



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical



MEMORIAS 2022

ACACI · Asociación Ciudadana de Afectados de Cistitis Intersticial - Síndrome de Vejiga Dolorosa
c/ Pareto, 55 - 08902 L'Hospitalet - Barcelona
www.acaci.es info@acacies - CIF G-64247703

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.

En la actualidad hay registrados en nuestra Base de datos un total de 214 pacientes afectados de casi todas las Ciudades de España.



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/SVD?

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 está "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 2022

ENERO

25/01/2022- Reunión de la Junta por videollamada:

Asisten Asun, Esther y Merche.

El tratamiento de PRP ya está funcionando en el Hospital Clínico de Madrid, nuestra preocupación es que sea posible la derivación desde otras comunidades y todas/os tengamos acceso a este tratamiento. Esther ya ha comenzado con los trámites desde su comunidad, Andalucía, para conseguir este traslado.

Tenemos pendiente la convocatoria de la Asamblea General de socias/os, así como la convocatoria de las elecciones para renovar la Junta Directiva.

FEBRERO

10/02/2022- Reunión de la Junta por videollamada:

Asisten Asun, Esther y Merche

Preparamos la próxima Asamblea General de socias/os en la que presentaremos el balance de cuentas del año 2021, informaremos de la convocatoria de elecciones para renovar la Junta Directiva y los proyectos y reuniones previstas para este año.

En otro orden de cosas tratamos sobre los dos congresos a los cuales nos interesa acudir:

1. X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

2. XV Congreso Multidisciplinar sobre el Dolor organizado por SINE DOLORE.

A petición de una de nuestras socias elaboramos un informe para solicitar la derivación de pacientes desde otras comunidades al Hospital Clínico de

BALANCE DE CUENTAS ANUAL ACACI · EJERCICIO 2022

ENTRADAS

CUOTAS SOCIOS	2.378,00
VARIOS ANIVERSARIO	624,00
AYUDAS SUBVENCIONES	1.282,55
ABONO COMISIONES	36,00
4.320,55 ENTRADAS 2022	

SALIDAS

COMISIONES	174,82
5 RECIBOS DEVUELTOS	100,00
CONGRESO SEVILLA	314,20
MATERIAL PUBLICIDAD Y OFICINA	2.086,12
CHARLAS	92,00
ANIVERSARIO	5.380,68
REDES+COMUNICACIONES	241,43
FEDER	75,00
8.464,25 SALIDAS 2022	

SALDO EFECTIVO 2021	37,22
GASTOS EFECTIVO	-13,8
SALDO ACTUAL EFECTIVO 2022	23,42

SALDO ANTERIOR 31-12-2021	10.549,39
ENTRADAS 2022	+ 4.320,55
	14.869,94
SALIDAS 2022	- 8.464,25
SALDO ACTUAL 31-12-2022	6.405,69

SALDO ACTUAL EN LA CAIXA 7-12-2022	6.405,69
SALDO ACTUAL EFECTIVO 7-12-2023	23,42

Madrid para recibir el tratamiento de PRP, con el fin de que lo pueda añadir al resto de informes médicos.

Hablamos de la necesidad de empezar a dar los primeros pasos para la celebración del

XVI Aniversario de ACACI el día 11 de junio en Madrid.

15/02/2021 - Asamblea general de socias/os por videoconferencia

Contamos con la asistencia de 22 socias.

Nuestra presidenta hace referencia al balance de cuentas del año 2022 y a las elecciones para renovar la Junta Directiva que tendrá lugar este año.

También hablamos de reanudar la reunión de aniversario de ACACI que la habíamos suspendido a causa de la pandemia, siempre que la situación sea segura para todas/os.

Se establece después un turno de preguntas y el coloquio es siempre muy enriquecedor.

MARZO

3/03/2022- Reunión de la Junta por videollamada:

Asisten a la reunión Asun, Esther y Merche

Hemos enviado ya el correo informativo con la papeleta para presentarse a los distintos cargos de la Junta.

Seguimos con la organización de la reunión de aniversario, decidimos dos de las ponencias, para ello vamos a contactar con el Dr Rioja de Zaragoza para que nos hable del PRP y la Dra. Mesas que nos hablará sobre el tratamiento con células madre.

31/03/2022- Reunión de la Junta por videollamada:

Asisten a la reunión Asun, Esther y Merche.

Seguimos con los preparativos para la reunión del 11 de junio en Madrid.

El día 19 de abril convocaremos una reunión virtual para comunicar el resultado de la votación de la elección de los miembros de la Junta, aprovecharemos para dar la primera charla que tendrá esta modalidad a través de la plataforma zoom.

ABRIL

4/04/2022-Charla en el Colegio de Enfermería de la Rioja

El día 4 de abril en la Escuela de Enfermería de la Rioja, la secretaria de ACACI Merche López, dio una charla informativa sobre CI/SVD a los alumnos de 2º curso, con objeto de dar a conocer nuestra enfermedad a los estudiantes y dentro de la labor de difusión que lleva a cabo nuestra Asociación.

19/04/2022- Charla telemática para socias/os

Con asistencia de 15 socias la presidenta, Asun Caravaca, informa de la formación de la nueva Junta:

Se registran 22 votantes y la Junta queda formada por:

Presidenta- Asun Caravaca Marín



Vicepresidenta- Esther Sierra Martínez

Secretaria- Merche López Gómez



Vocal- Teresa Benítez Trallero

Las personas elegidas permanecerán en los cargos durante el ejercicio 2020-2024

A continuación, da comienzo la charla a cargo de la psicóloga Laura Molet con el título de "Regulación Emocional".



26, 27 y 28/04/2022- X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Asisten a este Congreso en Sevilla representando a ACACI, la presidenta y vicepresidenta, Asun y Esther.



Se contacta con el laboratorio Pharma International que es la que sirve el medicamento ELMIRON/COMFORA, también se entrega un documento donde se explica lo que pasa con ese medicamento al presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. Asimismo, se entregó en mano a autoridades al alcalde del Ayuntamiento de Sevilla, D. Antonio Muñoz Martínez, otro escrito sobre la petición para la colocación de baños públicos en su ciudad.

El laboratorio Grünenthal donará 314 euros para los gastos del congreso de Sevilla.

MAYO

10/05/2022- Reunión de la Junta por videollamada

Esta reunión es fundamentalmente para preparar la celebración del XVI Aniversario de ACACI que será en Madrid.

Están invitados para dar sus ponencias, el abogado Lorenzo Pérez, La Dra. Mesas y el Dr. Rioja, ambos de Zaragoza.

Asun nos informa de las colaboraciones que vamos a tener por parte de los laboratorios: Gebro Pharma con 800 euros y bolígrafos, Medtronic que nos dará cuadernos y el laboratorio Vida nos dará material sin especificar.

31/05/2022- Agradecimiento al Dr. Moreno

Enviamos un correo de agradecimiento al Dr. Moreno por haber puesto en marcha el tratamiento de PRP en un hospital público, el Hospital Clínico de San Carlos de Madrid, que es el primero de España en implementarlo.

JUNIO

11/06/2022- Reunión del XVI Aniversario de ACACI

Nos reunimos sobre todo para valorar la reunión del XVI Aniversario celebrada el 11 de junio en Madrid.

Las ponencias:

1. Lorenzo Pérez, abogado y presidente de Fidelitis:
"Incapacidad laboral en personas afectadas por CI/SVD"
2. Dr. Jorge Rioja, Urólogo, Profesor Titular de Urología en la Universidad de Zaragoza:
"Medicina regenerativa en Urología"
3. Dra. Carmen Mesas, Médica especialista en Medicina Física y rehabilitadora:
"Medicina regenerativa en Urología: Factores de Crecimiento/Orthokine/Células Madre".
4. Esther Sierra, vicepresidenta de ACACI:
"Presentación de la encuesta sobre PRP en pacientes CI/SVD".



Foto de familia del XVI Aniversario de ACACI

15/06/2022- Reunión de la Junta por videoconferencia

Hacemos una valoración de la reunión de socias en la jornada del día 11 en Madrid.

19/06/2022- Convenio con FIDELITIS

ACACI firma un convenio con el bufete de abogados FIDELITIS para que cualquier socia/o pueda pedir asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con nuestra enfermedad, grado de incapacidad, solicitud de incapacidad total, absoluta, etc.

SEPTIEMBRE

5/09/2022- Reunión de la Junta por videollamada

14/09/2022- Taller sobre el manejo del estrés

FEDER organiza este taller a través de la plataforma zoom, que está dirigido a mujeres diagnosticadas de enfermedades raras autoinmunes. Asiste al taller Suca.

OCTUBRE

6/10/2022- Reunión telemática de la Junta

28/10/2022- Charla telemática de socias/os

La charla está a cargo de la Dra. Guadalupe Fernández, médico de familia, dietista y también socia de ACACI, con el título, "Dieta antiinflamatoria".

Asisten 23 socias, nos habla de la dieta alcalina en contraposición a la dieta antiinflamatoria, el tema es importante para nosotras y las socias están muy interesadas como se refleja en el coloquio siguiente.

NOVIEMBRE

03/11/2022- Reunión telemática de la Junta

Se ponen en contacto con nosotras para hacer un desfile de modelos benéfico en el que ACACI sería la beneficiaria.

Por otra parte, vamos a contactar con la Asociación "Dosemociones" para que nos den una charla sobre el cannabis terapéutico.

4 y 11/11/2022- Taller de FEDER

El título del taller es, "Diseños de éxito sin ser diseñadores con Canva". Asisten al taller Suca y Merche, en el que se aborda esta herramienta online de diseño gráfico de uso gratuito. Se trata de actualizar las habilidades y competencias digitales, dirigido a facilitar nuestra participación en las redes sociales.

15/11/2022- Reunión telemática de la Junta

30/11/2022- "Mi vejiga está enferma, yo no"

Sale publicado en la revista científica "Archivos de la Memoria", firmado por Carmen Urbina Bravo, enfermera del Hospital San Pedro de Logroño, un artículo titulado: "Mi vejiga está enferma yo no"

El objetivo principal de este artículo es plasmar las vivencias y sentimientos de Merche en relación al proceso de su enfermedad, CI/SVD, así como conocer si se ha sentido acompañada y apoyada por profesionales y por el sistema sanitario.



DICIEMBRE

19/12/2021- Reunión telemática de la Junta

Asisten Asun, Suca y Merche.

Se pone en marcha la renovación de la página web.

Seguimos con la organización del desfile de moda benéfico.

Se perfilan las próximas charlas/reuniones de socias para el año que viene: tenemos una ponente confirmada, Carola, de la Asociación "DosEmociones" sobre el uso terapéutico del cannabis medicinal. También le vamos a preguntar al Dr. Ortiz de Sevilla para que nos dé una charla sobre infecciones de orina y vacuna bacteriana.

Cambiamos la fecha para el aniversario del 10 de junio al 17 de junio.

29/12/2021- Textos para la web

Revisamos todos los textos para la renovación de la página web.

Se eligen las imágenes que aparecerán en las páginas de la web.

Esta foto irá en la página de inicio.



ADEMÁS:

Nuestra compañera Suca se está encargando de poner todas las semanas dos posts sobre ACACI en Instagram y también sobre los días señalados en el calendario por alguna patología afín a la nuestra o simplemente algo de interés para nuestras socias/os.

Creemos que esta presencia en las redes está yendo muy bien de cara a difundir más nuestra enfermedad y también el contacto con la gente es más inmediato.

Este año somos 22 socias/os más.

PROYECTO Y PRESUPUESTO 2022

- **Material de difusión y oficina:**

Elaboración de Trípticos, calendarios, memorias... para entregar en Congresos, Hospitales, Médicos, Pacientes, etc. envío de correos, fotocopias, tinta, etc. El cálculo para este material es de **1.600€** aprox.

- También necesitamos adquirir un ordenador para facilitar las acciones de representación y una grabadora digital para grabar los actos y reuniones que se lleven a cabo y así poder ofrecer toda la información a las asociadas que no puedan desplazarse. El cálculo sería de unos **750€**.

Total 2.350€

- **Reuniones:**

Dadas la actual situación de pandemia, no sabemos cuándo podremos retomar las reuniones presenciales con mayor aforo, por lo tanto, hemos decidido que, de momento, la asamblea general la realizaremos telemáticamente.

Por sugerencia de algunas asociadas vamos a tratar de hacer reuniones periódicas para dar apoyo a quienes lo necesiten con algún profesional como invitado. Coste aprox. **250€**

Este proyecto tendrá un coste mínimo para mantener la APP. Coste aprox. **19€ mensuales x 8 meses = 152€**

Total 402€

- **Acto del XVI Aniversario:** Como venimos haciendo cada año desde que se fundó la entidad (a excepción de 2020 y 2021 por la pandemia), este año tenemos previsto celebrar la Jornada XVI Aniversario el día 11 de junio en Madrid, realizaremos tres ponencias a cargo de profesionales que sean de interés para nuestros asociados.
- **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. Coste aprox. **2.200 euros**
- **Acto del XVI Aniversario:** Como venimos haciendo cada año desde que se fundó la entidad (a excepción de 2020 y 2021 por la pandemia), este año tenemos previsto celebrar la Jornada XVI Aniversario el día 11 de junio en Madrid, realizaremos tres ponencias a cargo de profesionales que sean de interés para nuestros asociados.

o Sr. Lorenzo Pérez, abogado especialista en incapacidades

o Dr. Rioja, Urólogo

o Dra. Mesas, Médico especialista en Medicina Física y rehabilitación

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

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

Divulgación:

En el año 2019 comenzamos a dar unas charlas informativas para el personal sanitario, principalmente de atención primaria, ya que es muy importante que dicho personal, (médicos y enfermeras) de los Centros de Salud primaria, conozcan nuestra enfermedad para poder remitir al paciente desde los

primeros síntomas al servicio de urología y así evitar el deambular por varios especialistas sin que nadie pueda darnos un buen diagnóstico lo antes posible.

Se llevaron a cabo en Madrid y en La Rioja, pero lamentablemente esta actividad tuvo que ser suspendida en 2020 por la pandemia, ahora en 2022, ponemos de nuevo este proyecto en marcha con una conferencia en la escuela

de enfermería de Logroño y esperamos que, a lo largo del año, pueda extenderse por otras ciudades con la colaboración de las pacientes de esta entidad.

Divulgar esta enfermedad asistiendo a entrevistas, de radio, televisión y prensa o cualquier otro medio de comunicación o redes sociales como Facebook, Instagram, twitter y web, donde ya estamos visibles.

No hay un coste previsto para estas actividades, salvo que en algún caso hubiera que desplazarse a otra ciudad para impartir las charlas.

PREVISIÓN TOTAL DE GASTOS:

Material de difusión	2.350 €
Reuniones	402 €
Asistencia a congresos y cur	2.200 €
Jornada XVI Aniversario	3.800 €
	<hr/>
	8.752 €
Gasto total aproximado	8.752 €
Previsión de fondos	4.200 €
	<hr/>
	4.552 €

Por todo lo expresado en este proyecto, los cálculos aproximados del presupuesto ascienden a **8.502€**.

La previsión de donaciones por parte de los socios y acumulado asciende a 4.200€. Por lo tanto, necesitaríamos una ayuda externa por valor de **4.552€** para poder llevar a cabo dicho proyecto.