

# Juntos por una cura

Boletín digital de la Asociación CADASIL España



asociación cadasil españa

## 9 de abril

# Presentación del Plan Estratégico ACE 2030 en Sant Pau

Para cualquier institución, un plan estratégico es como una presentación ante la sociedad. Decimos quiénes somos y qué queremos hacer. Nos lo decimos a nosotros mismos y también a los demás. Estamos aquí para hacer oír nuestra voz, reclamar nuestros derechos y fortalecer nuestra esperanza y nuestra fuerza común.

Por todo ello, el 9 de abril por la mañana, acogidos por el Hospital de la Santa Creu y de Sant Pau y arropados por autoridades y personalidades

del ámbito de la sanidad, nos reuniremos para presentar formalmente el documento Dibujando el futuro. **Plan Estratégico ACE 2030**. Reservaos el día. Próximamente os haremos llegar el programa del acto.

Los que tengáis la posibilidad de asistir de forma presencial, no dejéis de hacerlo. Será una ocasión inmejorable para conocernos mejor. Los que estáis geográficamente lejos podéis conectaros al **streaming**.

Presentación:

Plan Estratégico **2026 - 2030**

ASOCIACIÓN CADASIL ESPAÑA

**DIBUJANDO EL FUTURO**

9 abril · 11 horas  
Campus de Sant Pau  
Convento Sala de actos



Juntos por una cura



YA SOMOS  
**146**  
SOCIOS/AS

### En este número:

*9 de abril: Presentación del Plan Estratégico ACE 2030 en Sant Pau*

*Diez años de la Asociación CADASIL España*

*1 x 1 = 2. Va a resultar que va a ser verdad, ¿no?*

*Pequeños gestos, grandes cambios*

*Plan de Acción 2026: Qué es, dónde está y para qué sirve*

*FEDER nos ofrece un taller de comunicación médico-paciente*

# Diez años de la Asociación CADASIL España

*En el décimo aniversario de la asociación, Montse Martí y Mari Carmen Miguélez comparten sus recuerdos y esperanza frente al CADASIL.*

El 23 de febrero de 2016 se constituyó formalmente nuestra asociación, así que estamos de aniversario. Para celebrarlo, aquí os dejamos dos textos que reflejan los valores, las ideas y las emociones que nos han impulsado desde el inicio y durante estos diez años.

## **Diez años construyendo comunidad**

Hace doce años recibí un diagnóstico que cambió mi vida: CADASIL. En aquel momento, como les ocurre a tantas personas con enfermedades raras, sentí miedo, incertidumbre y, sobre todo, una enorme sensación de soledad. Apenas había información; la visibilidad era mínima y encontrar a alguien que supiera siquiera pronunciar el nombre de la enfermedad ya era un reto. Dos años después, el tiempo que necesité para aceptar la

enfermedad y entender que debía empezar a afrontarla, conocí a Mari Carmen a través de las redes sociales y supe de su empeño en fundar esta asociación, que en aquel momento estaba dando sus primeros pasos. Este mes celebramos su décimo aniversario.

Formo parte de la junta directiva prácticamente desde el inicio. Recuerdo bien aquellos primeros meses: éramos pocos, con más preguntas que respuestas, aprendiendo sobre la marcha qué significaba representar a una asociación de una enfermedad poco conocida. No había manual de instrucciones, pero sí la necesidad y la convicción de que si no nos hacíamos visibles nosotros, nadie lo haría por nosotros. La asociación no nació solo para informar. Nació para acompañar. Para que nin-

guna persona diagnosticada volviera a sentirse tan sola como muchos nos sentimos al principio. Nació para crear una red, impulsar la investigación y dar voz a quienes entonces no la tenían.

Hoy, diez años después, podemos mirar atrás con orgullo. Hemos crecido. Hemos aprendido. Hemos conseguido que la palabra «CADASIL» empiece a sonar en espacios donde antes era desconocida. Hemos construido comunidad.

Como miembro de la junta directiva, me siento satisfecha por el trabajo realizado y compartido. Como afectada, me siento acompañada y comprendida por cada persona que forma parte de esta familia.

Quiero agradecer de corazón a todos mis compañeros y compañeras de la junta

directiva y a las demás personas que colaboran con la asociación por su trabajo constante y generoso, así como a nuestros socios, porque sois el verdadero pilar que sostiene este proyecto y le da sentido.

Un agradecimiento muy especial a Mari Carmen, nuestra presidenta e impulsora de la asociación, motor incansable desde el primer día. Sin su determinación y entrega, este camino no habría sido posible. Y mi reconocimiento a todo el equipo de investigación y, en especial, a la Dra. Elena Muiño, por su cercanía, compromiso y acompañamiento a lo largo de estos años.

Seguimos adelante, como siempre, **TODOS JUNTOS POR UNA CURA**. Porque si algo hemos aprendido en esta década es que juntos somos más fuertes.

Montse Martí  
Tesorera de Ace



Pie de foto: Mari Carmen y Montse el 10 de mayo de 2017 en la presentación de la Asociación en Sant Feliu de Llobregat).

# Cuando el camino me abrazó

Y de repente,  
sin avisar,  
la vida me obligó a parar.  
A respirar hondo.  
A mirar de frente al miedo.  
A caminar sin mapa,  
sin suelo,  
buscando respuestas,  
buscando consuelo.  
Y me encontré luchando  
más fuerte de lo que creía,  
más valiente de lo que ima-  
ginaba,  
más viva... de lo que me  
sentía.  
Al principio estaba perdida.  
Con rabia.  
Con dudas.  
Con noches largas  
y preguntas mudas.  
No sabía cómo seguir.  
No sabía si iba a resistir.  
Pero seguí.  
Un paso más.  
Luego otro.  
Caer...  
volver...  
romperme por dentro...

y volver a crecer.  
Porque cuando amas,  
aprendes a vivir agarrándo-  
te al amor,  
aprendes a que tu corazón  
lata incluso con dolor,  
aprendes, aunque tiemble  
todo,  
a que este no se rinda.  
Y ese camino, tan duro y  
tan frío,  
tan largo y tan incierto,  
también me regaló lo más  
bonito.  
Personas.  
Manos que sostienen.  
Abrazos que curan.  
Voces que susurran  
«No estás sola»  
cuando ya no puedes más.  
Y entendí  
que el peso duele menos  
cuando se comparte,  
que el miedo se hace  
pequeño cuando alguien te  
abrazo,  
que juntos... siempre somos  
más fuertes.

Hoy ya no camino desde la  
rabia.  
Camino desde la esperanza.  
Desde la fuerza.  
Desde todo lo que hemos  
aprendido resistiendo.  
Y sé que llegará el día.  
El día sin miedo.  
El día de respirar tranqui-  
los.  
El día en que, después de  
tanto caer,  
de tanto luchar,  
de tanto vivir...  
de ti nos vamos a reír,  
CADASIL.

Mari Carmen Miguélez  
Presidenta de ACE

# 1 x 1 = 2. Va a resultar que va a ser verdad, ¿no?

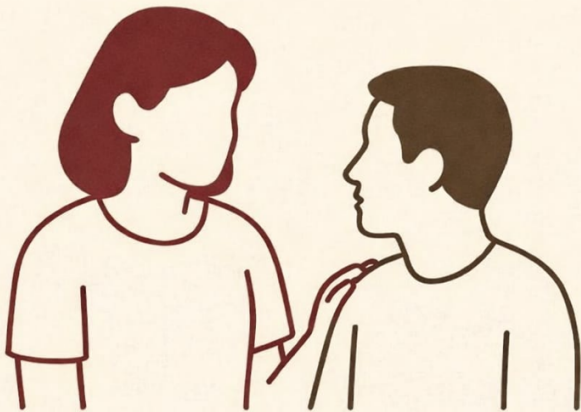
El inicio de nuestra campaña de aumento de socios está siendo muy bueno. Miedos que se vencen, resistencias que se esfuman, esperanzas que se comparten, nuevas alianzas. En el último boletín decíamos que **éramos 121 socios** y hoy en día somos

146. 25 socios nuevos en un mes. **¡Y todavía nos quedan 21 días de campaña!**

Vamos a seguir. Seguro que hay muchos contactos iniciados que en estos días se van a ir concretando en nuevas inscripciones. Vamos a darle un empujón

más al marcador. Y seamos los que seamos al final, nos quedaremos con las mejores conversaciones compartidas y con las nuevas complicidades que habremos establecido con los nuestros, **incluso con aquellos que, de momento, han dicho que no.**

## Uno por uno, dos



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

Cadasil.org



asociación cadasil españa

# Pequeños gestos, grandes cambios

*La presentación de Recuerdos de mujer y una comparsa solidaria en Sant Esteve de Sesrovires impulsan el apoyo a CADASIL y al cáncer infantil.*

El pasado 17 de enero presenté mi libro, “Recuerdos de mujer”. En él he querido recoger experiencias de mi vida y escribirlas en forma de poesía, transformando

recuerdos y sentimientos en versos nacidos de lo más profundo de mi corazón. Me sentí arropada y muy querida por todas las personas que vinieron al

evento. La recaudación irá destinada a la Asociación CADASIL España, ya que mi marido padeció esta enfermedad y, desde que contacté con su presidenta, hemos



PRESENTACIÓN DEL LIBRO

## RECUERDOS DE MUJER

Paquita Santos  
*Poemas para sentir y acompañar*

VIERNES, 6 DE MARZO | 19:00 H  
Centro Cultural Emilia Pardo Bazán  
Calle de Goya 1A, subterráneo · Madrid  
Colón | 2, 44, 45, C1, C2, F

✦ Beneficios para la investigación de la enfermedad rara CADASIL

AYUNTAMIENTO DE MADRID | DISTRITO SALAMANCA

es/salamanca MA



sentido un apoyo y un calor humano muy especial.

A pesar de que mi marido falleció, sigo siendo socia y mantengo lo dicho.

El pasado 17 de enero presenté mi libro, “**Recuerdos de mujer**”. En él he querido recoger experiencias de mi vida y escribirlas en forma

de poesía, transformando recuerdos y sentimientos en versos nacidos de lo más profundo de mi corazón.

Me sentí arropada y muy querida por todas las personas que vinieron al evento. La recaudación irá destinada a la **Asociación CADASIL** España, ya que mi marido

padeció esta enfermedad y, desde que contacté con su presidenta, hemos sentido un apoyo y un calor humano muy especial.

A pesar de que mi marido falleció, sigo siendo socia y mantengo lo dicho.



Carolina Peñas y su familia, participaron con un grupo de padres en una comparsa del Carnaval de Sant Esteve

de Sesrovires. Si os fijáis, el maniquí de atrás veréis que lleva el logo de CADASIL. **Ganaron el Segundo**

**Premio. Les dieron 400 €.** La mitad para CADASIL y la otra mitad para el cáncer infantil.

# Plan de Acción 2026: Qué es, dónde está y para qué sirve

El pasado 19 de febrero, la junta directiva aprobó el **Plan de Acción 2026** de la asociación. Es un documento que se desprende del Plan Estratégico y que concreta qué es lo que nos proponemos hacer durante el 2026. En el documento se recoge también la organización de la asociación: presidencia, junta directiva

y grupo de gestión. El seguimiento sistemático del Plan de Acción nos servirá para evaluar cómo nuestras acciones durante 2026 nos acercan a los grandes objetivos que nos hemos propuesto alcanzar en 2030. Los que queráis echarle un vistazo, lo encontraréis aquí: <https://-cadasil.org/transparencia>

Y ya sabéis, los que queráis colaborar en la realización de este plan, escribid a [voluntarios@cadasilspain.es](mailto:voluntarios@cadasilspain.es)

## 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.

# FEDER nos ofrece un taller de comunicación médico -paciente

En este taller se hablará de qué manera, como pacientes y familiares de pacientes, se puede tener una mejor comunicación con los equipos médicos. Se creará un espacio en el que compartir experiencias y adquirir herramientas prácticas para promover el aprendi-

zaje de habilidades y actitudes efectivas que favorezcan un clima de confianza en el entorno médico.

El taller tiene una modalidad presencial y otra virtual. En el siguiente enlace podéis consultar fechas, así como más información:

[https://mcusercontent.com/a103a80c81676b18383658f26/files/559294f1-f098-5516-d54f-2d5aa67dfb93/Taller\\_de\\_Comunicaci\\_oacute\\_n\\_M\\_eacute\\_dico\\_Paciente.pdf](https://mcusercontent.com/a103a80c81676b18383658f26/files/559294f1-f098-5516-d54f-2d5aa67dfb93/Taller_de_Comunicaci_oacute_n_M_eacute_dico_Paciente.pdf)

