



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIAS 2023

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 664247703 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 2023

ENERO

9/01/2023- Reunión de la Junta por videollamada

Asisten a la reunión Asun, Esther, Suca y Merche.

Dos temas para tratar: Organización y donaciones para el desfile benéfico y la posibilidad de publicitar especialistas en la web.

FEBRERO

2/02/- Asamblea general de socias/os por videoconferencia

Asisten 9 socias.

Se presenta el balance de cuentas y las actividades previstas para el año 2023.



2022 Balance de cuentas ejercicio 2022

8/02/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

Asisten las cuatro componentes de la Junta Asun, Esther, Suca y Merche.

Se aprueba la firma para gestionar la cuenta de ACACI en La Caixa y se decide que la Presidenta, Asun Caravaca Marín sea quien se encargue de gestionar lo relacionado con La Caixa.

10/02/2023- Charla para socias/os

Charla impartida por Carola Pérez, Presidenta de la Asociación de pacientes "Dos Emociones", con el título: "Uso terapéutico del cannabis". Asisten 20 socias



21/02/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

Asisten las cuatro componentes de la Junta, Asun, Esther, Suca y Merche

22/02/2023- Charla para socias/os

Charla impartida por el Dr. Antonio Ortiz Gámiz, urólogo del H. Universitario Virgen Macarena y en el H. Viamed Sta. Ángela de la Cruz de Sevilla, con el título "Tratamiento de la ITU recidivada con autovacuna"



MARZO

21/03/2023- Charla para socias/os

Imparte la charla M^a José Barral Morán, Dra. En Medicina y Profesora emérita de Anatomía y Embriología en la Universidad de Zaragoza, con el título: **"Invisibilidad de la mujer en la medicina"**



26/03/2023- Se suspende la reunión de Aniversario

Se informa a las socias/os que se suspende la reunión de Aniversario que se iba a celebrar en Sevilla por falta de un número suficiente de asistentes.

ABRIL

18/04/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

Asisten las cuatro componentes de la Junta Directiva, Asun, Esther, Suca y Merche.



20/04/2023- FEDER, Federación De Enfermedades Raras cumple 24 años

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), a la cual pertenece nuestra Asociación, celebra su **24º aniversario**. FEDER se constituía el 17 de abril de 1999, en la ciudad de Sevilla, gracias al impulso de seis asociaciones de enfermedades raras que se unen ante el desconocimiento, la falta de investigación, la invisibilidad de los pacientes afectados y la falta de políticas unificadas y asumen la representación de la causa común de las enfermedades raras: la lucha por sus derechos.

25/04/2023- Foro del Dolor: "Nuevos retos en el abordaje del dolor crónico en España"

Asisten al evento Asun Caravaca y Teresa Benítez, Presidenta y Vocal de ACACI respectivamente.

El objetivo del encuentro es dar a conocer la problemática y el impacto del dolor a los principales agentes institucionales y sanitarios a nivel nacional y fomentar un debate constructivo a fin de promover la búsqueda de soluciones



28/04/2023- Taller de habilidades para la acogida de socios/os

Taller organizado por FEDER al que asisten telemáticamente la vocal y la secretaria de ACACI, Suca Benítez y Merche López.

MAYO

12/05/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

Asisten a la reunión los cuatro miembros de la Junta Directiva Asun, Esther, Suca y Merche.

16/05/2023- Charla para socias/os

Mesa redonda moderada por los cuatro miembros de la Junta con el título: **"Resumen de las charlas 2022/2023"**

Se exponen breves resúmenes de las charlas de este año y se abre coloquio entre las/os asistentes con el fin de aportar y compartir experiencias



JUNIO

3/06/2023- Reunión de la Junta Directiva en Madrid



Se reúne la Junta Directiva, Asun, Esther, Suca y Merche en la sala de un hotel en Madrid.

6/06/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva con la socia Toñi Pérez

La socia Toñi Pérez nos presenta un proyecto para hacer una encuesta entre las socias sobre el antiséptico MICRODACYN para utilizarlo de forma preventiva para las infecciones urinarias.

6/06/2023- Información sobre la cámara hiperbárica

Se envía a las socias/os un informe actualizado sobre el tratamiento en la cámara hiperbárica



JULIO Y AGOSTO

16/07/2023- Entrevista a la Secretaria de la Junta Directiva de ACACI en una radio local valenciana en el programa "Los silencios de Elan"



SEPTIEMBRE

Mes de la concienciación de la CI/SDV

Se publican en Instagram, Facebook y en la web distintos post y anuncios a lo largo del mes.



2/09/2023- Taller de mindfulness de FEDER en Bilbao, Murcia, C. Valenciana y Sevilla

Se informa a las socias de estas ciudades de la posibilidad que tienen de hacer este taller de FEDER.

6/09/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

21/09/2023- Mesa informativa en el Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca

Nuestra socia Mónica Moreno pondrá una mesa informando sobre nuestra enfermedad en este hospital de Palma.

Además, durante la semana del 18 al 24 de septiembre se iluminará la fachada de dicho hospital de color naranja, representativo de nuestro logo de ACACI.

26/069/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva con las organizadoras del desfile benéfico

Primera toma de contacto con la organizadora del desfile benéfico a favor de ACACI para retomar esta actividad que la temporada pasada no pudo llevarse a cabo.

29/09/2023- Publicación en redes sociales de una foto del Hospital Son Llatzer iluminado con el color naranja del logo de ACACI



OCTUBRE

3/10/2023- Tu dolor importa: "Dolor y emociones"

Evento organizado por este espacio de diálogo para visibilizar el dolor crónico que es #TuDolorImporta. El evento llevaba por título "**DOLOR y emociones**", en él participaron varios profesionales, dos psicólogos y un psiquiatra y tres pacientes que dieron su testimonio de cómo les ha ayudado a ellas la escritura, la pintura y el canto.



9/10/2023- Taller de FEDER, "De qué nos hablan las emociones"

Se envía información a las socias/os de Barcelona, Valencia, Sevilla y Valladolid, ciudades en las que se impartirá presencialmente.

10/10/2023- Contacto con la Dra. En Farmacia Laia Gallego

Se pone en contacto con ACACI la investigadora que trabaja en la industria farmacéutica, Laia Gallego, que está interesada en la CI/SDV y nos irá informando de los avances en sus estudios.

14/10/2023- Taller de FEDER, "Cómo comunicar lo que hace mi entidad en redes sociales"

Asiste telemáticamente la Secretaria de la Junta Directiva, Merche López.

17/10/2023- Guía de Autocuidado en personas con dolor

Nos remiten de Grünenthal una guía sobre el dolor crónico para que valoremos su contenido y consideremos si es de nuestro interés avalarlo, en este caso nuestro logo iría en la contraportada y nos enviarían 15 ejemplares y su versión digital.

18/10/2023- Charla para socias/os

"Cistitis Intersticial (CI)/Síndrome de Dolor Vesical (SDV): Puesta al día", impartida por la Dra. Pilar Cabezón



22/10/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

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

NOVIEMBRE

3/11/2023- Taller de FEDER, "Trabaja y comparte en la nube"

Asiste telemáticamente la Secretaria de la Junta Directiva, Merche López.

6/11/2023- Taller de FEDER, "Trabaja y comparte en la nube con Microsoft OneDrive y Sharepoint"

Asiste telemáticamente la Secretaria de la Junta Directiva, Merche López

11/11/2023- Libro de Marisa Zamorano

El libro sobre nuestra enfermedad escrito por Marisa Zamorano, afectada de CI y socia de ACACI ya está en la imprenta de la editorial "Dilema".

Participan en el libro: Dra. Pilar Cabezón Gil, Dr. Agustín Franco de Castro, Dra. Guadalupe Fernández Esteve, Ana Arribi Vilela, Natalia Ruiz Carrilero y 24 socias de ACACI que dan su testimonio.

16/11/2023- Taller de FEDER, "Imparte el webinar perfecto: La interactividad es la clave"

Asiste telemáticamente la Secretaria de la Junta Directiva, Merche López.



22/11/2023- Reunión telemática de la Junta Directiva

22/11/2023- Presentación Guía de Autocuidado

Se envía correo informativo sobre la presentación de la Guía de Autocuidado de Grünenthal a las socias de Madrid.

27/11/2023- Reunión telemática de la Junta con las organizadoras del desfile benéfico.

27/11/2023- Artículo enviado por Laia Gallego

"Remisión clínica mediante infusiones intravenosas personalizadas de dosis bajas de N-acetilcisteína con toxicidades mínimas para la cistitis intersticial/ síndrome de dolor vesical"

Laia Gallego nos envía este artículo que ha sido revisado también por la Dra. Pilar Cabezón y por su interés lo enviamos a todas las socias/os y lo publicamos en la web.

29/11/2023- Presentación de la Guía de Autocuidado en personas con dolor crónico



Asiste la Vocal de la Junta Directiva, Teresa Benítez en representación de ACACI a la presentación de esta "Guía de Autocuidado en personas con dolor" en el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

DICIEMBRE

18/12/2023- Charla para socias/os

"Cateterismo limpio intermitente", la ponente fue Anabel García Concejero, enfermera Urológica en el H. U. Virgen Macarena de Sevilla.



19/12/2023- Entrevista a nuestra socia Toñi Pérez Troya

Enlace donde se puede ver la entrevista completa:

<https://www.youtube.com/live/wesJQMP7B1A?si=nmxMvz1bww6EIweI>

Y TAMBIÉN...

PROYECTO Y PRESUPUESTO

- **Gestión administrativa diaria, mantenimiento de la página WEB, cuenta bancaria, Material de difusión y oficina:** Elaboración de Trípticos, calendarios, memorias... para entregar en Congresos, Hospitales, a Médicos, Pacientes, etc. así como envío de correos, fotocopias, tinta, etc.

El cálculo para este material es de **1.800€ anuales**.

- **Material informático:** A causa del cambio que hemos tenido que hacer para la nueva forma de llevar a cabo las reuniones virtuales y mantener activas las redes sociales para hacer más y mejor difusión de nuestra entidad y la enfermedad, también necesitamos adquirir material informático para poder llevar a cabo mejor nuestro trabajo, necesitamos nuevos ordenadores portátiles para facilitar las acciones de representación, y una grabadora digital para grabar los actos que se lleven a cabo y así poder ofrecer y transcribir toda la información real a las asociadas que no puedan desplazarse

El cálculo sería de unos **1.950€ anuales**.

- **Actos Presenciales:** Asistir a Congresos, Jornadas y cursos de formación, 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 unos **1.500€**, aprox.

- **XVII Encuentro Nacional:** Tal y como venimos haciendo cada año desde que se fundó la Asociación (excepto en la pandemia) en junio celebraremos el XVII Aniversario de la entidad, fecha que aprovechamos para organizar un encuentro a nivel Nacional. El día 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 el siguiente:

9:30h. Bienvenida y entrega de documentación a los asistentes

10:00h. Primera conferencia a cargo de (por determinar)

11:15h. Pausa café

11:30h. Segunda conferencia a cargo de (por determinar)

12:30h. Tercera conferencia a cargo de (por determinar)

13:30h. Preguntas

14:00h. Finalización de la Jornada

El presupuesto para este acto incluye: gastos de sala, catering, material de audio, 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 **4.700€**.

- **4- Divulgación:** En el año 2019 comenzamos a dar unas charlas informativas para el personal sanitario, principalmente de atención primaria, ya que consideramos primordial que el personal sanitario, (médicos y enfermeras) de los Centros de Salud conozcan nuestra enfermedad para poder remitir al paciente desde los primeros síntomas al servicio de urología y evitar así el deambular por varios especialistas sin que nadie sepa hacer un buen diagnóstico.

La primera charla se realizó en Madrid, seguidas de otras dos en Logroño. Esto es solo el principio porque esperamos que este proyecto pueda extenderse por otras ciudades y para ello, queremos contar con la participación de las socias que quieran colaborar.

En estos momentos estamos colaborando para organizar un desfile de moda benéfico que celebraremos en mayo en Madrid para difundir información sobre esta enfermedad tan devastadora para quienes la sufrimos y para recaudar fondos. Esto es algo nuevo para nosotras, y no sabemos cómo evolucionará, el total recaudado servirá para sufragar los gastos ocasionados y el resto para ayudar a poder llevar a cabo parte de este proyecto.

Las donaciones por parte de los socios en 2022, fue de 2.378€, mientras que el resto de contribuciones han bajado considerablemente en los últimos años. Para cubrir los demás gastos y asegurar continuidad a los proyectos y a las actividades que llevamos a cabo desde hace más de 16 años, contamos con la colaboración y los donativos de socios, laboratorios farmacéuticos y otras empresas privadas.

PRESUPUESTO TOTAL

Material de difusión y oficina:	1.800€
Material informático:	1.950€
Actos presenciales:	1.500€
XVII Aniversario:	<u>4.700€</u>
Gasto total aprox.	<u>9.950€</u>

RECURSOS ECONÓMICOS

Gasto total aproximado:	9.950€
Previsión de donaciones:	<u>4.600€</u>
Falta por recaudar	<u>5.350€</u>

Por todo lo expresado en este proyecto, los cálculos aproximados del presupuesto ascienden a 9.950€.

La **previsión** de donaciones de los socios para este ejercicio asciende a 4.600€. Por lo tanto, necesitaríamos una ayuda externa por valor de **5.350€** para poder llevar a cabo este proyecto.

Esperamos que este proyecto les resulte interesante y que puedan colaborar, en la medida de lo posible para sufragar la totalidad o parte de los gastos ocasionados para poder continuar dando ayuda a las pacientes que tanto lo necesitan.

Invitamos a las entidades interesadas a colaborar con ACACI a ponerse en contacto con nosotras.

Quedamos a su disposición para cualquier duda y/o aclaración: info@acaci.es
Tfs. 676466630 / 620467307.

SOCIAS/OS NUEVAS/OS

Este año contamos con 22 socias/os más