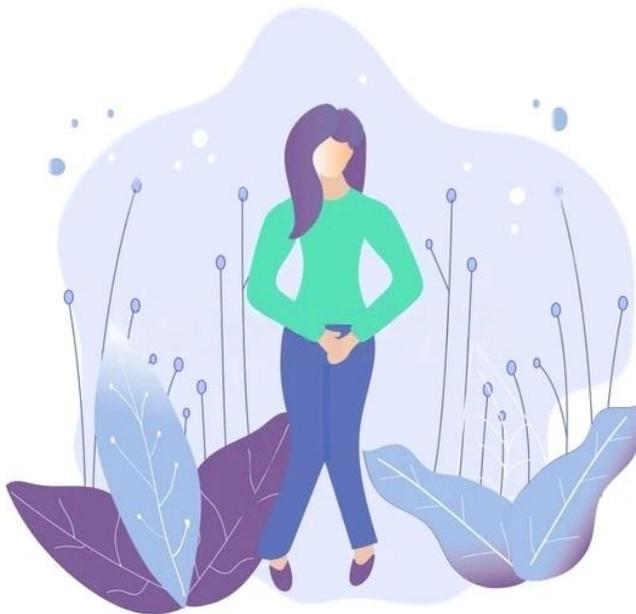




Asociación Ciudadana de  
Afectados de Cistitis Intersticial  
Síndrome de Dolor Vesical



# MEMORIAS 2021

# ÍNDICE

1. ¿Quiénes somos?

2. ¿Qué es la CI/SDV?

3. Actividades realizadas

4. Proyecto y presupuesto

## ¿QUIÉNES SOMOS?

ACACI (Asociación Ciudadana de Afectados de Cistitis intersticial/Síndrome de Dolor Vesical), es una Entidad sin ánimo de lucro que se fundó en el año 2006 y cuyo objetivo es ayudar a pacientes con esta patología (CI/SDV). Aunque está inscrita en el registro de Entidades de Barcelona, con el nº 32390 y en el registro de Entidades de l'Hospitalet con el nº 870 - CIF G64247703 y domicilio fiscal en, C/ Pareto, 55 àtic. l'Hospitalet de Llobegat - Barcelona, nuestra actuación es de ámbito Nacional.



*Fundadoras de ACACI\_2006*

## ¿QUÉ ES LA CI/SVD?

La Cistitis Intersticial o Síndrome de Dolor Vesical es una enfermedad crónica de causa desconocida que se caracteriza por un incremento de la frecuencia urinaria (tanto de día como de noche), una sensación de no poder contener la orina (pero sin incontinencia), una necesidad imperiosa de orinar y la aparición de un fuerte dolor abdominal bajo o perineal, originado en la vejiga. Estos síntomas se prolongan por más de seis semanas, en ausencia de infección urinaria o enfermedad conocida del aparato urinario. El diagnóstico es fundamentalmente de exclusión y suele ser difícil por presentarse como un cuadro clínico similar a otras enfermedades de la vía urinaria.

Considerada también Enfermedad Rara por su baja prevalencia, es una enfermedad muy incapacitante e "invisible" y por tal motivo, en la mayoría de las ocasiones, el/la paciente tarda, incluso años, en ser diagnosticado/a, llevando a un largo e interminable peregrinaje de un especialista a otro. Afecta principalmente a mujeres, aunque también es diagnosticada en hombres.

## ¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA CI?

Los médicos no saben exactamente cuál es la causa de la cistitis intersticial. Sin embargo, sí saben que no es provocada por infecciones bacterianas ni virales. Un defecto en el recubrimiento de la vejiga podría provocar cistitis intersticial. Normalmente, el recubrimiento protege la pared de la vejiga de los efectos tóxicos de la orina. En alrededor del 70% de las personas que tienen cistitis intersticial, la capa protectora de la vejiga esta "agujereada". Esto podría permitir que la orina irrite la pared de la vejiga, y que provoque cistitis intersticial.

Otras posibles causas podrían ser un aumento de células que producen histamina en la pared de la vejiga o una respuesta autoinmune (cuando hay anticuerpos que actúan contra una parte del cuerpo).

# ACTIVIDADES 2021

## FEBRERO

### 28/02/2021- Entrevista a Manoli Aranda

Con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras, han entrevistado a una socia, Manoli Aranda, vocal de la Junta Directiva de ACACI. Es una buena ocasión para hablar de nuestra enfermedad tan desconocida y tan invalidante para las que la sufrimos.

## ABRIL

### 19/04/2021- Reunión de la Junta por videoconferencia

Abordamos el tema más importante que es la dimisión, con fecha 4 de marzo, en el cargo de vicepresidenta de Teresa García Quintela por problemas personales. Asun va a hacer un acta de esta dimisión para llevarla a la Caixa ya que ella tiene firma autorizada en la cuenta de ACACI.

Proponemos hacer reuniones periódicas telemáticas con las socias para hablar sobre algún tema concreto que sea de interés para todas.

## JUNIO

### 28/06/2021- Reunión de la Junta por videoconferencia

Informamos de que Pilar Cabezón ha elaborado una encuesta para que las socias que hayan probado el tratamiento de PRP las rellenen con el objetivo de poder sacar conclusiones en cuanto a la efectividad de dicho tratamiento.



Dimisión de la vocal Manoli Aranda por motivos personales. Asun informará a las socias de las dimisiones de Teresa y Manoli.

## OCTUBRE

### 4/10/2021- Reunión de la Junta por videoconferencia

Acordamos hacer la primera reunión virtual con las socias, para ello contactaremos con una nutricionista para que nos dé una pequeña charla y después establecer un diálogo con un turno de preguntas.

Empezamos a pensar en hacer una campaña pro baños públicos.

### 5/10/2021- Cartas de agradecimiento

Enviamos dos cartas de agradecimiento al urólogo, Dr. Resel y a la hematóloga, Dra Martín.

El motivo no es otro que dar las gracias por haber puesto en marcha en el Hospital Clínico de Madrid el tratamiento de PRP tan esperanzador para nuestra enfermedad.

## NOVIEMBRE

### 18/11/2021- Reunión de la Junta por videoconferencia

En el proyecto de los baños públicos hemos enviado correos a los concejales de las capitales de provincia para solicitar que se habiliten baños públicos, para llevar a cabo este proyecto hemos pedido ayuda a nuestras socias.

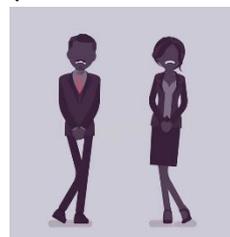
Se envían también correos a los Defensores del Pueblo Regionales.

Vamos a hacer "change también una recogida de firmas a través de la plataforma "change.org".

## DICIEMBRE

### 4/12/2021-Puesta en marcha de la campaña pro baños públicos

Se trata de llamar a la puerta de los Ayuntamientos para que sean sensibles a esta necesidad nuestra de la que también se beneficiarían todos los ciudadanos, ancianos, mujeres embarazadas, niños, y personas que ocasionalmente pueden tener trastornos que les obliguen a orinar con frecuencia y urgencia.



### 14/12/2021- Reunión virtual de socias

Asistimos 23 socias desde la plataforma zoom. La Dra. Pilar Cabezón, socia de ACACI, nos resume la reunión que ha tenido en el Hospital Clínico de Madrid con el equipo de Urología y Hematología, para la puesta en marcha de un protocolo de actuación para empezar a poner el tratamiento de Plasma Rico en Plaquetas (PRP) a todas las personas que lo necesiten, aunque no vivan en Madrid. Se tratan otros temas que interesan a las asistentes. Esta es la primera reunión virtual con socias que hacemos, pero no será la última porque este formato parece que ha funcionado bien.

<b>BALANCE DE CUENTAS</b>		
<b>EJERCICIO 2020</b>		
<b>ENTRADAS</b>		<b>HABER</b>
SALDO ANTERIOR LA CAIXA		7.784,04
ENTRADAS SOCIOS 2020		3.428,47
ENTRADAS ABONOS VARIOS		159,79
ENTRADAS CONDONACIÓN LA CAIXA		154,40
<b>11.526,70</b>		
<b>SALIDAS</b>		<b>DEBE</b>
Comisiones La Caixa		187,32
Orange		119,84
Devolución 1 recibo cuota socios		40
Seguro Responsabilidad civil		212,3
Cuota FEDER		75
Asamblea General		1.096,86
Viaje congreso Amsterdam		300
Gastos pendientes 2019		391,71
Don Dominio (Mantenimiento WEB, Correo, etc.)		77,32
<b>2.500,35</b>		
HABER		<b>11.526,70</b>
DEBE		<b>2.500,35</b>
SALDO ACTUAL EN LA CAIXA	<b>9.026,35</b>	31-dic.-20

La escasa actividad de este año se debe a que seguimos con restricciones por la pandemia del covid-19.

A pesar de ello, este año somos 17 socias más.

## PROYECTO Y PRESUPUESTO PARA 2021

### □ Material de difusión y oficina:

Elaboración de Trípticos, calendarios, memorias... para entregar en Congresos, Hospitales, a Médicos, Pacientes, etc. Mantenimiento de la WEB, así como envío de correos, fotocopias, tinta, etc. El cálculo para este material es de **1.600€**.

□ También necesitamos un ordenador portátil para facilitar las acciones de representación, (intentaremos solicitar ayuda expresa para esta necesidad si es el caso), y una grabadora digital para grabar los actos que se lleven a cabo y así poder ofrecer toda la información a las asociadas que no puedan desplazarse. El cálculo sería de unos **650€**. **Total 2.250€**

### □ Reuniones:

Por sugerencia de algunas asociadas vamos a tratar de hacer reuniones periódicas por grupos según cercanía, por ejemplo:

o Zona norte- País Vasco, La Rioja, Burgos...

o Zona centro- Madrid, Toledo..., etc.

o Zona Este- Cataluña

o Zona de Levante- Valencia, Castellón, Alicante, etc.

o Zona de Andalucía- Sevilla, Jaén, Málaga, etc.

Para ello tendremos que hacer los grupos por zonas geográficas cercanas entre sí, y debe haber por lo menos una responsable que sea la que convoque a su grupo y lo impulse.

Este proyecto no tiene coste alguno a la espera de que se hagan estos grupos, en cuyo caso habría que abonar los desplazamientos.

### □ Actos Presenciales:

Asistencia a Congresos, Jornadas y Cursos, participando como pacientes, como oyentes o como ponentes, para dar más visibilidad a esta enfermedad y aprender más sobre ella y así poder ayudar mejor a los asociados que lo demanden.

El cálculo de los gastos de desplazamientos, alojamiento y dietas de las personas representantes de ACACI para estas actividades es de **2.200€**, aprox.

#### □ **Acto del XIV Aniversario:**

Como cada año celebraremos el Aniversario de la entidad, la fecha y el lugar está todavía por decidir, realizaremos tres ponencias a cargo de profesionales que sean de interés para nuestros asociados. El pre-programa previsto para esta ocasión será:

- o 9:30h. Bienvenida y entrega de documentación a los asistentes 10:00h. Primera conferencia a cargo del Dr. Jorge Rioja, Urólogo de Zaragoza
- o 11:15h. Pausa café
- o 11:30h. Segunda conferencia Dra. M<sup>ª</sup> Paz Martín Hernández, Hematóloga Categoría FEA de Hematología del Hospital Clínico de Madrid, especialista en Hematología y Hemoterapia
- o 12:30h. Tercera conferencia (por determinar)
- o 13:30h. Preguntas
- o 14:00h. Almuerzo
- o 16:00h. Visita turística
- o 18:00h. Finalización de la Jornada

El presupuesto para este acto incluye: gastos de sala, catering, proyector, alojamiento, desayuno y comida para las socias que se desplacen de otras ciudades, honorarios de los conferenciantes, si es el caso, material, desplazamientos y alojamiento de las miembros de la junta.

Para este acto se calcula un gasto de unos **3.800€**.