestas de Navidad

3.1.5. Acciones de *crowdfunding*

3.1.6. Donaciones y convenios con industrias y empresas, conectando con los departamentos de RSC

3.1.7. Venta de productos y *merchandising*

3.1.8. Abrir una tienda online para vender, fácilmente y a nivel mundial, *merchandising* y artesanía que nos puedan donar artesanos colaboradores. Plataforma tipo Etsy.

3.1.9. Impulsar el redondeo solidario en cadenas de supermercados

3.1.10. Participar en concursos de TV para recaudar fondos y obtener visibilidad

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: DAR SOPORTE A LOS/LAS PACIENTES Y A LAS FAMILIAS AFECTADAS.

Objetivo 1: Acoger a los nuevos socios y asesorar a las familias de diagnóstico reciente

ACCIONES

4.1.1. Elaborar un protocolo y material para acoger a los nuevos socios.

4.1.2. Ofrecer un servicio de asesoramiento y orientación a los nuevos socios

Objetivo 2: Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, cuidadores y familiares

ACCIONES

4.2.1. Facilitar el acceso gratuito de los socios a servicios de apoyo psicológico y social a partir de convenios con otras entidades o de la subvención de empresas o bancos. La terapia con perros sería un ejemplo en esa línea.

4.2.2. Buscar subvenciones de entidades bancarias que nos permitan prestar servicios profesionales, especialmente de psicología y fisioterapia.

4.2.3. Contratar una trabajadora social que pudiera realizar parte de las tareas que está realizando la Junta así como gestionar ayudas, informar sobre discapacidad e incapacidad laboral,

dependencia etc., atender las consultas y canalizar las demandas de los socios en los ámbitos socio-laborales.

4.2.4. Seguimiento de las leyes y cambios legales que afecten a los pacientes de CADASIL

■ Objetivo 3: Acompañar especialmente la fase de transición cuando la persona empeora.

ACCIONES

4.3.1. Asesorar sobre los recursos y posibilidades

4.3.2. Taller sobre el Testamento vital

4.3.3. Conseguir el reconocimiento del CADASIL como enfermedad equivalente al ELA a efectos de la ley. Presentación de alegaciones y seguimiento en colaboración con FEDER

4.3.4. Encuentros y grupos de acompañamiento

LÍNEA ESTRATÉGICA 5: FORTALECER LA ASOCIACIÓN PARA PODER CONSEGUIR NUESTRAS METAS

■ Objetivo 1: Crecer en personas socias y en recursos

ACCIONES

5.1.1. Campaña de aumento del número de socios 1x1=2. Si cada socio consigue que alguien más de su entorno próximo se asocie podemos crecer muy rápidamente.

5.1.2. Distribuir información sobre la asociación a centros sanitarios y neurológicos en los que se diagnostica el CADASIL con el fin de que puedan dirigirse a nuestra asociación.

5.1.3. Obtener la declaración de utilidad pública

5.1.4. Creación y formación de un grupo de personas que se puedan dedicar a obtener más recursos

■ Objetivo 2: Mejorar el funcionamiento de la asociación

ACCIONES

5.2.1. Realizar un estudio sobre la composición de los socios de ACE (edad, condición, tiempo que hace que son socios, lugar, estudios, perfil profesional)

5.2.2. Elaborar planes de acción anuales para la implementación del Plan Estratégico.

5.2.3. Crear una estructura organizativa orientada a la gestión, estableciendo encargos y competencias bien definidos, así como protocolos de actuación para cada instancia organizativa.

5.2.4. Mantenimiento al día de los documentos de transparencia (Memoria anual, Memoria económica, Plan de Voluntariado, Código ético)

5.2.5. Capacitación de las personas de la Junta directiva

5.2.6. Crear canales de participación, transparencia y rendición de cuentas. Reuniones periódicas para hacer seguimiento del Plan de Acción y de los acuerdos tomados en asamblea.

5.2.7. Desarrollo del Plan de Voluntariado adscribiendo voluntarios a tareas en los ámbitos de gestión y procurándoles oportunidades de formación y seguimiento.

5.2.8. Diseño y aplicación de un Plan de Comunicación

5.2.9. Mejora de la página web de la asociación

5.2.10. Edición de un Boletín digital mensual

5.2.11. Mantenimiento del grupo de Facebook y del grupo de whatsapp

5.2.12. Buscar una sede social en alguna entidad pública

■ Objetivo 3: Establecimiento de una red territorializada con interlocutores en todas las CCAA

ACCIONES

5.3.1. Promover reuniones on line por territorios para poner en contacto a los socios de una misma CCAA

5.3.2. Incentivar la realización de actividades solidarias y de difusión en las distintas CCAA

■ Objetivo 4: Fortalecer la posición social de ACE

ACCIONES

5.4.1. Red de contactos institucionales con las administraciones y entidades de referencia en cada territorio.

5.4.2. Contacto regular con los medios de comunicación difundiendo las acciones de ACE a partir de comunicados de prensa. Elaboración de una red amplia de contactos en los medios.

5.4.3. Participación continuada en FEDER y otros a nivel autonómico, nacional e internacional y relación con otras entidades similares a la nuestra con el fin de establecer sinergias y colaboraciones.

5.4.4. Suscribirse a herramientas digitales gratis para ONGs

6. Dimensiones transversales: nuestros retos

A lo largo de nuestro proceso participativo salieron a la luz problemáticas que emergen y se proyectan sobre todos los temas tratados en las líneas estratégicas. En este apartado hemos intentado transformar estas problemáticas en retos para tenerlos muy presentes y convertirlos en objetivos clave que pueden actuar como palancas del desarrollo que queremos promover.

Reto 1: Crecer

Queremos crecer en número de socios, en recursos económicos, en personal voluntario, en conocimiento social del CADASIL. Para ello pensamos que el factor más importante es tener **mayor visibilidad** y estar presentes en medios de comunicación, empresas, entidades y sobre todo en el sistema sanitario. De momento somos conscientes de ser una asociación muy pequeña, pero por ello mismo vamos a coordinar nuestra energía para hacer cosas grandes, **acciones de gran impacto** que nos hagan crecer.

Reto 2: Actuar en todos los territorios

ACE es una asociación de carácter nacional y debe tender a tener una actividad distribuida equilibradamente por toda la geografía española. Nos proponemos **poner en contacto a los socios de cada CCAA** para que, en la medida de sus posibilidades, puedan actuar en su territorio en las líneas del Plan Estratégico.

Reto 3: Priorizar nuestros intereses

La asociación nació con la finalidad de **ayudar a la investigación** de una cura para el CADASIL, sin embargo, las familias afectadas en la actualidad tienen muchas demandas de soporte que, por su reducido tamaño la asociación no puede satisfacer por sí sola. En este sentido será fundamental la capacidad para **asociarnos con otras entidades y administraciones**.

Tener presentes estos retos, que están relacionados entre sí, nos ayudará a establecer prioridades para el diseño de los planes de acción anuales.

7. La puesta en práctica del plan estratégico

La implementación del Plan Estratégico 2026-2030 se basará en una planificación realista y progresiva, ajustada a los recursos actuales de ACE y orientada a lograr el máximo impacto. Pese a ser una asociación pequeña, el plan apuesta por acciones de gran visibilidad y proyectos bien definidos que permitan avanzar de forma ordenada sin perder la cercanía y el espíritu comunitario que caracterizan a la entidad.

Para ello contaremos con tres elementos clave: Planes de acción anuales, la estructura organizativa y de gestión necesaria para su puesta en práctica de forma coordinada y un sistema de Indicadores clave que permitirán valorar su progreso.

8. Seguimiento y ajuste

El Plan Estratégico es un documento vivo y deberá revisarse periódicamente para adaptarse a las necesidades cambiantes de la asociación y de las familias afectadas. Para ello se establece un sistema de seguimiento continuo basado en la revisión periódica interna por parte de la Junta Directiva y un informe anual presentado a la Asamblea.

Este ejercicio reforzará la transparencia y permitirá a la base social participar activamente en la priorización del año siguiente teniendo en cuenta la necesidad de ser flexibles y redefinir el proyecto para adecuarlo a las posibilidades y circunstancias de cada momento.