Noviembre de 2026 – Vol. 15

Juntos por una cura

asociación cadasil españa

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

YA SOMOS 183 SOCIOS/AS ❤️

En este número:

- 📄 Carta a mi neurólogo
- 🏥 Primera consulta multidisciplinar de España dedicada al paciente con CADASIL
- 🚩 Creación del Grupo Territorial de Cataluña
- ⭐ Personajes: equipo de voluntariado, conociendo a Rebeca
- 🏃 10 km para una cura para el CADASIL
- 📺 El CADASIL, camino de La Marató de TV3
- 💬 Entre Nosotros: Resiliencia
- 🏆 FEDER · Actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS

Carta a mi neurólogo

Una carta para abrir una puerta



Hay momentos en la vida con CADASIL en los que una pequeña conversación puede ser muy importante. Cuando más si esta conversación es con nuestro neurólogo.

Por eso hemos creado «Carta a mi neurólogo», uno de los materiales de CONOCE CADASIL que la Asociación CADASIL España pone ahora en manos de cada socio paciente.

La propuesta es sencilla: llevar esta carta a nuestro neurólogo de referencia y utilizarla como una oportunidad para hablarle de la Asociación, de lo que hacemos y, sobre todo, de algo que para nosotros es fundamental: que ninguna persona recién diagnosticada con CADASIL se quede sola y sin saber que existe una asociación que puede acompañarla.

Nuestros neurólogos conocen la enfermedad y están cerca de las personas que reciben un diagnóstico. Muchas veces son ellos quienes pueden hacer posible que un paciente llegue hasta nosotros. Por eso necesitamos su colaboración.

La carta es una invitación a abrir esa puerta. A decirle a nuestro neurólogo: «Existe una asociación de pacientes. Es muy útil para mí y podría serlo para otras personas que atiendes. Ayúdanos a que puedan conocerla».

Y quizá esta visita sea también el momento de mostrarle los otros materiales de CONOCE CADASIL: el Díptico CONOCE CADASIL y el Cartel CONOCE CADASIL. Tal vez en la consulta, en neurología, en el hospital o en algún otro espacio del centro sanitario haya un lugar donde puedan estar visibles y al alcance de otras personas.

Puede parecer un gesto pequeño. Pero para alguien que acaba de escuchar por primera vez la palabra CADASIL, encontrar información y descubrir que hay otras personas que han pasado por lo mismo puede significar mucho.

Cada uno de nosotros puede ayudar a que otro paciente encuentre el camino hasta la Asociación.

Podéis descargar la Carta a mi neurólogo aquí. Llévala contigo en tu próxima visita. Entrégasela. Habla con él o con ella. Muéstrale los materiales. Explícale por qué para nosotros es tan importante que las personas con CADASIL conozcan que no están solas.

Porque CONOCE CADASIL no es solo un conjunto de materiales. Es una manera de hacer que CADASIL sea más visible, de acercar la Asociación a quienes todavía no la conocen y de construir, entre todos, una red de apoyo cada vez más fuerte.

Una carta puede abrir una puerta.

Y detrás de esa puerta puede haber otra persona con CADASIL esperando encontrar compañía y esperanza.

Descarga la carta y llévala a tu próxima visita al neurólogo

CASTELLANO **CATALÀ**

Primera consulta multidisciplinar de España dedicada al paciente con CADASIL

En octubre hemos alcanzado un hito muy especial en nuestra práctica clínica: hemos iniciado oficialmente la primera consulta multidisciplinar de España dedicada al paciente con CADASIL desde la Unidad de Memoria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, con el apoyo del grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Institut de Recerca Sant Pau.

La complejidad de las enfermedades minoritarias exige un abordaje coordinado e integral. Por ello, hemos unido nuestras distintas disciplinas en un mismo espacio y momento: Noemí (psicóloga), Alicia (asesora genética) y yo (Elena), como neuróloga especialista en CADASIL.

Desde hace tiempo considerábamos primordial dar una acogida cuidada y completa a las personas que acuden por primera vez a nuestra consulta. Resulta fundamental ofrecer la información necesaria sobre la enfermedad, explicar los aspectos neurológicos de forma clara y resolver dudas clínicas. Esta visión se complementa de forma inmediata con la asesoría genética, que ayuda a comprender la base de la enfermedad y aborda temas clave como las distintas opciones reproductivas.

A su vez, gracias a la labor de Noemí, nos aseguramos de que toda esta información sea recibida con el acompañamiento emocional adecuado. Su especial sensibilidad permite crear un espacio seguro para el paciente y sus acompañantes, al tiempo que establece un vínculo que nos permite seguir trabajando en las necesidades de apoyo psicológico que puedan surgir a lo largo del proceso.

Atender al paciente desde esta visión global e integrada nos permite responder mejor a sus necesidades diagnósticas, emocionales y genéticas, garantizando un acompañamiento cercano y especializado en cada etapa de la enfermedad.

Seguiremos trabajando con ilusión para transformar y mejorar la atención a nuestros pacientes y sus familias.

Elena Muiño

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN FARMACOGENÓMICA DE SANT PAU

Creación del Grupo Territorial de Cataluña



¿Quieres formar parte del Grupo Territorial de Cataluña?

INSCRÍBETE

Personajes: el equipo de voluntariado de la Asociación CADASIL España



Conociendo a Rebeca, responsable voluntariado

Hay muchas maneras de ayudar. Algunas requieren tiempo, otras conocimientos y otras, simplemente, ganas de escuchar, acompañar o estar ahí cuando alguien lo necesita.

Recuerdo algo que me dijo Mari Carmen, nuestra presidenta, la primera vez que hablamos: «Nadie es más que nadie, ni tampoco menos. Por encima de cualquier cargo, siempre está la persona y, sobre todo, la empatía hacia todos».

Y esas palabras se me quedaron grabadas.

Yo no tengo CADASIL, pero lo vivo muy de cerca porque una persona muy querida para mí sí tiene esta enfermedad. Y cuando alguien a quien quieres sufre, de alguna manera tú también lo haces.

Por eso creo tanto en el voluntariado, porque cada persona, desde sus posibilidades, puede aportar algo que marque la diferencia.

Queremos dar voz a nuestros voluntarios, conocer sus historias, sus motivaciones y compartir sus experiencias para que otras personas también se animen a colaborar.

¿Quieres colaborar con ACE como persona voluntaria?

❤️INFORMACIÓN SOBRE VOLUNTARIADO

10 km PARA UNA CURA PARA EL CADASIL

Participación en la Cursa de Bombers de Barcelona

El próximo 8 de noviembre participaremos en la Cursa de Bombers de Barcelona con un objetivo muy especial: recaudar fondos para impulsar la investigación del CADASIL.

Para ello, hemos puesto en marcha un reto solidario en migranodearena.org.

¡Tú también puedes formar parte! No hace falta correr: puedes colaborar con una donación o compartir el reto con familiares y amigos. Cada aportación cuenta y nos ayuda a mantener viva la esperanza.

Cada kilómetro nos acerca a una meta: conseguir una cura para el CADASIL.

Participación en la Cursa de Bombers de Barcelona



Ayúdanos a impulsar la investigación del CADASIL

🏃 COLABORA CON EL RETO SOLIDARIO

El CADASIL, camino de La Marató de TV3

TV3 inicia los contactos con posibles testimonios para valorar la participación del CADASIL el próximo 13 de diciembre

Hoy queremos compartir una noticia que recibimos con mucha ilusión: TV3 ha iniciado los contactos con posibles testimonios para valorar la participación del CADASIL en La Marató de este año.

Esta posibilidad representa una gran oportunidad para que las personas afectadas y sus familias puedan compartir sus experiencias y hacer llegar sus voces a miles de hogares. Sus historias pueden ayudar a dar a conocer nuestra realidad y a concienciar sobre la importancia de impulsar la investigación.

Todavía estamos en una fase inicial y la participación no está confirmada, pero este primer paso nos llena de esperanza y nos anima a seguir trabajando para que el CADASIL tenga la visibilidad que merece.

Gracias a todas las personas que colaboráis y nos acompañáis en este camino.

Seguimos adelante, con un objetivo compartido: dar visibilidad al CADASIL y conseguir una cura.

ENTRE NOSOTROS

RESILIENCIA



Después de un fuerte dolor de cabeza... Urgencias, un TAC, una Resonancia magnética y una prueba Genética. Se hizo realidad la sospecha.... Tienes CADASIL. Alguna explicación por parte del Neurólogo y a internet, tus hijos, el miedo y una gran soledad.

Me llegó información de una asociación llamada ACE, Asociación CADASIL España, con sede en Barcelona. Mi mujer se puso en contacto con su presidenta Mari Carmen Miguélez, porque yo era muy escéptico.... Y todo lo contrario, gente cómo yo con mis miedos y temores.

No estoy sólo, me siento acompañado por personas que están ahí y te ayudan a superarlo cómo son Marisa, Mar, Mari Carmen, Noemí y la Junta Directiva..... Ahora me siento resiliente con mi lucha constante para hacer frente a causas perturbadoras y situaciones adversas.

Juntos por una cura.

P.D.: ahora intento cada día ser mejor persona.

Antonio Morales

¿Quieres participar en Entre Nosotros?

ENVÍA TU HISTORIA

FEDER · Noticias

La Federación destaca este avance como un paso para responder a una demanda histórica del colectivo, reforzar la coordinación entre comunidades autónomas y avanzar hacia una atención más equitativa en toda España.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra la aprobación de la actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS), abordada este viernes, 23 de octubre, en el Consejo Interterritorial del SNS. Este avance representa una oportunidad para reforzar la respuesta a las necesidades de las personas y familias que conviven con estas patologías o están en búsqueda de diagnóstico, independientemente de su lugar de residencia.

La actualización responde a una demanda que el movimiento asociativo lleva años trasladando. La Estrategia se aprobó en 2009 y su última actualización se realizó en 2014. Desde entonces, los avances científicos, asistenciales y sociales han transformado el contexto de las enfermedades raras, haciendo necesaria una revisión que permita adecuar este marco a los retos actuales.

FEDER ha participado en la evaluación de la Estrategia y en los grupos de trabajo impulsados para su actualización, contribuyendo a trasladar las necesidades y prioridades del colectivo a este proceso.

La Estrategia del SNS constituye el marco de referencia para planificar y coordinar el abordaje de las enfermedades raras en España. Su actualización debe servir para impulsar, revisar y desarrollar los planes

autonómicos, conectando las prioridades compartidas con las necesidades y particularidades de cada territorio.

Para FEDER, la aprobación constituye un avance importante, pero también el inicio de una nueva etapa en la que será fundamental garantizar que las prioridades recogidas en la Estrategia se traduzcan en actuaciones concretas y mejoras tangibles para las personas y familias.

La Estrategia del SNS constituye el marco de referencia para planificar y coordinar el abordaje de las enfermedades raras en España. Su actualización debe servir para impulsar, revisar y desarrollar los planes autonómicos, conectando las prioridades compartidas con las necesidades y particularidades de cada territorio.

> **Un paso importante para reforzar la coordinación entre comunidades autónomas y avanzar hacia una atención más equitativa para las personas con enfermedades raras en toda España.**

Leer artículo completo en FEDER

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

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