

Juntos por una cura









asociación cadasil españa

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

YA SOMOS **158** SOCIOS/AS ❤️

*En este número:*

-  Dibujar el futuro fue como una fiesta
  -  1x1=2 se despide dejándonos 33 nuevos socios
  -  Mucho más que Lotería de Navidad
  -  Personajes: Noemí Morales
  -  Fil a Fil
  -  FEDER · Enfermedades Raras
- 

## DIBUJAR EL FUTURO FUE COMO UNA FIESTA

*Presentación del Plan Estratégico ACE 2030*



El pasado 9 de abril vivimos mucho más que la presentación de nuestro Plan Estratégico: fue, verdaderamente, como una fiesta. Un encuentro lleno de emoción, ilusión y sentido de comunidad, donde pudimos compartir quiénes somos, hacia dónde vamos y, sobre todo, hacerlo juntos.

El acto se convirtió en una oportunidad para presentarnos socialmente, rodeados de personas e instituciones que forman parte esencial de nuestro camino. Contamos con la valiosa presencia de autoridades y representantes del ámbito sanitario, de la Generalitat de Catalunya, de la Diputación de Barcelona, del Hospital de Sant Pau, de cinco ayuntamientos, de FEDER y de diversas asociaciones de enfermedades raras, a quienes agradecemos profundamente su apoyo y compromiso.

El público presencial llegó casi a las 60 personas y a través de internet se conectaron otras 15. Queremos dar las gracias por acompañarnos en un día tan señalado. Y, de manera muy especial, a quienes hicieron del evento algo inolvidable con sus actuaciones, que fueron simplemente maravillosas y aportaron calidez, emoción y alegría a cada momento.

Muy pronto compartiremos los vídeos del acto, que estarán disponibles en nuestra página web.

Seguimos avanzando, con más fuerza que nunca, porque sabemos dónde vamos, porque hemos dibujado nuestra meta y nuestro camino, porque lo mejor de todo... es que lo hemos hecho juntos.

**Juntos por una cura.**

---

## **1x1=2 SE DESPIDE DEJÁNDONOS 33 NUEVOS SOCIOS**

*Crecemos juntos: 154 socios a 21 de abril*

El 21 de abril llegamos a **154 socios**.

Esto significa que hemos crecido en **33 personas**, más de un **30%** en un mes y medio. No hemos doblado la cifra, que era nuestro sueño, pero sí hemos logrado un gran éxito.

Gracias a todos los socios que habéis participado, tanto a quienes habéis conseguido sumar a alguien más, como a quienes lo habéis intentado. **Todo esfuerzo cuenta.**

Y esto no termina aquí. Nuestro siguiente reto es claro: que todas las personas diagnosticadas de CADASIL reciban información sobre nuestra asociación.

Seguimos creciendo, sin perder lo más importante: la cercanía y la humanidad. Porque juntos somos más fuertes para defender nuestros derechos e impulsar la investigación hacia una cura.

**Gracias por hacerlo posible.**

Juntos por una cura



asociación cadasil españa

CRECEMOS JUNTOS:  
**154 SOCIOS**

**33 NUEVOS SOCIOS**

CRECIMIENTO DE  
**MÁS DEL 30% EN** ↑  
**EN UN MES Y MEDIO**

El 21 de abril alcanzamos 154 socios, un gran éxito gracias a vuestro esfuerzo. Todo esfuerzo cuenta.

No hemos doblado la cifra, que era nuestro sueño, pero sí hemos logrado un gran éxito.

**PRÓXIMO RETO:** Que todas las personas diagnosticadas de CADASIL reciban información sobre nuestra asociación.

Seguimos creciendo, sin perder lo más importante: la cercanía y la humanidad.

Boletín digital de la Asociación CADASIL España: Gracias por hacerlo posible.

---

## MUCHO MÁS QUE LOTERÍA DE NAVIDAD

*Un gesto colectivo que se transforma en apoyo real*

Queremos compartir con todos vosotros una excelente noticia relacionada con el pasado sorteo de la Lotería de Navidad. Como recordaréis, nuestro número, el **77337**, resultó agraciado con una “pedrea” en el sorteo del 22/12/25.

Gracias a la participación de socios, familiares, amigos y colaboradores en la compra y venta de participaciones, así como a la generosidad de muchas personas que decidieron renunciar total o parcialmente a su premio en favor de la Asociación, **CADASIL España ha recaudado un total de 5.815 €.**



Este importe procede de:

- **1.500 €** de donativo por la venta de participaciones
- **200 €** correspondientes al premio de las participaciones jugadas por la propia Asociación
- **4.115 €** donados por personas que voluntariamente han cedido su premio

Desde la Junta Directiva queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que colaboraron en la venta de la lotería y, de manera muy especial, a quienes han decidido donar su premio. Vuestra implicación y solidaridad son fundamentales para seguir impulsando los proyectos y actividades de la Asociación y avanzar en el objetivo que nos une: **impulsar la investigación para encontrar una cura para el CADASIL.**

**¡Muchas gracias por vuestro apoyo y confianza!**



# PERSONAJES: EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN FARMACOGENÓMICA DE SANT PAU

## *Conociendo a la psicóloga Noemí Morales*

Hola a todos y todas,

Me llamo **Noemí Morales**. Soy psicóloga especializada en acompañamiento y soporte emocional a personas con enfermedades físicas desde hace más de una década.

Me acabo de incorporar como investigadora postdoctoral en el **Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Hospital de Sant Pau**.

Mi trabajo combina la atención directa con la investigación, con el objetivo de generar evidencia científica que visibilice y mejore el apoyo emocional a quienes lo necesitan.

Soy muy consciente de que cada uno de vosotros se enfrenta a situaciones muy distintas: CADASIL es minoritaria, hereditaria, poco conocida y de alta complejidad. Por eso, mi compromiso, tanto profesional como personal, va en la dirección de acompañaros de manera cercana y de atender, en la medida de lo posible, las necesidades emocionales y de apoyo que surgen de esta enfermedad.

Mis objetivos futuros incluyen desarrollar propuestas grupales para las personas que, además, sois cuidadoras de vuestro familiar, y seguir construyendo un proyecto que esté alineado con vuestras necesidades y con la realidad que vivís cada día.

Si necesitáis solicitar atención individual en la consulta de CADASIL, podéis hacerlo mediante vuestro neurólogo. Tendrá que rellenar una hoja denominada **SIFCO** para realizar la derivación a la consulta de CADASIL de la Dra. Muiño, del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Carrer de Sant Quintí, 89, Horta-Guinardó, 08041 Barcelona).

Otra opción posible es acudir a Atención al Usuario de vuestro hospital y solicitar la derivación por diagnóstico de CADASIL indicando la misma consulta. Las visitas pueden realizarse de forma presencial o telemática, adaptándonos a las circunstancias de cada persona.

Me alegra mucho formar parte de este proyecto, que ahora comienza, y poder colaborar con todos y todas vosotros en este camino.

Un saludo afectuoso,

**Noemí Morales**

---

**FIL A FIL**

*Empieza con un hilo... y conecta a todo tu municipio*



El pasado 12 de abril participamos en la Fira de la Salut de Sant Vicenç dels Horts con la actividad **“Fil a Fil”**.

Una propuesta sencilla, abierta a todas las edades, donde enseñamos a confeccionar gorritos con lana y cartón reciclado. Una manualidad fácil... pero con un gran significado.

Cada gorrito fue mucho más que una creación: fue un gesto de solidaridad, una forma de compartir y una manera de dar visibilidad al CADASIL.

“Fil a Fil” nos demuestra que no hacen falta grandes recursos para generar impacto. Solo ganas, compromiso y la voluntad de implicar a otras personas y, si es posible, a los ayuntamientos y entidades locales.

👉 **Cada persona, cada entidad y cada municipio puede encontrar su propio “Fil a Fil”.**

Una idea sencilla, replicable, que puede adaptarse a cualquier localidad y convertirse en una acción de sensibilización y comunidad.

Te animamos a dar el paso. A proponer, a crear, a sumar.

Porque todo empieza con un hilo... pero puede acabar conectando a todo un municipio.



## **FEDER · Enfermedades Raras**



*María Parrado · Un gesto que inspira*

Desde FEDER queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a María Parrado por su sensibilidad, su generosidad y su compromiso con las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

La artista gaditana se alzó como ganadora de la primera gala de la nueva edición de Tu cara me suena, emocionando al público con una impecable actuación en la que interpretó a Ana Mena. Sin embargo, el momento más especial llegó tras su victoria, cuando, visiblemente emocionada, dedicó el premio a su padre, fallecido a causa de una enfermedad rara.

La cantante anunció que destinaría los 3.000 euros del premio a FEDER, destacando la importancia de apoyar a los más de tres millones de personas que conviven con estas patologías en España. Su testimonio, lleno de amor y memoria, nos recuerda que detrás de cada enfermedad rara hay historias de vida, de lucha y de ausencia que dejan huella para siempre.

Para FEDER este tipo de acciones tienen un valor incalculable. No solo contribuyen a seguir impulsando nuestra labor, sino que también ayudan a que la sociedad mire de frente a una realidad que muchas veces permanece invisible.

María Parrado no solo ha brillado sobre el escenario, sino que ha dado voz a tantas familias que conviven con enfermedades poco frecuentes, recordándonos la importancia de seguir unidos para avanzar en investigación, diagnóstico y acceso a tratamientos.

Nos sumamos así al reconocimiento a María Parrado, no solo por su talento, sino también por su generosidad y compromiso social, que representan un ejemplo inspirador para toda la sociedad.

[Ver boletín FEDER](#)

# Juntos por una cura

**¿Quieres colaborar con la Asociación CADASIL**

**España? ❤️**



**Únete a nuestro grupo en Teaming**

**Hazte socio/a**

Más formas de colaborar →



Asociación CADASIL España · [info@cadasilspain.es](mailto:info@cadasilspain.es) · [cadasil.org](http://cadasil.org)



Si no deseas recibir más comunicaciones, puedes darte de baja haciendo clic aquí:

**[Enlace de baja](#)**