



Plan de Acción 2026 Asociación ACE

Marco general

El Plan de Acción 2026 de ACE concreta y pone en práctica el Plan Estratégico de la entidad para este año. A partir de las líneas estratégicas, objetivos y acciones definidas en dicho Plan, y tras su ponderación según criterios de continuidad, factibilidad, diana y crecimiento, se han identificado nueve proyectos que orientan la actividad de la asociación a lo largo del año.

En este primer año, el objetivo principal es crecer: crecer en número de personas socias, en recursos económicos y en capacidad humana. Este crecimiento es imprescindible para fortalecer la asociación y sentar las bases que permitan, en los años siguientes, abordar otras dimensiones del Plan Estratégico que, con la estructura actual, aún no es posible desarrollar.

Los nueve proyectos **del Plan de Acción 2026** responden al compromiso de ACE con las personas afectadas por CADASIL y sus familias, con la difusión del conocimiento sobre la enfermedad, con el impulso a la investigación y con el fortalecimiento de la propia asociación y de sus redes de colaboración.

El plan combina acciones de continuidad con nuevas iniciativas, siempre desde una mirada colaborativa, cercana y orientada al impacto social.

Proyectos del Plan de Acción 2026

Proyecto 1: Cuando el CADASIL sale a la luz

Este proyecto tiene como objetivo aumentar el conocimiento y la visibilidad del **CADASIL** en la sociedad y en las instituciones. A través de acciones de sensibilización y divulgación, ACE busca contribuir a una mejor comprensión de la enfermedad y a una mejor atención a las personas afectadas.

Alineación estratégica.

Línea estratégica 1: Dar a conocer el CADASIL

Objetivos:

- Informar a la sociedad de la existencia del CADASIL y de los daños que provoca

Acciones:

- Charlas en medios de comunicación. Se trata de multiplicar en todos los territorios las charlas, los artículos y entrevistas en medios de comunicación.
- Organización de eventos solidarios y divulgativos: presencia en ferias, fiestas populares, semanas de la salud. Organizar carreras deportivas
- Crear una red de municipios por la cura del CADASIL intentando llegar al máximo número de municipios en los que vivan algún socio
- 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.

- Mejora de la página web de la asociación con información para profesionales y para pacientes
- Presencia en las redes sociales y asociación con *influencers*. Se podría estudiar los beneficios de hacer una campaña pagada en redes sociales.

Carácter: Extensión de actividades ya realizadas

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 2: Municipios que cuidan

La **Red de Municipios** nace con la voluntad de implicar a la comunidad local y a su administración más cercana en la visibilización del CADASIL y en el apoyo a las personas y familias afectadas. El proyecto promueve la adhesión de municipios comprometidos y la creación de vínculos estables con el ámbito local.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 1: Línea estratégica 2: Línea estratégica 3:

Objetivos:

- Informar a la sociedad de la existencia del CADASIL y de los daños que provoca
- Fomentar el conocimiento y diagnóstico del CADASIL en la comunidad médico-sanitaria

Acciones:

- Crear una red de **municipios por la cura del CADASIL** intentando llegar al máximo número de municipios en los que viva algún socio.
- Implicar a los ayuntamientos en acciones de difusión y recaudación de fondos para el CADASIL, organización de eventos y difusión en los medios de difusión locales.
- Acceder a las plataformas y servicios sanitarios del municipio para dar a conocer el CADASIL a la comunidad sanitaria
- Participación del ayuntamiento en la celebración del 10 de diciembre

- Utilizar el apoyo de las Diputaciones para llegar a los ayuntamientos
- Formalizar la pertenencia a la red con un acto público

Carácter: Innovación a partir de cosas ya hechas

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 3: Saber para cuidar

Este proyecto parte de la convicción de que el conocimiento es una herramienta clave para mejorar la vida de las personas con CADASIL. Se centra en facilitar información clara y útil a pacientes, familias y profesionales, favoreciendo una mejor comprensión de la enfermedad en el sistema sanitario.

Alineación estratégica: Línea estratégica 2: Sensibilizar a la comunidad sanitaria respecto al CADASIL

Objetivos:

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

Acciones:

- 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.
- 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
- Participar en **Congresos Científicos** a nivel autonómico y nacional de la especialidad de Neurología y Medicina Familiar
- Posibilidad de incluir información de forma recurrente en la

página web de la **SEN** (Sociedad Española de Neurología).

- 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.
- 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.
- Elaboración de videos cortos para remitir a unidades docentes y a **Congresos Médicos.**
- Hospedar en la web de la asociación un repositorio de artículos científicos de referencia sobre el CADASIL
- Aparecer en publicaciones sanitarias como Diario Médico para dar a conocer el CADASIL y cómo sospechar la enfermedad
- Campaña de difusión dirigida a neurólogos
- Organización de **Jornadas Técnicas sobre el CADASIL** a nivel de profesionales de toda España
- Participar en mesas de salud de los distintos territorios

Carácter: Innovación

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 4: Recaudando esperanza

Con este proyecto, ACE impulsa y apoya la investigación sobre el CADASIL, fomentando la colaboración y la suma de esfuerzos. El objetivo es contribuir al avance del conocimiento científico y a la búsqueda de mejores opciones de diagnóstico y tratamiento.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 3: Recaudar fondos para la investigación por una cura

Objetivo:

- 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:

- Organización de eventos benéficos y divulgativos (culturales, deportivos) en el mayor número posible de territorios. Taller: "Cómo organizar un evento solidario. Nuestra experiencia".
- Creación de una comisión de eventos con representantes de todos los territorios que quieran participar
- Tutorías y apoyo a la organización de eventos en nuevos territorios.
- Impulso a Teaming. Con nuestra **fórmula 1x1=2** si cada teamer aporta un nuevo teamer seríamos unos 1.000. Eso quiere decir 12.000 € anuales a la investigación

- Organización de sorteos, loterías y cestas de Navidad
- Acciones de *crowdfunding*
- Donaciones y convenios con industrias y empresas, conectando con los departamentos de RSC
- Venta de productos y *merchandising*
- Abrir una tienda online para vender, fácilmente y a nivel mundial, *merchandising* y artesanía que nos puedan donar artesanos colaboradores. **Plataforma tipo Etsy.**
- Impulsar el redondeo solidario en cadenas de supermercados
- Participar en concursos de TV para recaudar fondos y obtener visibilidad

Carácter: Consolidación y extensión

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 5: 1x1 = 2

Este proyecto pone el foco en la necesidad de **aumentar el número de personas socias** y de hacerlo desde la cercanía y la confianza.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas

Objetivo:

- Crecer en personas socias y en recursos

Acciones:

- 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.

Carácter: innovación

Temporalidad: febrero y marzo del 2026

Proyecto 6: Cuidar la casa por dentro

Este proyecto transversal busca fortalecer la estructura interna de ACE y mejorar sus procesos de gestión, así como cuidar y consolidar las relaciones internas y externas de la entidad estableciendo una red estable de entidades e instituciones de apoyo.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas

Objetivo:

- Mejorar el funcionamiento de la Asociación

Acciones:

- Realizar un estudio sobre la composición de los socios de ACE (edad, condición, tiempo que hace que son socios, lugar, estudios, perfil profesional).
- Elaborar planes de acción anuales para la implementación del **Plan Estratégico.**
- Crear una estructura organizativa orientada a la gestión, estableciendo encargos y competencias bien definidos, así como protocolos de actuación para cada instancia organizativa.
- Mantenimiento al día de los documentos de transparencia (Memoria anual, Memoria económica, Plan de Voluntariado, Código ético)
- Capacitación de las personas de la Junta Directiva
- 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.

- Obtener subvenciones de organismos públicos y privados para desarrollar los objetivos de este plan y fortalecer la asociación.

Carácter: Innovación

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Línea estratégica 5. Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas.

Proyecto 7: Corazones en acción

El papel de las personas voluntarias es fundamental en la actividad de **ACE**. Con este proyecto vamos a reforzar la captación, formación y acompañamiento del voluntariado, favoreciendo su participación en los proyectos de la entidad.

Este proyecto se alinea con la línea estratégica de participación y comunidad y con los objetivos del **Plan Estratégico** centrados en el fortalecimiento de la base social.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas

Objetivos:

- Crecer en personas socias y en recursos
- Mejorar el funcionamiento de la asociación

Acciones:

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

Carácter: Consolidación y extensión

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 8: Decir bien lo que somos

El **Plan de Comunicación** tiene como finalidad reforzar la visibilidad de ACE y asegurar una comunicación clara, coherente y cercana con todos sus colaboradores y como proyección social.

Alineación estratégica:

Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas

Objetivo:

- Mejorar el funcionamiento de la asociación

Acciones:

- Diseño y aplicación de un **Plan de Comunicación**
- Mejora de la página web de la asociación
- Edición de un boletín digital mensual
- Mantenimiento del grupo de Facebook y del grupo de WhatsApp
- Mejora del uso de las redes sociales

Carácter: Innovación

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Proyecto 9: Territorios en red

Se trata de impulsar la creación y el fortalecimiento de redes territoriales, facilitando la conexión entre personas afectadas, entidades y profesionales en distintos ámbitos geográficos.

Las acciones se desarrollan de manera progresiva durante 2026, fomentando la colaboración y el trabajo en red.

El proyecto se alinea con la línea estratégica de trabajo en red y alianzas y con los objetivos del Plan Estratégico relacionados con la cooperación territorial.

Alineación estratégica: Línea estratégica 5: Fortalecer la asociación para poder conseguir nuestras metas

Objetivos:

- Establecimiento de una red territorializada con interlocutores en todas las CCAA

Acciones:

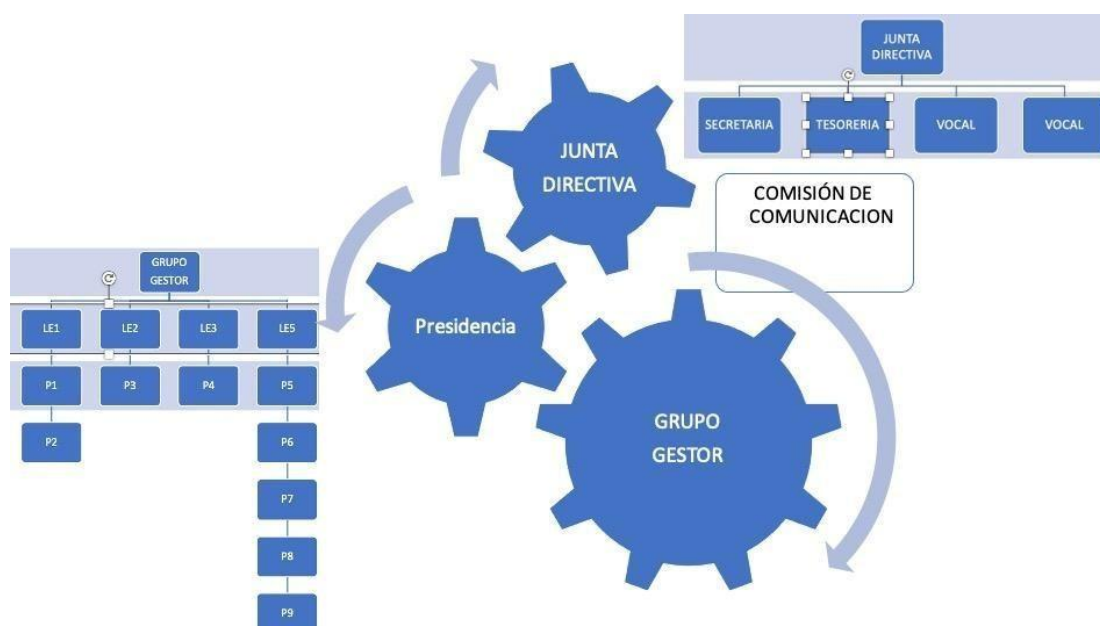
- Promover reuniones on line por territorios para poner en contacto a los socios de una misma CCAA
- Incentivar la realización de actividades solidarias y de difusión en las distintas CCAA

Carácter: Innovación

Temporalidad: A lo largo de todo el año

Estructura de gestión

Para llevar a cabo la implementación del Plan de Acción 2026, la **Asociación ACE** se dota de un organigrama de gestión formado íntegramente por personas voluntarias.



Esta estructura permite articular de manera ordenada y eficiente el conjunto de proyectos, garantizando la coordinación, el seguimiento y la toma de decisiones compartida.

PRESIDENCIA

Maria Carmen Miguélez, presidenta

Montserrat Martí, Vice-presidenta

JUNTA DIRECTIVA

Carlos Guillem, Secretario
Montserrat Martí, Tesorera
María Ribas, Vocal
María del Mar Peñas, Vocal
Gloria Ortega, Vocal
Germán Cantabrana, Vocal

GRUPO GESTOR

Anna María Maldonado, Coordinadora de Visibilidad Social
Proyectos adscritos P1 y P2.

José Antonio Gallego, Coordinador sanitario. Proyecto adscrito P3

María del Mar Penas, Coordinadora de captación de fondos.
Proyecto adscrito P4

Gloria Ortega, Soporte de eventos.

Victoria Muiño, Coordinadora de gestión interna. Proyectos
adscritos P5, P6, P7, P8, P9

Araceli Vilarrasa, Coordinadora de gestión interna. Proyectos
adscritos P5, P6, P7, P8, P9. Secretaría de seguimiento del Plan de
Acción

Rebeca Jiménez, Coordinadora de voluntarios.

COMISION DE COMUNICACION

Anna María Maldonado Coordinadora

María de Carmen Miguélez

Victoria Muiño

Alexandra Castro

Seguimiento y evaluación

El **Plan de Acción 2026** refleja el compromiso de ACE con una forma de trabajar cercana, colaborativa y orientada a las personas. A través de estos nueve proyectos, la asociación avanza de manera coherente hacia los objetivos del Plan Estratégico, reforzando su impacto social y su capacidad de acompañar, informar y generar comunidad.

El **grupo de gestión**, presidido por la Presidencia, se reunirá cada quince días para impulsar la marcha del Plan de Acción, realizar el seguimiento de las acciones previstas y planificar las actuaciones siguientes.

Esta instancia será la responsable de evaluar el grado de cumplimiento del Plan, identificar posibles ajustes y comunicar de manera transparente su desarrollo al conjunto de las personas socias.

Asimismo, el **Grupo de Gestión** velará por la transparencia, la rendición de cuentas y la proyección social de la actividad de la Asociación, asegurando que el Plan de Acción 2026 sea una herramienta viva, útil y alineada con la misión de ACE.

Con este **Plan de Acción**, ACE refuerza su compromiso con las personas afectadas por CADASIL y sus familias, avanzando de manera decidida hacia una asociación más fuerte, más visible y con mayor capacidad de impacto social.