Octubre de 2026 – Vol. 14

Juntos por una cura

asociación cadasil españa

Boletín digital de la Asociación CADASIL España

YA SOMOS 178 SOCIOS/AS ❤️

En este número:

- 📚 Conoce CADASIL: ahora nos toca a todos dar un paso más
- 🌿 Actualización sobre Geneticphenol, el estudio de la salicornia
- 🪙 Las huchas de CADASIL
- ⭐ Personajes: Conociendo a... Un punto y aparte
- 💬 Entre Nosotros: La experiencia de Tomás
- 🏆 FEDER • Participación real y efectiva en la futura Ley de Organizaciones de Pacientes

Conoce CADASIL

Ahora nos toca a todos dar un paso más

Uno de nuestros retos como Asociación CADASIL España es conseguir que el CADASIL sea una enfermedad más conocida y reconocida. Aunque es la causa genética más frecuente de enfermedad de pequeños vasos cerebrales, sigue siendo poco conocida y, con frecuencia, infradiagnosticada.

Por eso nació **Conoce CADASIL**: para disponer de materiales sencillos, claros y útiles que nos ayuden a explicar qué es el CADASIL y, especialmente, a acercar esta información a los profesionales sanitarios.

Ya están disponibles en nuestra web para que cualquier socio pueda descargarlos y utilizarlos:

Acceder a los materiales de Conoce CADASIL

Entre ellos encontrarás:

- **Un díptico informativo**, para dar a conocer de forma sencilla qué es el CADASIL, sus principales manifestaciones y la importancia de su diagnóstico y seguimiento.
- **Un checklist de Atención Primaria**, una herramienta práctica para ayudar a tener presente el CADASIL ante determinados síntomas y antecedentes.
- **Un cartel**, para colocar en centros y espacios públicos.
- **El dossier Conoce CADASIL**, donde explicamos para qué sirve cada material, cómo utilizarlo y algunas recomendaciones para su difusión.

¿Y ahora qué?

Ya tenemos los materiales. Ahora toca utilizarlos.

Porque una herramienta de difusión solo cumple su objetivo cuando llega a las personas adecuadas.

Si quieres llevar información sobre CADASIL a tu médico, a tu centro de salud, a una consulta de neurología o a otros profesionales sanitarios, aprovecha estos materiales. Puedes descargarlos, imprimirlos y compartirlos para ayudar a que el CADASIL esté más presente en el ámbito sanitario.

Y no tienes por qué hacerlo solo. Los grupos territoriales serán fundamentales para conseguir que los materiales lleguen a más lugares. Si en tu comunidad ya existe uno, ponte en contacto con él. Y si todavía no hay un grupo territorial, habla con nosotros: podemos ayudarte a ponerlo en marcha y a conectar con otros socios de tu zona.

Los materiales ya están en nuestras manos. Ahora nos toca hacer visible lo invisible.

❤️ **Preparados, listos… ¡ya!**

Victoria Muiño
Secretaria de ACE

Actualización sobre Geneticphenol, el estudio de la salicornia

Desde ACE queríamos contaros una novedad importante sobre **Geneticphenol**, el estudio de la salicornia.

Finalmente, el estudio no se llevará a cabo en Barcelona, sino en el **Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla**.

El estudio todavía no ha comenzado, pero ya se está valorando qué personas podrían participar. Como ocurre en este tipo de investigaciones, existen unos criterios específicos de inclusión, por lo que cada caso deberá ser evaluado de forma individual.

Si vivís fuera de Andalucía y estáis interesados en participar, os recomendamos hablar primero con vuestro médico de Atención Primaria o, si os resulta posible, con vuestro neurólogo.

Ellos podrán ayudaros a tramitar una derivación mediante SIFCO al Hospital Virgen Macarena, donde seréis valorados por el Servicio de Neurología.

La neuróloga de referencia para este estudio es la **Dra. Sara Fichau Madueño**.

Una vez realizada la derivación, será el propio hospital quien se pondrá en contacto con vosotros para organizar la cita correspondiente.

¿Cómo mostrar vuestro interés?

Correo de contacto

neurovascularminoritaria.fisevi@juntadeandalucia.es

En el mensaje es importante indicar que deseáis participar en el estudio Geneticphenol.

📝 **Asunto recomendado**

«Interés en participar en el estudio Geneticphenol»

✅ **Antes de acudir a la cita**

Recordad llevar todos los informes médicos disponibles y, si es posible, las resonancias magnéticas y otras pruebas de neuroimagen en CD o pendrive.

Desde la coordinación sanitaria de Asociación CADASIL España apoyamos este estudio y todos aquellos proyectos de investigación que puedan ayudarnos a seguir avanzando en el conocimiento y tratamiento del CADASIL.

He intentado resumir la información de la forma más clara y sencilla posible. Si algún aspecto cambia o surgen nuevas indicaciones por parte del equipo investigador, os mantendremos informados a través de nuestros canales habituales.

🧡Seguimos paso a paso, pero seguimos.

Y, sobre todo, juntos por una cura.

Mari Carmen Miguélez
Presidenta de ACE

Las huchas de CADASIL

¿Qué consigues dejando caer tu aportación en ellas?



Cada moneda ayuda a impulsar la investigación y la visibilidad del CADASIL.

> *«¿Qué pasa si se te caen los 5 céntimos y van a parar a esta hucha? Pues pasa que, sin querer, estarías ayudando a investigar una enfermedad rara. ¡Imagínate si lo haces queriendo!»*
>
> Desde que coloqué este cartel en mi establecimiento, la diferencia fue enorme: muchas más personas comenzaron a colaborar y a dejar su aportación en la hucha.
>
> **— Glòria Ortega Font**

Colocar una hucha solidaria es mucho más fácil de lo que parece. Solo hace falta un poco de ilusión, una sonrisa... ¡y dejar la vergüenza en la puerta durante cinco minutos!

Entras en una farmacia o en un comercio de confianza, explicas nuestra causa y, muchas veces, la respuesta es un **«sí»** que puede ayudar mucho más de lo que imaginas.



Te lanzo un reto: ¿y si cada socio consiguiera una sola hucha?

Moneda a moneda, euro a euro y conversación a conversación, estaríamos haciendo visible el CADASIL y acercándonos un poco más a la cura.

Porque, al final, las grandes cosas también empiezan con un pequeño gesto.



Anna M. Maldonado Camps

PERSONAJES: Conociendo a…

Un punto y aparte: de quienes investigan a quienes hacen posible nuestra asociación



Durante estos últimos meses, nuestro boletín ha tenido un hilo conductor muy especial: **conocer de cerca a las personas que están investigando el CADASIL.**

Mes a mes hemos querido poner rostro y voz a la investigación, acercándonos a quienes, desde sus laboratorios, sus consultas y sus horas de trabajo, dedican su esfuerzo a comprender mejor esta enfermedad y a abrir caminos hacia nuevas opciones terapéuticas.

Comenzamos en febrero con **Xinhui Niu**. En abril conocimos a **Franco Appiani**; en mayo, a **Noemí Morales**; en junio, a **Paula Villatoro**; en julio, a **Valeria Alcántara**; y en septiembre, a **Elena Muiño**.

A través de sus entrevistas hemos podido conocer no solo sus líneas de trabajo, sino también los retos a los que se enfrentan y las pistas que van apareciendo en el camino. Cada conversación nos ha permitido acercarnos un poco más a un mundo que, aunque a veces pueda parecer lejano, tiene una importancia enorme para todas las personas y familias que convivimos con el CADASIL.

Queremos hacer una mención y un agradecimiento muy especial a **Israel Fernández Cadenas**, director del Grupo de Farmacogenómica y Genética Neurovascular del Instituto de Investigación Sant Pau, por acoger esta línea de investigación y por hacer posible que podamos conocer el trabajo de todo el equipo.

❤️A todas y todos ellos, GRACIAS.

Gracias por vuestro tiempo, por vuestra generosidad a la hora de compartir vuestro conocimiento y, sobre todo, por mantener viva la investigación.

Para quienes vivimos el CADASIL de cerca, saber que hay personas que trabajan cada día para comprenderlo mejor representa mucho más que un avance científico: representa esperanza, conocimiento y futuro.

Con este número queremos hacer un punto y aparte en este recorrido. No porque dejemos de mirar hacia la investigación, seguiremos muy atentos a sus avances, sino porque ha llegado el momento de dirigir nuestra mirada hacia otro de los grandes tesoros de nuestra asociación. Porque dentro de ACE también tenemos auténticas joyas.

Son las personas que están detrás de muchas de las cosas que hacemos. Quienes aportan su tiempo, sus ideas, su experiencia y sus ganas de ayudar. Personas que, de una manera u otra, hacen posible que nuestra asociación siga creciendo y que ninguna familia tenga que sentirse sola ante el CADASIL.

Por eso, a partir de ahora comenzamos un nuevo ciclo de entrevistas.

Mes a mes iremos conociendo a nuestras personas voluntarias: sus historias, sus motivaciones, aquello que les llevó a acercarse a ACE, lo que significa para ellas formar parte de la asociación y también esas pequeñas, y grandes, cosas que hacen que este proyecto sea posible.

Queremos ponerles rostro, conocerlas un poco mejor y, sobre todo, darles las gracias.

Porque una asociación no es solo una organización. Una asociación son las personas que la forman, las que participan, las que acompañan y las que, cada día, aportan un pedacito de sí mismas para construir algo en común.

Y quizá sus historias también nos sirvan de inspiración.

Cerramos un ciclo dedicado a quienes investigan el CADASIL y abrimos otro dedicado a quienes hacen posible que nuestra asociación siga adelante.

🧡 **Seguimos caminando. Seguimos aprendiendo. Seguimos sumando.**

Y, sobre todo, seguimos juntos.

Victoria Muiño
Secretaria de ACE

Entre Nosotros



Quería contar un poco mi experiencia con CADASIL.

Al principio tuve mucho miedo, porque era una enfermedad que yo no conocía de nada. Todo era nuevo para mí y no sabía qué me podía pasar.

Hubo un momento en que dejé de sentir las piernas y aquello me asustó muchísimo. Con el tiempo he ido aprendiendo a vivir con la enfermedad y a entender mejor mi cuerpo. No siempre es fácil, pero poco a poco uno va aprendiendo.

También quiero decir que el trabajo de las terapeutas, las logopedas y de todos los profesionales que nos ayudan es muy importante. Muchas veces, gracias a su esfuerzo, a su paciencia y a su manera de acompañarnos, conseguimos avanzar y hacer cosas que quizá solos nos costarían mucho más.

Tengo que decir que a mí siempre me ha gustado mucho escribir. He escrito varios libros y escribir me ayuda a sacar lo que llevo dentro, a pensar y también a sentirme mejor.

Otra cosa que me encanta es la naturaleza. Estar al aire libre, ver el campo, los árboles, escuchar los pájaros, observar las mariposas... todo eso me da mucha paz.

También quiero dar las gracias a mi familia, a mis compañeros y a Mari Carmen, aunque ella siempre diga que no hace falta.

Pero sí hace falta decirlo, porque cuando alguien está a tu lado, te escucha, te anima y no te deja sentirte solo, eso también ayuda mucho.

CADASIL forma parte de mi vida, pero yo soy mucho más que una enfermedad. Tengo mis cosas buenas, mis momentos malos, mis aficiones, mis sueños y mis ganas de seguir adelante.

💛 **Juntos por una cura.**

Tomás



¿Quieres participar?

Envía tus escritos, pensamientos o ideas a:

✉️ **boletin@cadasilspain.es**

Feder • Noticias

Pedimos una participación real y efectiva de las organizaciones de enfermedades raras en la futura Ley de Organizaciones de Pacientes

Hemos comparecido ante la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados para trasladar las necesidades específicas del movimiento asociativo de enfermedades raras ante la tramitación del Proyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes.

Durante nuestra intervención, Miriam Torregrosa, trabajadora social y coordinadora de Ayudas al Movimiento Asociativo de FEDER, defendió que la futura norma debe reconocer las particularidades de un movimiento diverso y minoritario en términos de prevalencia, pero con un elevado conocimiento, experiencia y capacidad de transformación.

Actualmente, FEDER reúne a 469 entidades que recogen la voz de 119.335 personas asociadas y de 53.290 personas afectadas por una enfermedad rara. Representamos así un movimiento amplio y diverso que requiere que los criterios de representatividad y participación contemplados en la futura ley tengan en cuenta las características propias de las enfermedades raras y de las organizaciones que trabajan para dar respuesta a sus necesidades.

Uno de los principales mensajes trasladados al Congreso ha sido la importancia de mantener en el texto definitivo la disposición adicional específica para las enfermedades raras.

Para FEDER, esta disposición reconoce una realidad asociativa singular y permite garantizar la participación de un movimiento compuesto por organizaciones que, en muchos casos, representan a colectivos muy pequeños en número, pero que concentran un conocimiento especializado construido desde la experiencia de pacientes y familias.

> *«No pedimos un trato diferente. Pedimos que se tenga en cuenta una realidad diferente».*
>
> ***Miriam Torregrosa***

En este sentido, FEDER defiende que el número de personas asociadas no puede convertirse en el principal criterio para determinar la representatividad de las organizaciones de enfermedades raras.

También se reclama mantener la presencia específica de estas organizaciones en la Mesa para la Participación, el Comité Consultivo y los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias, espacios desde los que pueden aportar el conocimiento derivado de la experiencia de quienes conviven con estas patologías.

Leer artículo completo en FEDER

¿Quieres colaborar con la Asociación CADASIL España? ❤️

Teaming

¡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 →

ace
asociación cadasil españa

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

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