

Juntos por una cura



asociación cadasil españa

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

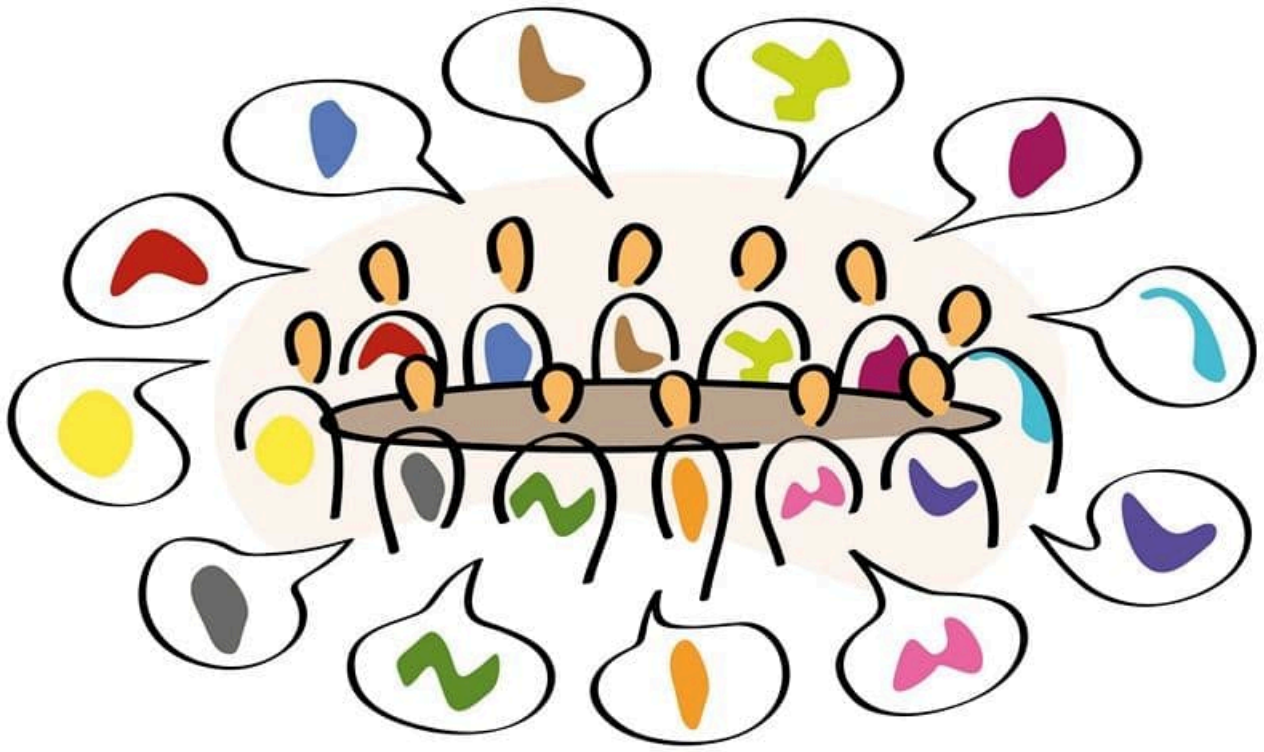
YA SOMOS **168** SOCIOS/AS ❤️

*En este número:*

- 📌 **Asamblea ACE**
- 💛 **Sesión online: “El duelo también es compartido”**
- ⭐ **Personajes: Conociendo a Valèria Alcántara**
- ❤️ **FEDER · Cribado neonatal: un paso histórico**

---

📌 **Asamblea ACE**



### *Una extraordinaria asamblea ordinaria*

Nuestra asamblea anual resultó muy interesante. 26 personas conectadas. Muchas gracias. El interés de los socios es lo que da sentido a todo el trabajo de la organización y lo que nos hace fuertes para conseguir nuestros objetivos.

El contenido se desarrolló según el orden del día. Se presentaron las cuentas del ejercicio 2025, que fueron aprobadas por unanimidad. De la memoria de actividades del año 2025 se destacó el incremento de actividad que supone y la mayor sistematización del trabajo.

Un momento importante fue cuando Mari Carmen dedicó palabras de cariño y agradecimiento a los compañeros que dejan la Junta Directiva por motivos personales y que nos han acompañado con su trabajo durante muchos años: Montse Martí, vicepresidenta y tesorera; Carlos Guillén, secretario; y María Ribas, vocal.

La asamblea aprobó por unanimidad la propuesta de nueva Junta Directiva:

**Presidenta:** Mari Carmen Miguélez;

**Vicepresidenta:** Gloria Ortega;

**Secretaria:** Victoria Muiño;

**Tesorero:** Jaume Crespo;

**Vocales:** María del Mar Peñas, Anna María Maldonado, Rebeca Jiménez y Germán Cantabrana.

Cumplida esta parte más institucional, pasamos a los aspectos de seguimiento de la actividad. En primer lugar, María Eugenia Monzón, coordinadora del grupo de Canarias; María Marín, coordinadora del grupo de Andalucía; y Rafael Galeano, coordinador del grupo de Valencia, expusieron las ilusiones y proyectos de cada uno de estos grupos, muy centrados en explorar cómo el sistema sanitario de su zona atiende el CADASIL y en iniciar actividades de difusión sobre la enfermedad.

Finalmente, la asamblea se organizó por grupos para trabajar sobre el Seguimiento del Plan de Acción de 2006. En cada grupo, los coordinadores de las líneas de trabajo expusieron el estado de los proyectos del plan de acción y se valoró dónde poner el foco en los próximos 6 meses.

**En la puesta en común, los participantes destacaron la importancia de:**

- Encontrar formas de contacto que permitan intercambiar información para poner en marcha actividades de difusión y solidaridad en todos los territorios.
- Hacer un gran esfuerzo de participación para difundir los materiales elaborados por el equipo sanitario a los médicos de primaria y a los neurólogos.
- Poner en marcha nuevos grupos territoriales.
- Mejorar nuestra página web como medio de ofrecer información sobre el CADASIL a nivel científico y divulgativo, y también para informar sobre servicios a los socios.

Abierto un turno de intervenciones, se produjo un momento mágico en el que pudimos escuchar propuestas, dudas, inquietudes e ilusiones de una buena parte de los participantes. Cuando nos despedimos habían pasado más de 2 horas. De los 26 que empezamos, seguían 23, y a través de los

hilos invisibles que nos unían podíamos percibir un aire de amistad y concordia.

---

---

## **ACTIVIDADES PROPIAS DE LA ASOCIACIÓN CADASIL**

*Sesión online: “El duelo también es compartido”*



Sesión en modalidad online



# El duelo también es compartido

Reconociendo el impacto de las pérdidas en la comunidad CADASIL



Lunes 6 de julio

11-12h



Trataremos en grupo el impacto de las pérdidas en la comunidad para poder compartir y comprender las emociones que generan.



Inscripción obligatoria

Para inscribirte, envía un correo a:

[info@cadasilspain.es](mailto:info@cadasilspain.es)



Acceso a la sesión online

El día y hora de la sesión se proporcionará el enlace para conectarte.



Inscripción gratuita – Sin límite de plazas



**Dra. Noemí Morales**

Psicóloga

Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular – IR Sant Pau



*Os espero en este espacio compartido.*



Porque incluso en las pérdidas,  
el vínculo nos sostiene.



## **El duelo también es compartido**

En los últimos meses, nuestra comunidad ha vivido varias pérdidas que nos han recordado que el CADASIL no solo afecta a quienes conviven con la enfermedad, sino también a sus familias y a todas las personas que compartimos este camino.

Por iniciativa de **Noemí Morales**, psicóloga del Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau, el próximo **6 de julio, de 11 a 12 h**, tendrá lugar la sesión online “**El duelo también es compartido**”.

Será un espacio seguro donde poder hablar del impacto que tienen las pérdidas en nuestra comunidad, compartir vivencias, comprender mejor las emociones que aparecen en estos momentos y sentirnos acompañados.

La participación es **gratuita** para los socios de ACE y solo requiere inscripción previa mediante el correo electrónico que encontraréis en el cartel.

Aprovechamos también para recordar que **Noemí Morales** ofrece atención psicológica individual a los socios de la Asociación CADASIL España. Si en algún momento sentís que necesitáis apoyo o un espacio donde hablar, podéis poneros en contacto con la asociación y os facilitaremos la información necesaria.

Os animamos a participar en esta iniciativa y agradecemos a Noemí su sensibilidad y su compromiso con toda la comunidad CADASIL.

*Maria del Mar Peñas*

---

# PERSONAJES: EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN FARMACOGENÓMICA DE SANT PAU

## *Conociendo a Valèria Alcántara*



En esta ocasión, queremos presentaros a Valèria Alcántara, integrante del grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau, donde combina su interés por la neuropsicología clínica y la investigación en enfermedades como CADASIL.

Valèria se graduó en Psicología por la Universidad de Barcelona en 2024. Durante su último año realizó prácticas en el Hospital Clínic de Barcelona, donde adquirió experiencia en evaluación psicológica, y desarrolló su Trabajo de Fin de Grado sobre el diagnóstico diferencial entre la demencia con cuerpos de Lewy y la enfermedad de Parkinson.

Posteriormente, inició el Máster en Neuropsicología en la Universidad Autónoma de Barcelona, actualmente en su fase final. Durante este periodo, realizó prácticas en la Unidad de Memoria del Hospital de Sant Pau, participando en la evaluación de pacientes y en proyectos de investigación, lo que la llevó a incorporarse al grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular.

Actualmente, Valèria participa en la investigación sobre CADASIL mediante la evaluación neuropsicológica de pacientes, analizando funciones como memoria, atención o lenguaje para comprender mejor el impacto cognitivo y emocional de la enfermedad. También colabora en la gestión de datos, contribuyendo a mejorar el conocimiento de su evolución clínica.

De cara al futuro, espera avanzar en la identificación de biomarcadores y en la comprensión de la enfermedad, así como mejorar la atención a los pacientes. Además, destaca la importancia de dar mayor visibilidad a CADASIL y de impulsar la investigación en enfermedades minoritarias.

Para finalizar, Valèria quiso dedicar unas palabras a la comunidad de ACE:

“Antes que nada, me gustaría transmitirles mi agradecimiento y reconocimiento. Aunque estoy dando mis primeros pasos en este ámbito, me ha impresionado profundamente la implicación de las personas afectadas, sus familias y el voluntariado. Forman parte de este proyecto como un miembro más del equipo, impulsando la investigación y creando una red de apoyo extraordinaria.

Ver su confianza y su esperanza es una gran motivación que nos recuerda cada día por qué hacemos este trabajo. Aunque los avances científicos requieren tiempo, cada estudio nos acerca a nuevas herramientas diagnósticas y terapéuticas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.”

## **FEDER • Enfermedades Raras**



### ***La Comisión de Sanidad aprueba la Proposición de Ley de Cribado Neonatal***

La Comisión de Sanidad del Congreso ha aprobado la **Proposición de Ley de Cribado Neonatal**, un avance significativo impulsado gracias al trabajo y la insistencia de las organizaciones de pacientes.

El cribado neonatal permite detectar enfermedades en los primeros días de vida, antes de que aparezcan síntomas, permitiendo iniciar tratamientos y actuaciones sanitarias que reducen la mortalidad y la discapacidad.

FEDER valora la noticia como un **«paso histórico»** para para ampliar, agilizar y garantizar el acceso en equidad al cribado neonatal, ya que, aunque el Sistema Nacional de Salud incluye el cribado de 21 enfermedades, algunas comunidades autónomas han ampliado sus programas hasta superar las 40.

La noticia se produce en la antesala del **Día Mundial del Cribado Neonatal** que se celebra este domingo 28 de junio para sensibilizar sobre la importancia de este programa, marco en el que FEDER da continuidad a su campaña *'Si pudieras volver a nacer... ¿qué lugar elegirías?'*.

Más información en FEDER

## 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](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](#)**