

Juntos por una cura

Boletín digital de la Asociación CADASIL España



Preparando el acto de presentación de nuestro Plan Estratégico

Este mes toda la organización de ACE ha estado preparando con mucha ilusión el acto de presentación del documento Dibujando el futuro. Plan Estratégico de ACE 2030. Recordad que os esperamos a todos, ya sea

participando de forma presencial u online.

Si todavía no lo has hecho, [inscríbete aquí:](#)



Presentación:

Plan Estratégico 2026 - 2030

ASOCIACIÓN CADASIL ESPAÑA

DIBUJANDO EL FUTURO

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



YA SOMOS
154
SOCIOS/AS

En este número:

Preparando el acto de presentación de nuestro Plan Estratégico

Quim Llisorgas, presentador del acto del 9 de abril

ACE estuvo presente en la celebración organizada por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Franco Appiani: investigando nuevos biomarcadores para comprender el CADASIL

Abril viene cargado con más eventos para visibilizar el CADASIL

Quim Llisorgas, presentador del acto del 9 de abril

Para presentar este acto con agilidad y simpatía, contamos con el actor Quim Llisorgas, uno de los nuestros, un luchador que también fue afectado por una de las muchas enfermedades minoritarias y que acaba de lograr un gran éxito: su título de ESO. Aquí nos lo cuenta él mismo.

La educación inclusiva también es un derecho

Recientemente, he decidido hacer pública una situación que considero profundamen-

te injusta: la denegación de mi título de la ESO por el hecho de tener diversidad funcional.

Durante mi etapa educativa en la Escola Pia Santa Anna de Mataró, he tenido que afrontar dificultades que podrían haberme hecho desistir. Sin embargo, he querido responder con resiliencia, perseverancia y la convicción de que todas las personas tenemos derecho a las mismas oportunidades. He decidido seguir adelante para que esta situación se

reconozca como lo que considero que es: una discriminación y una vulneración de derechos. También lo hago pensando en otras personas con diversidad funcional que podrían encontrarse en situaciones similares dentro del sistema educativo. Creo firmemente que la educación debe ser inclusiva y que nadie debería ver limitadas sus oportunidades por ser diferente.

Por eso, también es un honor para mí colaborar con iniciativas que trabajan por una sociedad más justa. El próximo 9 de abril tendré el placer de presentar el acto organizado por la asociación, una jornada en la que se compartirán proyectos y los planes de futuro de la entidad.

Confío en que encuentros como este nos ayuden a seguir avanzando hacia una sociedad más inclusiva, donde todas las personas tengan las mismas oportunidades.

Quim Llisorgas,
actor



ACE estuvo presente en la celebración organizada por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Fue un encuentro muy importante y acogedor para hablar sobre cómo mejorar la atención a las personas que viven con estas enfer-

medades. Durante la jornada, se destacó la importancia de escuchar a los pacientes y a las asociaciones que los visibilizan, me-

jorar el acceso al diagnóstico, a los especialistas y a los tratamientos, y reforzar el papel de las XUEC, unidades con profesionales expertos en estas enfermedades.

También se habló del papel tan importante de los cuidadores y de la necesidad de seguir avanzando en la investigación. La Asociación CADASIL asistió para apoyar la iniciativa y dar visibilidad a las enfermedades minoritarias.



Franco Appiani: investigando nuevos biomarcadores para comprender el CADASIL

En esta ocasión, queremos presentaros al doctor Franco Emanuel Appiani, médico neurólogo e investigador del Institut de Recerca Sant Pau[DC3.1], que forma parte del equipo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular.

Franco nació en Rosario (Argentina), en el seno de una familia de raíces italianas y españolas. Se formó como médico en su ciudad natal y posteriormente realizó la residencia de Neurología en el Hospital Universitario Fundación Favaloro de Buenos Aires. Desde 2022 reside en Barcelona, donde continúa desarrollando su trayectoria clínica e investigadora.

Su trabajo se centra en la identificación de biomarcadores moleculares en CADASIL, con el objetivo de comprender mejor los mecanismos biológicos de la enfermedad. La investiga-

ción persigue dos metas principales: por un lado, encontrar marcadores que permitan monitorizar la progresión de la enfermedad; y por otro, identificar posibles dianas terapéuticas. «[DC4.1]Si logramos detectar rutas biológicas alteradas que ya estén moduladas por fármacos conocidos, podríamos avanzar hacia estrategias de reposi-

cionamiento farmacológico», explica.

Para cerrar la entrevista, quiso dirigir un mensaje a la comunidad ACE: «La investigación en enfermedades raras no avanza sin la implicación activa de pacientes y familiares. Su confianza y su esperanza son un motor real para quienes trabajamos en investigación».



Abril viene cargado con más eventos para visibilizar el CADASIL

El próximo 12 de abril, con motivo del Día de la Salud en Sant Vicenç dels Horts, organizaremos un taller de

gorritos solidarios para que los niños y las niñas aprendan a tejer mientras ayudan a dar visibilidad al

CADASIL.

A través de la participación en esta actividad creativa, los más pequeños colabo-

rarán para dar a conocer esta enfermedad minoritaria.

Una forma sencilla y divertida de ser solidarios por la investigación y el apoyo a las familias.

En Santa Maria de Palautordera se celebrará una tarde de música y poesía para dar visibilidad a la enfermedad CADASIL. El evento solidario reunirá a los artistas y al público en un espacio de encuentro cultural y humano.

Además de difundir información sobre dicha dolencia, se recaudarán fondos destinados a apoyar la investigación y a las personas afectadas.

*Fil a Fil,
Fem Visible el
CADASIL*

TALLER DE GORRETS SOLIDARIS

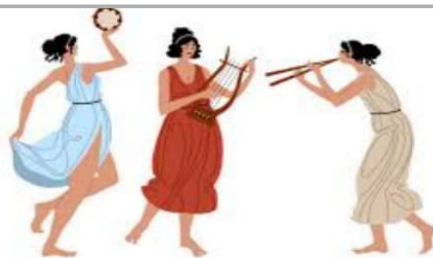
Vine i teixeix amb nosaltres!

📅 Sant Vicenç dels Horts • Plaça Narcís Llunes

📍 12 d'abril

ace
asociación
cadasil españa

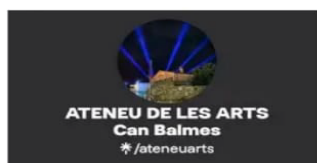
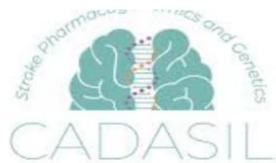
RECITAL I CONCERT SOLIDARI



**DISSABTE 25 D'ABRIL
19'00H-20'30H**

**ATENEU DE LES ARTS
CAN BALMES**

**C/ CAN BALMES, 13
ST MARIA PALAUTORDERA**



POESIA + CONCERT + MICRO OBERT

POETES I ESCRIPTORS:

JORDI SOLÀ COLL
DOLO NAVAS
DIEGO MORALES
LLUÍS MONTALVO
SILVIA LÓPEZ RIPOLL
ANTONIO VELASCO
CARLES COLLADO
VICENTE GARCIA CAMPO

AMB EL DUET:

GLÒRIA VILA &
MARCEL TORRES

COORDINAT PER SILVIA LÓPEZ,
JORDI GARCIA I GLORIA ORTEGA



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