

Septiembre de 2026 – Vol. 13

Juntos por una cura



asociación **cadasil** **españa**

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

YA SOMOS 170 SOCIOS/AS ❤️

En este número:



Inicio de curso: ilusión y una cartera nueva, llena de proyectos



Biomerge: un gran paso para la Asociación



Pedaleando por una cura



Personajes: Conociendo a Elena Muiño



Creación del Grupo Territorial de Castilla y León



Tu experiencia puede mejorar la atención hospitalaria



Proyecto DespiertaMente



Presentación de la sección: ENTRE NOSOTROS



Feder • Noticias



Inicio de curso: ilusión y una cartera nueva, llena de proyectos

El curso pasado fue muy emocionante y este lo va a ser todavía más.

Con la renovación de la Junta Directiva en la pasada Asamblea, la asociación ha recibido un nuevo impulso y está aprendiendo a hacer funcionar de manera cada vez más articulada y eficiente sus tres instancias: la Presidencia, la Junta Directiva y el Grupo Gestor.

De aquí a Navidad veremos hacerse realidad algunos de los proyectos que, en el marco del Plan de Acción 2026, llevamos tiempo preparando y que empezarán a dar sus frutos durante estos próximos meses.

La constitución de la **Red de Municipios solidarios con el CADASIL** ya se va perfilando y estamos seguros de que en los próximos meses podremos sumar nuevos municipios comprometidos con nuestra causa.

Saber para cuidar cuenta ya con materiales divulgativos sobre el CADASIL que pronto podréis consultar en la web. Después llegará el momento de trabajar para que estos materiales lleguen a profesionales y ciudadanos de todo el territorio.

En octubre pondremos en marcha la campaña **«Carta a mi neurólogo»**, con el objetivo de dar a conocer ACE entre los profesionales de neurología y contar con su colaboración para que las personas recién diagnosticadas puedan conocer la asociación y encontrar en ella apoyo y acompañamiento.

Canarias, Andalucía, Castilla y León y, próximamente, **la Comunidad Valenciana** están ya trabajando de manera participativa. Esperamos que durante este primer trimestre se incorporen nuevas Comunidades Autónomas a esta red territorial.

También estamos preparando una campaña en redes para aumentar el número de **Teamers de CADASIL** y ya están en marcha nuevos eventos solidarios y acciones de visibilización.

Pero ya sabéis que nada de esto será posible sin vuestra iniciativa y vuestro apoyo.

Queremos construir una asociación grande, fuerte y participativa: una asociación capaz de impulsar la investigación para encontrar una cura, de acompañar a las personas y familias afectadas y de hacer oír nuestra voz dentro del sistema sanitario.

Por eso, este curso os pedimos algo más que estar informados.

Os pedimos que participéis.

Cada persona cuenta. Cada iniciativa suma. Cada vez que hablamos del CADASIL, cuando conseguimos que un profesional conozca la enfermedad, cuando incorporamos a un nuevo socio o cuando un municipio se compromete con nuestra causa, estamos dando un paso más hacia una asociación más fuerte y hacia nuestro gran objetivo.

Necesitamos organizadores de eventos, coordinadores territoriales, voluntarios que contacten con el Sistema Sanitario, portavoces que acudan a los medios de comunicación a explicar una y mil veces qué es el CADASIL.

No lo dudes: tú puedes ser uno de ellos.



Juntos por una cura



Biomerge: un gran paso para la Asociación

Nos hace especial ilusión compartir con toda la comunidad CADASIL una noticia que supone un importante paso adelante para nuestra asociación: la Asociación CADASIL España forma parte del consorcio de socios del proyecto europeo **BIOMERGE**, una iniciativa de investigación internacional que busca avanzar hacia una medicina más personalizada en el tratamiento del ictus.

Nuestra participación nace de la colaboración con el Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau, liderado por el **Dr. Israel Fernández-Cadenas**, que nos invitó a incorporarnos al proyecto. Después de todo el proceso de evaluación y selección, en agosto recibimos la confirmación de nuestra participación como organización de pacientes.

Para nosotros, formar parte de un consorcio europeo de estas características representa mucho más que aparecer como uno de los socios de un proyecto de investigación. Significa que la voz de las personas afectadas por enfermedades neurovasculares, con una especial atención a quienes vivimos con enfermedades minoritarias, tiene un espacio dentro de un proyecto científico internacional.

¿Qué es BIOMERGE?

BIOMERGE: “Causal biomarkers to predict acute treatment response in stroke through multi merge omic data” tiene como objetivo desarrollar herramientas que permitan predecir cómo responderá una persona a los tratamientos administrados durante la fase aguda de un ictus, y especialmente identificar qué pacientes presentan un mayor riesgo de sufrir complicaciones hemorrágicas después del tratamiento, ya que esto condiciona su evolución.

En definitiva, BIOMERGE busca contribuir a que, en el futuro, el tratamiento pueda adaptarse mejor a las características biológicas de cada persona, reduciendo complicaciones y mejorando los resultados del ictus.

¿Cuál será el papel de la Asociación CADASIL España?

Nuestra función dentro de BIOMERGE será ejercer de puente entre el consorcio científico y la comunidad afectada. Entre nuestras responsabilidades se encuentran:

- Realización de encuestas online a pacientes y familias.
- Recogida de información cualitativa sobre necesidades no cubiertas.
- Identificación de aspectos relevantes para los pacientes.
- Organización de talleres participativos virtuales para conocer y validar prioridades.

Queremos que cuestiones como la fatiga, el deterioro cognitivo, la autonomía funcional, la calidad de vida o el impacto emocional tengan también un lugar en la investigación y en las futuras estrategias de implementación clínica.

La información recogida será sintetizada por ACE y trasladada a los socios científicos del proyecto para contribuir a incorporar la experiencia de los pacientes en el desarrollo de las estrategias de medicina personalizada.

Para ACE, esta participación supone avanzar en una línea que consideramos fundamental: que los pacientes no seamos únicamente destinatarios de los resultados de la investigación, sino participantes activos en ella.

Victoria Muíño

Secretaria de ACE



Porque la investigación avanza cuando ciencia y experiencia del paciente caminan juntas.

Pedaleando por una cura

*La IX Marcha BTT Cicloturista Langa se vuelca con
CADASIL*

IX MARCHA CONTROLADA

BTT CICLOTURISTA LANGA 2026

40 KM PRIMEROS 8KM CONTROLADOS CON NIÑ@S
RECORRIDO TRADICIONAL

9 AGOSTO 9:15H
PISCINAS MUNICIPALES

10€ ADULTOS - 7€ MENORES
ENTRADA GRATUITA A LAS PISCINAS

**CAMISETAS PARA LOS
100 PRIMEROS**

En colaboración con:

ace
asociación cadasil españa

AYTO: 920310001 TOÑO: 685984446 FER: 690689334

Más de 100 ciclistas recorrieron los caminos de Langa (Ávila) para apoyar a Cadasil.

El pasado 9 de agosto, Langa vivió una jornada de solidaridad sobre dos ruedas. A las 9:15 de la mañana, más de 100 personas inscritas tomaron la salida desde las piscinas municipales para afrontar los 40 kilómetros de la IX Marcha Controlada BTT Cicloturista Langa 2026, con un tramo inicial de 8 km especialmente controlado para que también pudieran participar los más pequeños de la casa.

Bajo un sol de agosto y con los campos de cereal ya segados como telón de fondo, la marcha reunió a familias, aficionados al ciclismo y colaboradores que, año tras año, convierten esta cita deportiva en mucho más que una ruta en bicicleta. En esta edición, la organización quiso destinar parte de lo recaudado a la Asociación CADASIL España, sumando su granito de arena a la lucha contra esta enfermedad rara.



Langa es una localidad de apenas 420 habitantes, y entre ellos hay 3 socios de CADASIL España. Un dato que demuestra que el tamaño de un pueblo no tiene nada que ver con el tamaño de su solidaridad.

La prueba, organizada con la colaboración del Ayuntamiento y Protección Civil de Arévalo, contó también con camisetas conmemorativas para los 100 primeros clasificados y entrada gratuita a las piscinas municipales para todos los participantes, en una fiesta que combinó deporte, convivencia y causa solidaria.

El gesto no pasó desapercibido para la junta directiva de la asociación. La presidenta, Mari Carmen Miguélez, quiso enviar una carta de agradecimiento a todo el pueblo, en la que aseguró que Langa camina "a nuestro lado" en la lucha contra CADASIL y que sus habitantes se han ganado un lugar en el corazón de la asociación.

Aún estamos pendientes del recuento final de la recaudación, pero lo verdaderamente importante ya está hecho: una vez más, hemos demostrado que juntos somos más fuertes.

Carolina Gómez y Laura Sáez, Coordinadora Territorial Castilla y León.



🚴 **Gracias, Langa, por pedalear con nosotros.**

PERSONAJES: EL EQUIPO DE INVESTIGACIÓN FARMACOGENÓMICA DE SANT PAU

Conociendo a Elena Muíño



En esta ocasión queremos presentaros a **Elena Muiño**, neuróloga de la Unidad de Memoria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y coordinadora de la línea de investigación en CADASIL dentro del grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau.

Gallega de nacimiento y neuróloga por vocación, siempre quiso comprender mejor las enfermedades y encontrar respuestas a las preguntas que surgían en su camino. Fue durante su primer año de residencia cuando el CADASIL apareció inesperadamente en su vida, tras el diagnóstico de su madre. Lejos de rendirse, decidió convertir aquella experiencia en el motor de su carrera científica. Se formó en París con uno de los equipos internacionales de referencia en CADASIL y, a su regreso, se incorporó al grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular de Sant Pau para especializarse en esta enfermedad.

«Conocer el diagnóstico de mi madre marcó un antes y un después. Ha sido, y sigue siendo, el motor que me impulsa a avanzar. Quizás no encontré un tratamiento para mi madre, pero sí lo haré para mi hermano», afirma.

De cara a los próximos años, Elena tiene claro cuál es el gran objetivo: alcanzar el ensayo clínico, sin dejar de impulsar la investigación básica que permita comprender mejor la enfermedad. Para lograrlo, considera imprescindible contar con una comunidad de pacientes organizada y conectada. *«Necesitamos una red de pacientes interconectada, coordinada a través de ACE, que nos permita saber quién desea participar en estudios y mantener una comunicación fluida sobre los avances de la investigación»*, explica.

También anima a las personas afectadas que lo deseen a acudir a centros especializados, como la consulta multidisciplinar del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, centro de referencia nacional (CSUR) para este tipo de patologías. *«La unión hace la fuerza, y lo importante es estar acompañado por un equipo que transmita confianza, empatía y seguridad»*, señala.

Para terminar, quiso dedicar unas palabras a toda la comunidad de ACE,

consciente de que conoce de primera mano lo que supone convivir con una enfermedad genética en la familia: *«Paciencia, todo llega. Es una carrera de fondo y llevamos más de medio camino andado. Sé lo que significa recibir un diagnóstico así y sentirse perdido, por eso queremos acompañar a cada paciente para que pueda mirar al futuro con esperanza»*.

Y concluye con un mensaje que resume el momento que vive la investigación en CADASIL:

«Damos pequeños pasos, pero firmes y estables. Próxima parada: el ensayo clínico».

Desde ACE queremos agradecer a Elena su compromiso con la investigación y su cercanía con las personas afectadas y sus familias. Historias como la suya nos recuerdan que, cuando pacientes, investigadores y asociaciones avanzan unidos, estamos cada vez más cerca de nuestro objetivo común.

Creación del Grupo Territorial de Castilla y León

CADASIL ESPAÑA

CONSTITUCIÓN DEL GRUPO TERRITORIAL CASTILLA Y LEÓN

UN NUEVO PASO JUNTOS

En CADASIL España seguimos creciendo para estar cada día más cerca de las personas y familias afectadas por CADASIL en todo el territorio nacional.

Tras Canarias y Andalucía, damos ahora este importante paso en **Castilla y León** con la creación de su Grupo Territorial.



UN ESPACIO DE ENCUENTRO

para compartir experiencias, inquietudes y propuestas, fortalecer la Asociación e impulsar su crecimiento.



COORDINADORA DEL GRUPO TERRITORIAL

Durante la sesión se presentará a **Laura Sáez** como coordinadora del Grupo Territorial de Castilla y León.

REUNIÓN DEL GRUPO TERRITORIAL DE CASTILLA Y LEÓN



FECHA

Martes,
16 de septiembre
de 2026



HORA

19:00 h



FORMATO

Encuentro online
(Se enviará el enlace
a los inscritos)



La asistencia no es obligatoria; se trata de una **invitación abierta** a compartir este espacio con el resto de socios y socias del territorio.



INSCRIPCIÓN:

Puedes inscribirte enviando un correo a
info@cadasilspain.es

Agradecemos sinceramente su compromiso y su pertenencia a esta Asociación. Seguiremos trabajando para que ninguna persona ni familia afectada por CADASIL se sienta sola, por una mejor calidad de vida y en el avance hacia una cura para esta enfermedad.

Atentamente,
Asociación CADASIL España

TU EXPERIENCIA PUEDE MEJORAR LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

a las personas con **CADASIL**



**PARTICIPACIÓN
CIUDADANA**

Nuestra voz cuenta,
nuestras propuestas
mejoran la atención
sanitaria.



El próximo **8 de septiembre** a las **19:00 h** celebraremos una reunión abierta a todos los socios y socias de ACE para preparar nuestra participación en la **3.ª Jornada de Participación Ciudadana del Hospital Universitari Vall d'Hebron**.



El objetivo de esta jornada es **mejorar el sistema sanitario y la atención a los pacientes**. Hagamos que la voz de los pacientes con CADASIL esté presente.



Para ello, queremos responder juntos a una pregunta:

**¿CON QUÉ PROBLEMAS
SE ENCUENTRA UNA PERSONA
CON CADASIL CUANDO ACUDE
A UN HOSPITAL?**



Ya sea por un ictus, por otras complicaciones de la enfermedad o por cualquier otro problema de salud, queremos identificar las dificultades y las necesidades no cubiertas. Después, transformaremos esas experiencias en **propuestas concretas de mejora** que ACE presentará durante la jornada.



Tu experiencia cuenta. Si tú o un familiar habéis vivido situaciones que podrían haberse gestionado mejor, este es el momento de compartirlas.



REUNIÓN PREVIA DE ACE
8 de septiembre
19:00 h



INSCRIPCIÓN EN:
info@cadasilspain.es
(Los inscritos recibirán el link a la reunión)



*Contamos contigo.
Juntos podemos contribuir a mejorar la atención
que reciben las personas con CADASIL.*

Proyecto DespiertaMente

Primeros pasos del grupo de apoyo psicológico



DespiertaMente



Grupos de apoyo psicológico para personas con CADASIL y sus familias

Solo 12 plazas por grupo. Prioridad para los socios de ACE

Atención psicológica profesional dentro del proyecto DespiertaMente.



DOS GRUPOS DE APOYO

con atención **psicológica profesional**

♥ DOS GRUPOS, DOS HORARIOS ♥



GRUPO 1

Personas con CADASIL

 **Horario:** de 15:30 a 17:00 h

 **Inicio:** martes 29 de septiembre

 **Formato:** 4 sesiones online, una al mes

 **Duración:** 90 minutos por sesión

 **Plazas:** 12 por grupo

 **Fechas:**

- Martes 29 de septiembre
- Martes 27 de octubre
- Martes 24 de noviembre
- Martes 15 de diciembre



GRUPO 2

Familiares y personas cuidadoras o propias de personas con CADASIL

 **Horario:** de 18:00 a 19:30 h

 **Inicio:** martes 29 de septiembre

 **Formato:** 4 sesiones online, una al mes

 **Duración:** 90 minutos por sesión

 **Plazas:** 12 por grupo

 **Fechas:**

- Martes 29 de septiembre
- Martes 27 de octubre
- Martes 24 de noviembre
- Martes 15 de diciembre

♥ ¿Qué te puede aportar este grupo? ♥



Compartir experiencias



Sentirse acompañado/a



Adquirir herramientas para afrontar mejor la enfermedad



Inscripciones

Escríbenos a **info@cadasilspain.es**

Reserva de plaza por orden de llegada de la inscripción.

Asociación CADASIL Spain



Dentro del proyecto **DespiertaMente** ponemos en marcha un grupo de apoyo psicológico para personas con CADASIL, y familiares/personas cuidadoras o próximas a pacientes de CADASIL, con atención profesional a cargo de **Noemí Morales**, psicóloga del equipo de CADASIL del Hospital de Sant Pau.

- **Grupo de personas con CADASIL:**

12 personas, 4 sesiones online, una al mes, de 15:30 a 17:00 h.

- **Grupo de familiares, personas cuidadoras y próximas a personas con CADASIL:**

12 personas, 4 sesiones online, una al mes, de 18:00 a 19:30 h.

Fechas para ambos grupos:

Martes, 29 de septiembre

Martes, 27 de octubre

Martes, 24 de noviembre

Martes, 15 de diciembre

Las sesiones ofrecerán un espacio para compartir experiencias, sentirse acompañado y adquirir herramientas para afrontar mejor el impacto emocional de convivir con la enfermedad.

Solo 12 plazas por grupo. Prioridad para los socios de ACE.

Inscripciones en **info@cadasilspain.es**.

Las plazas se reservarán por orden de llegada de la inscripción.

Presentación de la sección: ENTRE NOSOTROS



Hoy nace un rincón muy especial: **Entre Nosotros**.

Un espacio donde cualquiera de vosotros podrá compartir una felicitación, un agradecimiento, una experiencia, una reflexión, anunciar algo o simplemente escribir lo que le salga del corazón. Podréis hacerlo con vuestro nombre o de forma anónima. Porque este boletín no solo quiere informar, también quiere unirnos un poco más.

Y como toda historia tiene un comienzo... hoy empiezo yo.

Siempre digo que CADASIL dio un vuelco a mi vida. Me cambió por completo. Pero, con el tiempo, también me hizo un regalo que nunca habría imaginado: encontrar personas maravillosas. Personas que entienden un silencio, una mirada o un miedo sin necesidad de explicaciones. Personas que hoy forman parte de mi vida y de mi corazón. Incluso artistas que, sin pedir nada a cambio, nos regalan su voz, su música y su tiempo para ayudarnos a seguir luchando por la investigación.

Hoy solo quiero deciros una cosa: **gracias**.

Gracias a cada uno de vosotros. A esas personas cuyos nombres aparecen en mi teléfono y con las que comparto un mensaje, una llamada, una preocupación, una alegría o simplemente un ratito de conversación. Sin daros cuenta, os habéis convertido en una parte muy importante de mi vida.

Os quiero de corazón. Yo siempre intentaré estar a vuestro lado, y solo os pido una cosa: que vosotros también estéis al mío. Porque juntos, todo es un poquito más fácil.

Porque la fuerza de esta asociación no está solo en lo que hacemos, sino en las personas que la forman.

❤️ **Juntos por una cura.**

Mary Carmen Miguelez
Presidenta de ACE

Feder • Noticias

Premios Internacionales SUPERCUIDADORES 2026



Los premios Internacionales **SUPERCUIDADORES 2026** reconocen a las personas cuidadoras familiares, y profesionales y también a las empresas, entidades y organizaciones de España y del extranjero, en especial de países de Latinoamérica.

El plazo para enviar las candidaturas finaliza el **31 de julio**.

Comparte tu historia y participa

Atrévete a compartir tu historia y participa en estos prestigiosos galardones que desde 2015 reconocen la labor de las personas físicas y jurídicas que con su trabajo y acciones mejoran la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad.

Novedad 2026

Esta edición incorpora una nueva categoría para reconocer al **creador o creadora de contenido del año** en el ámbito de los cuidados, destacando el papel de la divulgación y la sensibilización en el entorno digital.

Categorías y Premios

Personas físicas:

- Cuidadores familiares
- Cuidadores profesionales
- Creadores de contenido

Personas jurídicas:

Tercer Sector: Distingue entre dos subcategorías:

- entidades de ámbito nacional
- entidades de ámbito local o autonómico

- Sector sociosanitario
- Sector farmacéutico
- Sector asegurador
- *Empresas:* Distingue dos subcategorías:
 - Startups y PYMES
 - Grandes empresas

- Medios de comunicación, tanto online como offline
- Administración e instituciones públicas

Fuera de concurso se entregará el **Premio INDAS Club de Cuidadores**, otorgado por el patrocinador global de los premios, que tiene como finalidad reconocer el compromiso, la trayectoria, la innovación o la aportación especialmente relevante de una persona, entidad o iniciativa destacada en el ámbito de los cuidados.

Estos premios tienen vocación de seguir consolidándose como los galardones de referencia del sector de los cuidados, reconociendo tanto trayectorias personales ejemplares como iniciativas, programas, servicios, políticas, campañas, proyectos, acciones y buenas prácticas desarrolladas por entidades públicas y privadas.

 **¡ANÍMATE Y PARTICIPA!**

Noticia íntegra 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



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



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

[Enlace de baja](#)