

# Juntos por una cura

Boletín digital de la Asociación CADASIL España



## Hoy empieza la campaña 1x1 = 2

*Si cada socio consigue una persona más entre el 1 de febrero y el 21 de marzo, duplicamos la fuerza de la asociación para apoyar la investigación del CADASIL.*

Cuando me hice socia le pregunté a Mari Carmen: ¿en qué te puedo ayudar? Y me dijo: piensa algo para aumentar el número de socios. Lo más importante para nosotros es tener más socios. **Y así nació 1x1 igual 2.** Lo presentamos en la última asamblea, pero allí mismo ya se decidió que era importante hacer antes un Plan Estratégico. Y ya lo hemos hecho.

Y ha llegado el momento de hacer este gran esfuerzo, entre todos. **Del 1 de febrero al 21 de marzo, doblar el tamaño de la asociación.**

Necesitamos ser más socios; para tener más presencia social, para tener más fuerza ante la administración, para recaudar más fondos, para potenciar la investigación sobre el CADASIL. ¿Cómo lo podemos hacer?

**1x1 igual 2 parte de una idea**

muy simple: si cada socio actual consigue que una sola persona más se haga socia, en muy poco tiempo **duplicaremos nuestra fuerza.** Solo uno más y estaremos el doble de cerca de nuestras metas.

**¿Y a quién podemos acudir?** No a los de casa. No van a salir todas las cuotas del mismo bolsillo. No a los de la calle que tienen mil causas justas y necesarias a las que apuntarse. Podemos acudir a nuestro entorno cercano, a la familia extensa, a aquellos amigos que nos apoyan en nuestra situación, a los parientes que no han querido saber si también tienen CADASIL pero que quizás quieran ayudar, a aquellos que se hicieron la prueba y tuvieron la suerte de salir negativos.

Cada uno de nosotros, mirando en nuestro entorno pode-

**YA SOMOS  
121  
SOCIOS/AS**

### En este número:

*Hoy empieza la campaña 1x1 igual a 2*

*FEDER nos ofrece un servicio gratuito de psicología*

*Damos la bienvenida a Xinhui Niu, nueva integrante del equipo de investigación farmacogenética*

*Canarias en marcha*

*Concierto Benéfico en el Casal de la Gent Gran de Sant Feliu de Llobregat*

mos identificar a esa persona que, desde la cercanía y la confidencia, puede apoyarnos y hacerse socio de ACE.

La asociación pone en marcha algunos elementos de soporte

para acompañarnos en esta tarea de encontrar un socio más.

**Crecer es el gran objetivo del 2026 y crecer en socios es nuestra mejor baza, porque**

**las personas son la mejor riqueza de la asociación.**

Araceli Vilarrasa

## Uno por uno, dos



**Invita a una persona de tu entorno cercano a hacerse socio de ACE**



1

Pizarra electrónica en la que podéis [encontrar aquí](#) y compartir ideas, argumentos y experiencias sobre con quien conectar, como hacerlo, que resistencias encontramos, cómo superarlas.

2

Comentarios y consultas en el grupo de Whatsapp. Nos puede venir muy bien para compartir los logros y animarnos mutuamente a participar

3

Teléfonos de soporte para los que necesites hablarlo directamente con **Mari Carmen (666 85 27 42)**

# FEDER nos ofrece un servicio gratuito de psicología

*Las personas socias de ACE pueden acceder al servicio de atención psicológica de FEDER para pacientes y familias con CADASIL.*

La necesidad más acuciante que apareció en el cuestionario para la elaboración del **Plan Estratégico** fue la atención psicológica para pacientes y familiares, especialmente en los primeros tiempos del diagnóstico o en los momentos en que aparece un empeoramiento. El CADASIL es un monstruo y cuando aparece o cuando se enfurece necesitamos herramientas útiles para enfrentarnos a él.

Ahí es cuando el apoyo psicológico se hace muy necesario.

Somos una asociación tan pequeña que se nos hace imposible contratar un psicólogo, pero no estamos solos. **FEDER es la federación de 414 pequeñas asociaciones como la nuestra, cada una dedicada a la defensa de una enfermedad minoritaria distinta.** Y una vez más, juntos sí podemos. ACE forma parte de FEDER así que las personas asocia-

das a ACE pueden acceder a los servicios que ofrece la federación.

Hoy os presentamos el Servicio de Atención psicológica: <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-las-personas/servicio-de-atencion-psicologica>. que trabaja para favorecer el bienestar emocional de las personas y familias con enfermedades minoritarias, entre ellas el CADASIL, acompañándolas para contribuir a una mejora de su calidad de vida.

Los que estéis interesados en acceder a este servicio os tenéis que poner en contacto por mail ([psicologia@-enfermedades-raras.org](mailto:psicologia@-enfermedades-raras.org)) o por teléfono (918 221 725) e identificaros como socios de ACE. Tendréis que llenar algunos cuestionarios un poco largos que sirven para valorar vuestro caso y saber cómo atenderlos mejor.

Paciencia. En seguida reci-

biréis un mail en el que os proponen una primera sesión con el psicólogo o psicóloga asignado. Todo este proceso puede durar un mes o un mes y medio. Algunas veces menos. Más si coincidimos con que hay mucha demanda.

**Las sesiones pueden ser presenciales u on line, según vuestros intereses y lugar de residencia.** Esteis donde esteis podéis acceder al servicio. También pueden ser individuales o grupales. Todo eso lo ireis acordando con vuestro psicólogo.

El servicio también ofrece talleres como el Taller de autocuidado en momentos de cambio del que os informamos el mes pasado.

Desde aquí os animamos a utilizar estos servicios que estamos seguros que nos pueden ayudar a afrontar nuestros retos, grandes y pequeños, con mejor ánimo y capacidad.

# Damos la bienvenida a Xinhui Niu, nueva integrante del equipo de investigación farmacogenética

*Presentamos a Xinhui Niu, nueva investigadora del equipo, que estudia por qué el CADASIL evoluciona de forma diferente en cada persona*

El equipo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular sigue creciendo y reforzando su compromiso con la investigación del CADASIL. Con este artículo iniciamos una serie en la que os iremos presentando, uno por uno, a los miembros del grupo.

En esta ocasión, damos la bienvenida a Xinhui Niu, ingeniera biomédica y doctoranda en la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).

Hasta ahora, su trayectoria se había desarrollado principalmente en el ámbito experimental. “La mayor parte de mi trabajo se centraba en los efectos y mecanismos de los fármacos en modelos celulares y animales”, explica. Una etapa

que le permitió construir una base científica sólida, pero que también le hizo sentir la necesidad de ir un

paso más allá: “Esa formación me proporcionó una base metodológica fuerte, pero todavía estaba bas-



tante alejada de la investigación clínica real”.

Ese deseo de conexión fue clave para elegir al equipo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular. “Buscaba una oportunidad para conectar lo que había aprendido en el laboratorio con preguntas clínicas reales”, señala. Lo que encontró fue un entorno de trabajo diverso y colaborativo, donde la investigación tiene un propósito claro: “Desde el principio, me pareció un lugar donde la investigación no está aislada, sino constantemente vinculada a los/as pacientes y a la práctica clínica”. Dentro del grupo de farma-

cogenética, Xinhui desarrolla una línea de trabajo centrada en comprender por qué CADASIL evoluciona de forma diferente en cada persona. “Mi trabajo se centra en identificar los determinantes que influyen en la evolución de CADASIL”, con especial atención a los factores relacionados con el sexo y a la perspectiva de género. Analizar conjuntamente factores biológicos y clínicos permitirá, a medio y largo plazo, “comprender mejor la variabilidad de la enfermedad y avanzar hacia una investigación y una atención más personalizadas”, uno de los grandes

objetivos actuales en el ámbito de las enfermedades raras.

Xinhui quiso cerrar la entrevista con un mensaje claro y sincero a la comunidad ACE: “Vuestra participación ayuda a formular mejores preguntas y mantiene la investigación conectada con lo que realmente importa. Es un privilegio aprender de vosotras y vosotros y trabajar para que la investigación revierta en la clínica y en la vida de las personas”.

---

## 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.

# Canarias en marcha

*Canarias celebra su primera reunión territorial. Buscamos voluntarios para impulsar la asociación en otras comunidades*

Todo empezó cuando María Eugenia Monzón se hizo voluntaria y se ofreció a actuar como coordinadora del grupo de Canarias.

Así, el pasado 14 de enero se celebró la reunión territorial de socios y socias de Canarias. **Nuestra primera reunión territorial.** No éramos muchos, pero fue un encuentro muy cordial y efectivo. Se analizaron temas como la mayor prevalencia del CADASIL en Canarias, el desconocimiento de los sanitarios

sobre la enfermedad y la necesidad de ampliar la base social aumentando el número de personas socias.

**Se propusieron acciones como el contacto con algunos ayuntamientos y con las instancias de Salud para dar a conocer el CADASIL.** También se apuntó la posibilidad de organizar charlas en los municipios más afectados y de mantener el contacto con otras asociaciones de enfermedades raras. Os

informaremos de cómo va avanzando todo. Ahora sería importante que otras comunidades siguieran este camino abierto por Canarias. **¿Cuál es el primer paso?** Que surja una persona voluntaria con interés por afianzar las actividades de la asociación en su comunidad autónoma. Si piensas que tu podrías ser esa persona, no lo dudes: escribe a [voluntarios@cadasilspain.es](mailto:voluntarios@cadasilspain.es)

# Concierto Benéfico en el Casal de la Gent Gran de Sant Feliu de Llobregat

*El evento benéfico reunió a decenas de personas y recaudó fondos para la investigación del CADASIL*

Estoy enormemente emocionada por todo lo vivido el diecisiete de enero, en el **Casal de la Gent Gran**, en el evento benéfico para recaudar fondos para la investigación del CADASIL. A pesar del temporal, la sala se llenó, y ver a tanta gente

acercarse me llegó al corazón. **Vino gente de fuera, desde Mataró, desde Sabadell, y de muchos otros sitios, solo para apoyarnos y estar con nosotros.**

Como presidenta de la asociación y como representante de muchas familias,

quiero dar las gracias de verdad. La recaudación fue de 547,30 euros y, además, se hicieron donaciones directas al Hospital de Sant Pau, que a día de hoy siguen llegando. Todo eso es muy importante y muy necesario. También quiero agrade-



De izquierda a derecha, Margarita Llongueras, regidora Gent Gran, Marta Voltà que actuó como presentadora, Antonio Caballero el Casal, mi marido, yo, la alcaldesa Lourdes Borrell y Mari Luz Moral, regidora de Salut.

cer el soporte de todas las personas del Ayuntamiento y de las entidades de Sant Feliu.

Tengo que decir qué lo que más me tocó fue la parte humana. Acabar el concierto y que la gente viniera a abrazarme, a decirme palabras tan sentidas, incluso a invitarme a cenar... eso me dio un chute de energía increíble. **No tengo palabras para describir lo que sentí.** Las personas que me conocen, y las que me van conociendo, saben que soy de

una manera de ser muy clara: para mí la sensibilidad es lo más importante y la persona es lo más importante. Yo salí de este evento muy emocionada. La ayuda económica es fundamental, pero para mí la calidad humana lo es todo. Sé que en Sant Feliu hay muchas personas que nos apoyan, y hablo desde lo personal: me sentí muy querida, muy muy querida. **Fue como un sueño. Y quiero decir algo más: cualquier persona que necesite de mi ayuda, ya**

sea por una enfermedad o simplemente para hablar, aquí estoy, aquí me tienen. **Gracias, de corazón, por quererme, por apoyarme y por ayudarnos a dar visibilidad a esta enfermedad tan dura. Gracias.**

María del Carmen  
Miguélez



**CONCERT BENÈFIC**  
A BENEFICI DE

**ace**  
Associació Cadasil  
España

**TAQUILLA INVERSA**

Escuela de Danza	Sissa Viva
Ana Márquez	(Cantant)
David Espuña	Carme Romia
Isabel Gómez	(Poeta)
Antonio Caballero	Alina Furman
Carmen Salvá	(Soprano)
	Carlos Muñoz
	(Tenor)

PRESENTA: Montse Voltà

CASAL DE GENT GRAN, DE SANT FELIU DE LLOBREGAT, DIA 17 DE GENER DE 2026, LAS A LES 18:00 H

A.C.C.



# Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026: Porque cada persona importa

El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha clave para impulsar una movilización mundial que haga visible la realidad de estas patologías y las sitúe en la agenda pública, social y sanitaria.

Las enfermedades raras afectan a millones de perso-

nas en todo el mundo. Detrás de cada diagnóstico hay historias, familias, retos y también esperanza. Por eso, este día es una oportunidad para sumar voces, reclamar atención y recordar que cada persona cuenta.

El lema de este año que impulsa FEDER es “Porque

cada persona importa”, un mensaje que pone el foco en las personas y en la necesidad de avanzar en investigación, atención sanitaria, apoyo social y reconocimiento.

En el marco de la campaña, se realizarán una serie de actos a los que os animamos a participar:

**Martes 10 de febrero:** Cine Fórum – Proyección de Mar adentro. Centro Cívico Font de la Guatlla C/ Rabí Rubén, Barcelona, 18:00 hs.

**Jueves 26 de Febrero** a las 14 hs. Dia Mundial de las enfermedades minoritarias. Seminario on line organizado por la Sociedad Española de Neurología. Enlace para inscripción al seminario: [https://us06web.-zoom.us/webinar/register/WN\\_9C7\\_cEYfTfuDBo45kAB3Lg](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_9C7_cEYfTfuDBo45kAB3Lg)

**Viernes 27 de febrero:** mesa informativa sobre el CADASIL. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Hall de la entrada principal del hospital. De 11:00-13:00 hs.

**Martes 3 de Marzo:** evento organizado por FEDER. Castellón (Pendiente confirmar ubicación exacta y horario).

# DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

UNA APROXIMACIÓN PARA SANITARIOS DE TODAS LAS ESPECIALIDADES, PACIENTES Y GESTORES

**26 DE FEBRERO DE 2026**

**14:00 A 18:00 H**

**MODALIDAD: ONLINE**

**14:00 PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL Y ORGANIZACIÓN ASISTENCIA**

Dr.Jesús Porta Etessam

Presidente de la SEN

Representante de Ministerio de Sanidad.

**14:10 TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO PERIFÉRICO: NEUROMA DE MORTON Y NEUROFIBROMAS**

**14:35 ESCLEROSIS TUBEROSA**

**15:00 ENFERMEDADES MITOCONDRIALES**

**15:25 PATOLOGÍAS NEUROVASCULARES MINORITARIAS**

**15:50 PREGUNTAS PRIMER BLOQUE**

**16:00 INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES MINORITARIAS EN LA SEN**

**16:25 COLAGENOPATÍAS**

**16:50 DISPLASIAS FIBROMUSCULARES**

**17:15 CONSEJO GENÉTICO PARA PACIENTES**

**17:40 PREGUNTAS SEGUNDO BLOQUE**

**17:55 CONCLUSIONES Y CIERRE DE LA JORNADA**

**MODERADORA**

Dra. Ana Domínguez Mayoral

Coordinadora del Grupo de Estudio de Neurogenética y enfermedades raras de la SEN.

**PONENTES**

Dra. Carmen Paradas

Dr. Aarón Fernández Del Olmo

Dra. Marina Ruiz

Dra. Magdalena Olivares

Dr. Álvaro Beltrán

Dr. Luis Madrona

Dra. Anna Abuli

Dra. Patricia Rodríguez

Dra. Manoelle Kossorotoff

**ENLACE PARA INSCRIPCIÓN AL SEMINARIO:**

[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_9C7\\_cEYfTfuDBo45kAB3Lg](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_9C7_cEYfTfuDBo45kAB3Lg)

**ORGANIZA:**

Grupo de Estudio de Neurogenética  
y enfermedades raras de la SEN

