



# **Memoria de actividades 2025**

**Asociación ACE**

El año 2025 ha sido, para la **Asociación CADASIL España**, un año de pasos firmes, de unión y de compromiso compartido. Un año en el que hemos seguido caminando juntos —personas afectadas y voluntarias, familiares, profesionales y entidades colaboradoras— con un mismo propósito: que nadie se sienta solo frente al CADASIL.

A lo largo de estos meses hemos estado presentes donde más se nos necesita: acompañando a las familias, dando información, escuchando, tendiendo puentes con profesionales sanitarios y llevando la realidad del CADASIL a **hospitales, medios de comunicación, escuelas, mercados y espacios comunitarios**. Hemos querido ponerle voz y rostro a una enfermedad que todavía es poco conocida, acercándola a la sociedad desde una mirada cercana y empática.

Este año también ha supuesto un crecimiento importante respecto al anterior. Hemos ampliado nuestra participación en jornadas clínicas y espacios de investigación, reforzado el trabajo en red con otras entidades y administraciones, y multiplicado las acciones de sensibilización y de presencia pública. Proyectos como **«Plantando cara al CADASIL»** nos han permitido compartir historias, generar conciencia y crear una comunidad.

Uno de los logros más significativos ha sido el impulso a la investigación, con la mayor recaudación de nuestra historia, lo que nos ha permitido destinar más de 31 000 € al equipo investigador del **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**. Detrás de esta cifra hay solidaridad, esfuerzo y muchas personas que, con pequeños gestos, hacen posible un gran avance hacia el futuro.

Cada charla, entrevista, evento solidario y reunión institucional ha sido mucho más que una actividad: ha sido una oportunidad para acompañarnos, **para visibilizar y para seguir construyendo esperanza.**

También ha sido el año en que, a través de un proceso participativo con un amplio porcentaje de socios, hemos elaborado un **Plan Estratégico** que marca nuestra ruta y nuestras prioridades hasta el 2030.

Esta **memoria** recoge todo el trabajo realizado durante 2025, pero, sobre todo, refleja algo mucho más importante: la fuerza de una comunidad que se cuida, se apoya y no deja de luchar por una vida mejor para todas las personas con CADASIL y sus familias.

**Mari Carmen Miguélez Casado**

Presidenta de la Asociación CADASIL España

## **Actividades de sensibilización**

Durante este periodo, la Asociación CADASIL España ha llevado a cabo numerosas actividades de sensibilización con un objetivo muy claro: **ponerle voz y rostro al CADASIL**, una enfermedad minoritaria que todavía hoy sigue siendo poco conocida y, a menudo, invisible. Cada acción ha sido una oportunidad para explicar qué es el CADASIL, escuchar, compartir experiencias y acercar la realidad de las personas afectadas y sus familias a la sociedad.

Hemos salido a la calle, a los mercados, a las radios, a los hospitales, a las ferias, a las fiestas mayores, a las escuelas y a los espacios comunitarios, convencidas de que la información y la cercanía son **herramientas poderosas contra el desconocimiento y el aislamiento**. En muchas de estas actividades han participado personas afectadas y voluntarias, familiares y profesionales sanitarios, creando espacios de encuentro donde la enfermedad deja de ser solo un diagnóstico para convertirse en una realidad compartida y comprendida.

Especialmente emotivas han sido las acciones del proyecto **«Plantando cara al CADASIL»**, que nos han permitido informar de manera cercana y participativa, además de realizar actividades infantiles y sembrar conciencia desde edades tempranas. Las colaboraciones con ayuntamientos, mercados municipales y entidades sociales han amplificado el mensaje, lo que ha permitido llegar a públicos diversos y generar una respuesta muy positiva por parte de la ciudadanía.

Estas actividades nos confirman que cada conversación, stand, entrevista y gesto cuenta.

## **Actividades de sensibilización realizadas**

1. **Grabación de vídeo en el Mercat d'Hostafrancs** (25/01/2025, Barcelona).
2. **Emisión del vídeo y del reportaje escrito sobre el CADASIL por el Institut Municipal dels Mercats de Barcelona** (21/02/2025).
3. **Charla informativa dirigida a profesionales médicos en Vilassar de Mar** (27/02/2025).
4. **Mesa informativa en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau** (28/02/2025, Barcelona).
5. **Stand informativo en la Fira d'Entitats de Sarrià** (24/03/2025, Barcelona).
6. **Stand informativo en la Fira de Primavera de la Bordeta** (05/04/2025, Barcelona).
7. **«Plantando cara al CADASIL» en el Mercat del Guinardó** (17/05/2025, Barcelona).
8. **«Plantando cara al CADASIL» en el Mercat del Carmel** (28/06/2025, Barcelona).
9. **Participación en el Consell de Salut del Districte Sarrià– Sant Gervasi** (02/07/2025, Barcelona).
10. **«Plantando cara al CADASIL» en el Mercat de Sant Antoni** (19/07/2025, Barcelona).
11. **«Plantando cara al CADASIL» en la Fiesta Mayor de la Bordeta** (06/09/2025, Barcelona).
12. **Conferencia divulgativa en l'Ateneu d'Entitats de Viladecans** (23/09/2025, Viladecans).

13. **Participación en Taula de Salut en Sant Vicenç dels Horts** (10/05/2025).
14. **Charla de sensibilización con la plataforma PFEIM en la escuela Cingle** (29/10/2025, Terrassa).
15. **Colaboración con la Regidora del Districte Sants-Montjuïc** (noviembre 2025).
16. **Colocación de dípticos y cartelera informativa en el Centro de Salud Arenales del Sol** (27/11/2025, Alicante).
17. **Iluminación simbólica de ayuntamientos para dar visibilidad al CADASIL** (10/12/2025).
18. **«Fil a fil, fem visible al CADASIL» en el Mercat del Guinardó** (13/12/2025, Barcelona).
19. **«Plantando cara al CADASIL» en el Mercat de L'Hospitalet** (19-20/12/2025, Barcelona).
20. **Actividades infantiles de sensibilización en el Parc de Nadal de Llinars del Vallès** (28-29/12/2025).



## **Actividades de congresos e investigación**

Dentro de su compromiso con el avance del conocimiento y la mejora del abordaje del CADASIL, la Asociación CADASIL España ha participado activamente en espacios de carácter clínico, científico y divulgativo, reforzando el vínculo entre las personas afectadas, el ámbito sanitario y la investigación. Estas acciones son fundamentales para que la experiencia de los pacientes y sus familiares esté presente allí donde se genera conocimiento y se toman decisiones.

La participación en sesiones clínicas y jornadas especializadas permite acercar **la realidad del CADASIL** a los profesionales sanitarios, favorecer una mayor comprensión de la enfermedad y contribuir a mejorar la sospecha diagnóstica y la atención de las personas afectadas. En estos espacios, la colaboración entre profesionales expertos y la asociación resulta especialmente valiosa, ya que combina el rigor científico con la perspectiva humana y vivencial de quienes conviven con la enfermedad.

### **Actividades de congresos e investigación realizadas**

#### **1. Sesión clínica sobre CADASIL en la Fundació Hospitalàries Barcelona (27/02/2025, Barcelona).**

Sesión clínica con la participación de la Dra. Muiño y de la presidenta de la Asociación CADASIL España, dirigida a profesionales sanitarios.

## 2. Jornada CADASIL en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau con motivo del Día Mundial del CADASIL (11/12/2025).

Jornada divulgativa y científica orientada a visibilizar el CADASIL, compartir conocimiento clínico y reforzar la colaboración entre profesionales, personas afectadas y la asociación.





### III Jornada CADASIL

 11 diciembre 2025 – 10:30h  
 Campus Salut Sant Pau – Convento, sala de actos  
Asistencia online por teams

**10:30h** - Apertura institucional - Alberto Uao, Israel Fernández  
**10:45h** - Presentación equipo de Sant Pau  
**11:00h** - Charlas de investigadores del equipo

- ¿Qué es el CADASIL? - Elena Muñio
- Descubriendo moléculas clave en CADASIL - Paula Villatoro

**11:30h** - Charlas de invitados expertos  
**12:30h** - Coloquio con pacientes

#### Invitados

 Alteraciones neuropépticas en CADASIL <b>Marina Ruiz</b> Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla	 Modelling CADASIL in a dish, towards treatments <b>Alessandra Granata</b> Haas & Lung Research Institute, Cambridge	 Ensayos preclínicos en CADASIL <b>Henar Cuervo</b> CNIC, Madrid	 Estrógenos en CADASIL <b>Ana Bugallo</b> IUS, Santiago de Compostela
--	--	--	---

Campus Salut Sant Pau, C/ Sant Quintí, 77-79, 08041 Barcelona  
Asistencia online Microsoft teams:  
Meeting ID: 368 134 195 569  
Clave de acceso: K2ZHe7u6

## **Actividades de recaudación de fondos**

La recaudación de fondos ha sido posible gracias al compromiso, la creatividad y la generosidad de muchas personas, entidades y colectivos que han decidido sumar su granito de arena para apoyar a la **Asociación CADASIL España**. Cada actividad organizada ha sido mucho más que una acción económica: ha sido un gesto de apoyo, una muestra de solidaridad y una oportunidad para seguir dando visibilidad a la enfermedad.

Las iniciativas han adoptado formatos muy diversos —**rifas solidarias, galas, conciertos, eventos infantiles, campañas digitales y acciones en mercados**— y han contado con la implicación de familiares, personas voluntarias, artistas, escuelas, comercios y plataformas solidarias. Esta diversidad refleja una red de apoyo cada vez más amplia y comprometida, lo que demuestra que cuando la sociedad se implica, se logra un mayor impacto.

Muchas de estas actividades han combinado la recaudación con la sensibilización, acercando el CADASIL a personas que quizás no lo conocían y generando espacios de encuentro donde la solidaridad se vive de forma cercana y participativa. Los fondos obtenidos contribuyen directamente a sostener la actividad de la asociación, apoyar la investigación y seguir acompañando a las personas afectadas y a sus familias.

### **Actividades de recaudación de fondos realizadas**

1. **Rifa solidaria a favor del CADASIL. Lote Navideño** (01/01/2025, Llinars del Vallès).
2. **Rifa solidaria a favor del CADASIL. Lote de Reyes** (06/01/2025, Llinars del Vallès).
3. **Gala solidaria de magia** (25/01/2025, Barcelona).
4. **Acto benéfico en la Sala Iberia** (01/02/2025, Sant Feliu de Llobregat).
5. **Concierto solidario de corales** (15/02/2025, Sant Boi de Llobregat).
6. **Campaña de recaudación a través de GoFundMe**, organizada por Karen Allisson (24/03/2025, Málaga).
7. **Difusión solidaria mediante un reel en redes sociales**, explicando el impacto de 1 € en los grupos de Teaming (26/03/2025).
8. **Olimpiadas pediátricas solidarias a favor del CADASIL** (13 y 14/05/2025, Calella).
9. **Fiesta infantil solidaria** (07/06/2025, Llinars del Vallès).
10. **Acto de recaudación en el Mercat d'Hostafrancs**, mediante huchas solidarias en las paradas del mercado (27/06/2025, Barcelona).
11. **Fin de semana solidario en Viladecans**, con gala de magia y obra musical (27–28/09/2025).
12. **«Corals per una cura»**, actuación de corales solidarias (05/10/2025, Llinars del Vallès).
13. **Venta solidaria de camisetas** a nivel estatal (06/10/2025).
14. **Difusiones periódicas en la plataforma Teaming para recaudar fondos**



## **Actividades en medios de comunicación**

La presencia de la **Asociación CADASIL España** en los medios de comunicación ha sido una herramienta fundamental para romper el silencio que todavía rodea al CADASIL y para llegar a personas que, de otro modo, difícilmente tendrían acceso a información sobre esta enfermedad rara. Cada entrevista, reportaje y noticia ha sido una oportunidad para explicar qué es el CADASIL, **visibilizar la realidad de las personas afectadas** y dar a conocer la labor de la asociación y la investigación en curso.

A través de radios locales, autonómicas y estatales, así como de la televisión y la prensa, la asociación ha podido compartir su mensaje desde una perspectiva cercana y humana, combinando el rigor médico con el testimonio directo de quienes conviven con la enfermedad. La participación de la presidenta de la asociación, la **Dra. Muño**, de personas socias y de profesionales ha permitido ofrecer una visión completa que une ciencia, experiencia y compromiso.

La amplia cobertura mediática obtenida en fechas clave, como el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, ha contribuido de manera significativa a aumentar la visibilidad del CADASIL, a sensibilizar a la sociedad y a facilitar que nuevas personas afectadas y sus familias encuentren información y apoyo.

## Actividades en medios de comunicación realizadas

1. **Entrevista en Radio Hostafrancs sobre el CADASIL y la labor de la asociación** (25/01/2025, Barcelona).
2. **Entrevista en el magazín de Radio Sant Feliu** (31/01/2025, Sant Feliu de Llobregat).
3. **Participación en el programa Fem Salut: Malalties minoritàries de Vilassar Ràdio** (11/02/2025, Vilassar de Mar).
4. **Entrevista en el programa Bon Dia i Bona Hora de Ràdio Molins** (27/02/2025, Molins de Rei).
5. **Difusión del CADASIL en Radio Sintonía de Canarias** (28/02/2025, Canarias).
6. **Reportaje sobre el CADASIL en Telenotícies TV3** (28/02/2025, Cataluña).
7. **Difusión del CADASIL en diversas emisoras de radio de Cataluña** (28/02/2025).
8. **Entrevista en el diario El 9 Nou** (28/02/2025, Vallès Oriental y Occidental).
9. **Entrevista en televisión IB3 e IB3 Ràdio, programa Al Dia** (28/02/2025, Illes Balears).
10. **Entrevista en CADENA SER, programa Hora 14** (28/02/2025, Barcelona).
11. **Entrevista en el programa Fem salut de Vilassar de Dalt** (28/02/2025, Barcelona).
12. **Entrevista en Radio Malgrat i Maresme** (28/02/2025, Maresme – Barcelona).
13. **Entrevista en Radio Hostafrancs y Ona Sants-Montjuïc** (02/03/2025, Barcelona).

14. **Entrevista en Radio Prat, programa Planeta Prat** (04/03/2025, Prat de Llobregat).
15. **Publicación de noticia en el diario El 9 Nou sobre un evento solidario** (03/10/2025, Vallès Oriental).
16. **Publicación de noticia en el diario El 9 Nou sobre el evento de corales solidarias** (13/10/2025, Vallès Oriental)
17. **Entrevista en Radio Sant Vicenç dels Horts** (04/12/2025)



## **Contacto con asociaciones, empresas e instituciones**

El trabajo en **red y la colaboración** con otras asociaciones, fundaciones e instituciones públicas constituyen un pilar fundamental para la **Asociación CADASIL España**. Mantener espacios de diálogo y coordinación permite compartir conocimiento, sumar esfuerzos y avanzar de forma conjunta en la mejora de la atención, la visibilidad y la defensa de los derechos de las personas afectadas por CADASIL y de sus familias.

Durante el periodo recogido en esta memoria, la asociación ha mantenido distintos contactos y reuniones con entidades de referencia en los ámbitos sanitario, social y de las enfermedades raras, así como con administraciones públicas. Estos encuentros han tenido como finalidad explorar vías de colaboración, intercambiar experiencias, presentar la realidad del CADASIL y **reforzar la presencia del colectivo en espacios estratégicos** de decisión e incidencia.

Estas relaciones contribuyen a fortalecer el tejido asociativo, a generar sinergias con entidades consolidadas y a abrir nuevas oportunidades de apoyo, colaboración y visibilidad. Al mismo tiempo, posibilitan situar la voz de las personas con CADASIL en el centro de las políticas y acciones que afectan directamente a su calidad de vida.

## Contactos y reuniones realizadas

1. **Contacto con diferentes asociaciones**, entre ellas la Asociación Viladecans contra el cáncer (25/06/2025), la Fundación Merck Salud y la Fundación Isabel Gemio (12/11/2025).
2. **Participación en el Consell de Salut en distrito Sarrià-Sant Gervasi de Barcelona** (02/07/2025).
3. **Reunión con la Fundación Freno al Ictus** (17/11/2025).
4. **Reunión con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** (20/11/2025).
5. **Reunión con la Diputación de Barcelona** (13/11/2025).
6. **Reunión con la Consejería de Sanidad de Cataluña** (20/11/2025).



## Otras acciones de participación e incidencia

Además de las actividades de sensibilización, investigación y recaudación de fondos, la **Asociación CADASIL España** ha desarrollado otras acciones clave orientadas a fortalecer la participación interna, la gobernanza de la entidad y la incidencia en los ámbitos normativo y social. Aunque menos visibles, estas acciones son fundamentales para garantizar una asociación viva, representativa y comprometida con la defensa de los derechos de las personas afectadas.

La **participación activa** de las personas socias a través de espacios de encuentro y toma de decisiones permite construir una entidad más cohesionada, transparente y alineada con las necesidades reales del colectivo. Al mismo tiempo, la implicación en procesos de consulta y en propuestas legislativas refuerza la voz de las personas con CADASIL en aquellos espacios donde se definen políticas que afectan directamente a su calidad de vida.

Estas acciones reflejan el compromiso de la asociación no solo con la atención y el acompañamiento, sino también con la **defensa activa de los derechos y la mejora del marco legal y social** de las personas con enfermedades raras.

## Otras acciones realizadas

1. **Asamblea general de personas socias**, celebrada en formato telemático (20/06/2025).
2. **Elaboración y presentación de propuestas al Real Decreto ELA**, contribuyendo al debate y a la mejora del marco normativo.
3. **Presentación de propuestas para el anteproyecto de la Ley de Organizaciones de Pacientes** (18/09/2025, ámbito estatal).
4. **Diagnóstico participativo de ACE** (octubre 2025)
5. **Elaboración del Plan Estratégico 2026-2030** (octubre-diciembre 2026)

## Donación al Institut de Recerca de l' Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

A lo largo del año 2025 se han realizado diferentes aportaciones económicas al equipo de investigación en varias fechas, alcanzando un total de **25 366 €**, la cifra más elevada recaudada en toda la historia de la asociación. Estos fondos proceden principalmente de la recaudación obtenida a través del crowdfunding **de Triodos**, así como de las cuotas y los donativos de las personas socias y colaboradoras.

Además, mediante la **plataforma Teaming**, a lo largo de 2025 se ha transferido al equipo de investigación un total de **5977 €**, fruto de las aportaciones mensuales y del compromiso continuado de las personas que apoyan la causa. Estas contribuciones suponen un apoyo fundamental para dar continuidad a la investigación y refuerzan el impacto colectivo de la solidaridad.

