

Juntos por una cura



asociación **cadasil** **españa**

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

YA SOMOS **161** SOCIOS/AS ❤️

En este número:


- 📌 Información relevante para personas socias
 - 📢 Nuevo proyecto aprobado por FEDER
 - 💜 DespiertaMente · Gracias por vuestro apoyo
 - ★ Personajes: Paula Villatoro González
 - 🎨 Actos benéficos · Escola Salvador Sanromà
 - 👉 Pequeños gestos, grandes cambios
 - ❤️ FEDER · Taller de manejo del dolor
 - 📰 Nuevo en nuestra web · Noticias destacadas
-

📌 **Información relevante para personas socias**

Convocatorias de interés · Junio 2026

Asamblea General de Personas Socias

 **Día:** Lunes 29 de junio de 2026

 **Hora:** 19:15 h en primera convocatoria · 19:30 h en segunda convocatoria

Orden del día:

- Presentación y aprobación de las cuentas del 2025 y presupuesto 2026
- Presentación de la memoria de actividades del 2025
- Renovación de cargos de la Junta Directiva
- Información sobre los grupos territoriales de Canarias, Andalucía y Valencia
- Seguimiento del Plan de Acción de 2026 · Balance a los 6 meses

Reunión del grupo territorial de Andalucía

 **Día:** Martes 9 de junio de 2026

 **Hora:** 19:00 h

- Reunión constituyente del grupo en la que abordaremos la situación de los pacientes de CADASIL en Andalucía, sus intereses y necesidades específicas.

Nuevo proyecto aprobado por FEDER: un paso clave para difundir el conocimiento del CADASIL

Concedida una financiación de 2.461,09 € a ACE



Desde la asociación queremos compartir una gran noticia: en enero de este año presentamos el proyecto **CONOCE CADASIL** a la convocatoria de ayudas Fondos FEDER y nos han concedido una financiación de **2.461,09 €**. Se trata de la primera subvención que recibe nuestra entidad, un hito muy importante que celebramos con enorme satisfacción.

¿En qué consiste el proyecto?

El proyecto se centra en mejorar el conocimiento y el diagnóstico temprano del CADASIL mediante la creación de materiales de sensibilización dirigidos tanto a profesionales sanitarios como a pacientes. Para ello, se elaborarán recursos como un tríptico dirigido a personal sanitario, un checklist de síntomas para los profesionales de atención primaria, un cartel para las consultas y materiales de difusión para personas afectadas y sus familiares.

Todos estos contenidos serán validados por especialistas del **Institut de Recerca Sant Pau**, el **Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau** y personas afectadas. Posteriormente, se imprimirán y distribuirán cientos de ejemplares para su uso en centros sanitarios, además de quedar disponibles en la web de la entidad como recurso abierto.

Necesitamos tu ayuda para que este esfuerzo tenga el mayor impacto posible.

Te animamos a llevar los materiales a tu neurólogo/a, centro de salud o profesionales de referencia, y a compartirlos con quienes puedan beneficiarse de ellos.

Cada tríptico, cada checklist y cada conversación puede ayudar a mejorar el diagnóstico temprano del CADASIL. Juntos podemos lograr que llegue más lejos.

Si quieres colaborar, ponte en contacto en el correo: proyectos@cadasilspain.es

DESPIERTAMENTE

Por Mari Carmen Miguélez



Estas letras las escribo desde el corazón y con muchísimo agradecimiento porque solo quiero dar las gracias a todas las personas que habéis apoyado nuestro, vuestro proyecto “**DespiertaMente**”.

Hemos conseguido finalizar en el puesto número **89** del concurso y alcanzar el objetivo que tanto soñábamos: estar entre los **100 primeros** para poder optar a la ayuda de **5.000 euros**.

Nada de esto habría sido posible sin vosotros. Cada voto, cada mensaje y cada gesto ha significado muchísimo. Siempre decimos que cada uno de vosotros aporta, y aporta mucho más de lo que imagina.

Para nosotros es un orgullo enorme, y espero que vosotros también os hayáis sentido felices y orgullosos de todo lo que estamos consiguiendo juntos y de todo lo bonito que aún está por venir.

Seguiremos adelante con ilusión, cariño y fuerza, como dice el lema de nuestra asociación: “**Juntos por una cura**”.



**PERSONAJES: EL EQUIPO DE
INVESTIGACIÓN FARMACOGENÓMICA DE
SANT PAU**

Conociendo a la investigadora Paula Villatoro González

En esta ocasión, queremos presentaros a **Paula Villatoro González**, investigadora del grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau, donde desarrolla estudios centrados en CADASIL y enfermedad de pequeño vaso cerebral.

Paula nació en Ciudad de Guatemala y estudió Bioquímica y Microbiología en la Universidad del Valle de Guatemala. Posteriormente trabajó en el Centro de Estudios en Biotecnología, donde inició su formación como investigadora.

En 2021 se trasladó a España para cursar un máster en Dianas Terapéuticas y Señalización Celular en la Universidad de Alcalá y comenzó a investigar sobre ictus y demencia vascular. Más adelante, gracias al contacto con el Dr. Israel Fernández y la Dra. Elena Muiño, se incorporó al grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular de Sant Pau para iniciar su proyecto de doctorado.

Su investigación se centra en el estudio transcriptómico de célula única en pacientes con CADASIL, utilizando tecnologías avanzadas de análisis ómico. El objetivo es comprender mejor qué genes y procesos celulares están alterados en la enfermedad, especialmente en las células que forman parte de los vasos sanguíneos cerebrales.

“La transcriptómica de célula única nos permite estudiar los genes en las células más relevantes de la enfermedad y entender qué mecanismos están relacionados con su progresión”, explica.

Además, el proyecto busca identificar posibles dianas terapéuticas y explorar estrategias de reposicionamiento farmacológico, es decir, el uso de medicamentos ya existentes en otras enfermedades que puedan ser útiles en CADASIL. “La idea es aprovechar fármacos que ya han sido probados

previamente para no empezar desde cero”, señala.

“Quiero que sepan que no están solos. Los investigadores que trabajamos en CADASIL estamos comprometidos con un objetivo claro: mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad. También me gustaría motivarlos a apoyar tanto como les sea posible a la investigación; su participación en estudios, la difusión de la enfermedad y de los estudios que hacemos son esenciales para poder obtener recursos y avanzar en la investigación. Gracias por su apoyo, confianza y esperanza que depositan en nosotros.”

Acto benéfico en Escola Salvador Sanromà, Llinars del Vallès

Recaudación destinada al Hospital de Sant Pau



Como en ediciones anteriores, disfrutamos de una tarde maravillosa, acompañados por todas las personas que se acercaron a participar en las diferentes actividades organizadas y con el apoyo de las empresas y entidades patrocinadoras. Hubo tiempo para visibilizar, para sensibilizar y para captar fondos para encontrar una cura, pero desde luego, también para compartir momentos divertidos y crear recuerdos estupendos.



Pequeños gestos, grandes cambios

Parada solidaria organizada por las madres del equipo de fútbol infantil SANES (Sant Esteve Sesrovires)



Durante la pasada Fiesta de Primavera de Sant Esteve Sesrovires, las madres del equipo de fútbol infantil SANES organizaron una parada solidaria para recaudar fondos destinados al CADASIL y al cáncer infantil. Entre las madres participantes se encuentra además una socia de la ACE.

Queremos agradecer la implicación, el cariño y el apoyo de todas las personas que colaboraron en esta bonita iniciativa solidaria.

♥ ¡Gracias a quienes habéis podido asistir! ♥



FEDER • Enfermedades Raras

Taller Autocuidado en la mujer

Modalidad: Online / Presencial

Fecha Límite de inscripción: Una semana antes de la actividad



Horario: 17:00 - 19:00 presencial
11.00 - 13.00 online



Taller de manejo del dolor a través del mindfulness

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), a través de su Servicio de Atención Psicológica, nos invita a participar en el “**Taller de manejo del dolor a través del mindfulness**”.

El taller se desarrollará en dos sesiones, tanto en formato **presencial** (en los Centros de Trabajo donde FEDER ofrece el Servicio de Atención Psicológica) como en formato **online**, para facilitar la participación de todas las personas interesadas.

La inscripción se realizará de forma online. Para obtener más información o resolver cualquier duda, podéis contactar con el equipo de psicología de FEDER en el correo:

Más información en FEDER

NUEVO EN NUESTRA WEB

Noticias destacadas

 **Videos de la Jornada · ACE 2026-2030**

 **Memoria de actividades · ACE 2025**

 **Plan de Acción · ACE 2026**

Juntos por una cura

**¿Quieres colaborar con la Asociación CADASIL
España? ❤️**



¡Tu euro puede cambiar vidas!

Con solo **1€ al mes** apoyas directamente la investigación del CADASIL.

Únete ahora



Súmate a la familia CADASIL España

Tu apoyo como **soci@** nos permite seguir avanzando en investigación, apoyo y visibilidad.

Hazte socio/a

Más formas de colaborar →



Asociación CADASIL España · info@cadasilspain.es · cadasil.org



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

[Enlace de baja](#)