



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIA ANUAL 2024

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).

Inscrita en el registro de Entidades de Barcelona, con el nº 32390 y en el registro de Entidades de l'Hospitalet de Llobregat con el nº 870 - CIF G64247703 y domicilio fiscal en, C/ Pareto, 55 àtic., l'Hospitalet de Llobregat - Barcelona, nuestra actuación es de ámbito Nacional.

En la actualidad, 2024, hay registrados en nuestra Base de datos un total de 349 pacientes afectados de casi todas las Ciudades de España, de las cuales, 117 son socias/os abonados.

Fundadoras de ACACI 2005/2006



SEPTIEMBRE 2005

Asun Caravaca Marín

Mónica Hernández Santos

Felisa Santañes Provencio

ABRIL 2006

Asun Caravaca Marín

Felisa Santañes Provencio

Raquel Caballero Bautista

Mónica Hernández Santos



¿QUÉ ES LA CI/SDV?

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/SDV?

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 2024

ENERO

3/01/24- Reunión con la psicóloga Patricia Guerrero.

Se reúnen Merche y Suca con la psicóloga Patricia Guerrero en una toma de contacto con la persona que dará una charla el próximo 3 de febrero.

8/01/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comenzamos la reunión a las 18:30 horas con la asistencia de las cuatro componentes de la Junta Directiva, Asun, Esther, Suca y Merche y con el siguiente orden del día:

- Charla con la psicóloga Patricia Guerrero:
- Encuentro CREER:
- Correo FEDER
- Colaboración en un estudio
- Propuesta de Toñi
- Desfile benéfico
- Caso de Marcelle
- Reunión de Aniversario
- Cambio de Junta
- Asamblea general y balance anual

10/01/2024- Reunión con la socia Toñi Pérez

Toñi nos presenta una iniciativa para hacer una webinar en un espacio de la plataforma "Buenas prácticas" <https://lasbbpp.es>

16/01/2024- Reunión con Toñi Pérez y Carlos de Buenas prácticas

El tema para tratar es el de la webinar de "Buenas Prácticas" en la que intervendrá el ginecólogo Dr. Álvaro Pérez con la ponencia "Cistitis Intersticial, el papel del ginecólogo".

En este mismo espacio nos presentarán un cojín antiescaras que parece que puede servir también para personas con CI.

18/01/2024- Reunión de la Junta Directiva con la organización del desfile benéfico.

Asisten por parte de ACACI, Esther, Suca y Merche, así como Eva García y Raquel Molina, organizadoras del evento e Isabel Meléndez, periodista voluntaria que hará la presentación del desfile.

21/01/2024- Escrito para Marcelle Alissa

ACACI hace un escrito para que lo presente nuestra socia Marcelle Alissa en el Ayuntamiento con objeto de hacer una queja formal por no haber baño en un centro público de ortodoncia de un distrito de Barcelona.

Hay que decir que al cabo de unos meses llegó una respuesta de este centro comunicando que ya habían solucionado el problema.

30/01/2024- Asamblea General Anual

Da comienzo la Asamblea a las 18 horas con asistencia de 13 socias, a través de la plataforma zoom. Con el siguiente orden del día:

- Balance de cuentas ejercicio 2023.
- 2.- Información del no cambio de junta.
- 3.- Información de los proyectos para el ejercicio 2024.
- 4.- Charlas online.
- 5.- Ruegos y preguntas.

Se informa del balance de cuentas 2023

ENTRADAS 2023		SALIDAS 2023	
SALDO ANTERIOR	6.405,69	INTERNET DIGI ANUAL	300,00
CUOTAS SOCIOS	4.380,00	MANTENIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN WEB	400,00
AYUDAS RECIBIDAS	232,85	REDES+COMUNICACIONES	793,89
ABONO COMISIONES	2,40	REUNIONMES Y CONGRESO MADRID	1.649,08
ENTRADAS 2023	11.020,94	2 RECIBOS DEVUELTOS	80,00
		HACIENDA Y GESTOR	337,17
		CUOTA ANUAL FEDER	75,00
		COMISIONES	26,00
		SALIDAS 2023	3.661,14
ENTRADAS	11.020,94		
SALIDAS	3.661,14		
SALDO ACTUAL TOTAL	7.359,80		
			31-die-23

* QUEDAN A DISPOSICIÓN DE LOS SOCIOS LAS FACTURAS, RECIBOS Y COMPROBANTES DE PAGOS.

Se informa también de que dada la poca participación y el trabajo que conlleva preparar las elecciones para renovación de la Junta Directiva, se han modificado los estatutos para que dicha convocatoria sea cada 4 años.

A continuación, se habla de los proyectos más próximos, como son el desfile de moda benéfico y las próximas charlas para socias.

También proponemos hacer este año la reunión de Aniversario anual que el año pasado se suspendió al no haber gente suficiente. Sería en Sevilla y uno de los ponentes sería el Dr. Ortiz que nos hablaría sobre la cámara hiperbárica.

1/02/2024- Reunión de la Junta Directiva

Asisten a la reunión las 4 componentes de la Junta Directiva que comienza a las 16:30 con el siguiente orden del día:

- Desfile benéfico
- Webinar que organiza Toñi
- Reunión de Aniversario

3/02/2024- Charla para socias



La psicóloga Patricia Guerrero nos da una charla con el título:

“El laberinto emocional del SVD/CI: abordajes psicológicos para la gestión del dolor”

12/02/2024- Reunión con las organizadoras del desfile benéfico.

Asisten a la reunión las 4 componentes de la Junta y las organizadoras del evento, Eva, Raquel e Isabel.

Se Tratan distintos asuntos referentes a la propia organización del desfile, así como las cuestiones audiovisuales, las entradas del evento y el horario del evento para ajustar los tiempos.

18/02/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 18 horas con asistencia de Asun, Esther y Merche y sin orden del día prefijado.

Se habla sobre todo de la organización del desfile de moda benéfico que conlleva mucho trabajo, venta de entradas online, adornos para la mesa donde estará el merchandising, donaciones para hacer una rifa al final del evento, etc.

28/02/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 10 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Desfile benéfico- Se ultiman todos los detalles del desfile.
- XVIII Aniversario en Sevilla- Acordamos empezar después del desfile con la preparación del Aniversario.
- Mantenimiento de la web- Se informa de que hemos contratado un informático para que limpie la web de virus y la ponga al día.

MARZO

9/03/2024- Desfile benéfico a favor de ACACI en Leganés



El día 9 de marzo tuvo lugar el Desfile Benéfico a favor de ACACI en el Teatro «Enrique Tierno Galván» del Municipio de Leganés en Madrid. La organización del evento corrió a cargo de la marca Q&Q moda y estilismo y los diseños que se exhibieron eran obra de las diseñadoras Eva, Raquel, Marina y Paula.



Con la colaboración especial de Isabel Meléndez que fue la presentadora del desfile (en la foto la organizadora, Isabel, el alcalde de Leganés, Asun Caravaca, presidenta de ACACI y otra persona representante del Ayuntamiento)



Al final del evento se hizo una rifa solidaria entre los asistentes, con productos cedidos por donantes anónimos, así como también por el gimnasio "Curves" de La Rioja y "El Taller del Alma" trabajos en resina, de Barcelona.



15/03/2024

CENA SOLIDARIA FEDER CATALUÑA

Día mundial de las Enfermedades Raras

28 Febrero

Como viene siendo habitual, acaci participa en la cena solidaria por el día mundial de las EERR, a la cual asiste Asun Caravaca en representación de la entidad.



17/03/2024- Escrito para un socio

Se hace un escrito para uno de nuestros socios, para solicitar la derivación o el traslado al Hospital Clínico de Madrid desde la Comunidad Gallega con objeto de que pueda someterse al tratamiento de PRP.

Sorpresivamente para todos le concedieron la derivación, es la primera vez que nosotras tenemos constancia de que este trámite llega a buen fin.

20/03/2024- Webinar "Las buenas prácticas"



El ginecólogo, Dr. Álvaro Díez nos habló de: **"Cistitis Intersticial, el papel del ginecólogo"** en una charla organizada por la Asociación "Las buenas prácticas" en colaboración con ACACI.

También se presentó el cojín antiescaras que se prestará a las socias que estén interesadas para que lo puedan probar.

31/03/2024- Escrito para la Consejería de Salud de Andalucía

Se hace un escrito para presentar en la Consejería de Salud de Andalucía para que admitan la derivación de una paciente sevillana al H. Clínico de Madrid.

ABRIL

3/04/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comenzamos la reunión a las 18:30 con asistencia de Asun, Suca, Merche y Esther con el siguiente orden del día:

- Desfile benéfico- Hacemos balance de lo recaudado.
- Aniversario de Sevilla- Ponemos en marcha todos los preparativos para la organización del evento.
- Mantenimiento de la web- Merche informa de que ya se ha restablecido la página web. Discutimos la necesidad de tener un informático para el futuro mantenimiento.
- Regalo de una sesión de fisioterapia.

MAYO

6/05/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 10 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Aniversario de Sevilla- Revisamos actos y presupuestos previstos, comida, crucero, bolsas para las socias, tómbola, etc.
- Presupuesto para el mantenimiento de la web- Tenemos otra vez problemas con la web. Decidimos pedir ayuda a Luis Cabrera.
- FEDER, pretendemos contactar con la Federación para ver qué podemos hacer con el tratamiento de PRP desde la Asociación para que todo el mundo tenga acceso a este tratamiento.

7/05/2024- Charla para socias



El abogado Lorenzo Pérez, presidente del despacho de abogados "Fidelitis", nos habló de "Los Derechos de los Afectados de CI/SDV"

10/05/2024- ACACI en el III Foro de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico en Cataluña.

Se destaca la importancia del trabajo en red. Asiste Asun en representación de ACACI.



22/05/2024- Reunión de la Junta Directiva

Asisten Asun, Esther, Suca y Merche con un único orden del día sobre la organización del Aniversario de Sevilla:

- Sala de conferencias y coffee break
- Número de asistentes y contenido de las bolsas para las asistentes
- Boletos para la tómbola, etc.

23/05/2024- Informe tratamiento PRP

Se envía un informe sobre el tratamiento de PRP para una persona de Canarias que se ha puesto en contacto con ACACI que lo necesita para presentárselo a su urólogo con el fin de que lo tenga en cuenta como otra posibilidad de tratamiento.

JUNIO

3/06/2024- Se publica el libro "Cistitis Intersticial, Síndrome de Dolor Vesical y otras Dolencias del Suelo Pélvico"



Por fin ve la luz el libro coordinado por nuestra socia Marisa Zamorano y se presenta en la Feria del Libro de Madrid.

8/06/2024- Jornada de XVIII Aniversario de ACACI en Sevilla.

Celebramos el XVIII Aniversario en Sevilla con asistencia de 20 socias más acompañantes





En el acto participaron tres ponentes:
 Dr. Ortiz Gámiz, urólogo de Sevilla
 Patricia Guerrero, psicóloga de Madrid
 Merche López, Secretaria de ACACI



17/06/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 18 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Convocatoria del premio ACACI- Hemos elaborado unas bases para dar el premio ACACI y pensamos presentárselas a Pilar Cabezón y a Guadalupe Fernández para ver si están de acuerdo en ser jurado.
- FEDER y los tratamientos PRP y COMFORA- Como son tratamientos que no figuran en las guías de las Asociaciones de Urología Españolas es difícil que nos faciliten el acceso. Se escudan en que son experimentales.
- Venta del libro
- Tema de la web.

JULIO Y AGOSTO

3/07/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 16:30 con asistencia de Esther, Suca y Merche y con el siguiente orden del día:

- Fotos y vídeos del Aniversario- Comentamos la pérdida de muchas fotos que se han estropeado.
- Enviar escritos a socias/os? - Quedamos en enviar un escrito pidiendo colaboración para el mantenimiento de la web.
- Libro CI/SDV - Discutimos la iniciativa de Pilar Cabezón.
- Redes julio y agosto - Pensamos en hacer propaganda de nuestro libro.

12/08/2024- Entrevista Esther Sierra y Raquel Caballero

Vídeo de la entrevista a Esther Sierra en el Canal Sur

https://drive.google.com/file/d/1RTek8xqphMIPLHacjaoQmK0ymItBk5OQ/view?usp=drive_link

Reportaje de Raquel Caballero en el Canal de TVE 24 horas:

<https://youtu.be/ofPc6AoejHU?si=5JcE00Vd4-34CzwG>

SEPTIEMBRE

18/09/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 11 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Vídeos del Aniversario en You Tube
- Premio ACACI
- Presupuestos para la web
- Próxima reunión virtual para socias.

Además, algunas cuestiones referidas a algunos correos recibidos.

23/09/2024- Escrito para una persona que pide ayuda a ACACI

Es una afectada de Andorra que quiere que le hagamos un escrito donde diga que en España las instilaciones se ponen a cargo de la Seguridad Social.

Esto le serviría para que en Andorra también le pusieran las instilaciones sin coste alguno para ella.

OCTUBRE

14/10/2024- Encuesta para las socias

Enviamos una encuesta a todas las socias/os preguntando sobre urólogos de confianza para poder recomendar y sobre los tratamientos de PRP y COMFORA.

17/10/2024- Congreso AFIBROM



ACACI asiste al II Congreso del dolor de pacientes con dolor con el título: "Desafíos psicológicos en pacientes con dolor crónico"

19/10/2024- Marcha solidaria contra el dolor



Esta marcha solidaria, está organizada por **Grünenthal**, es la compañía farmacéutica líder en el abordaje del dolor y enfermedades relacionadas.

Asiste Suca con su familia y algunas socias de Madrid con unas camisetas de ACACI hechas para la ocasión.

28/10/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comenzamos la reunión a las 16:30 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Charla sobre el neuromodulador "nesa"
- Premio ACACI
- Felicitación Navideña
- Intervención de cistectomía

NOVIEMBRE

22/11/2024- Charla para socias



La esteticista Rosario Cabrera nos da una charla con el título: "Bienestar: efectos en tu cuerpo"

19/11/2024- Jornada sobre investigación en enfermedades raras



ACACI asiste virtualmente a esta jornada

25/11/2024- Reunión de la Junta Directiva

Comienza la reunión a las 10 horas con asistencia de Asun, Esther, Suca y Merche con el siguiente orden del día:

- Estudio de un medicamento para la CI
- Calendario de Navidad
- Encuesta realizada a las socias- Se informa de cómo ha ido la encuesta y se hará un resumen para mandar a las socias.
- Regalo a la ponente de la charla del día 22.

11/12/2024 – Resultados de la encuesta

Enviamos a las socias los resultados de la encuesta que no son tan buenos como esperábamos por la baja participación.



18/12/2024

Taller de FEDER,

"Cómo solicitar la herramienta de ZOOM y Funcionalidades que podemos ofrecer".

Asisten Asun y Merche.

19/12/2024

Webinar del Día Mundial de las EERR de FEDER.

Preparando el día mundial de las EERR para el año 2025. Asiste ACACI

Y TAMBIÉN...

SOCIAS/OS NUEVOS:

- Este año 2024 contamos con 17 socias/os más
- Se han contestado alrededor de 100 correos de personas que se han puesto en contacto con ACACI durante este año.
- Hemos publicado 2 post semanales en:
Instagram: [acacisdv](#)
Facebook: [Acaci Cistitis Intersticial](#)
- Hemos contratado a un técnico para que lleve el mantenimiento de la página web.
- Estamos renovando la web añadiendo una página privada para socias/os. Estará lista en los próximos meses, ya en el año 2025.

JUNTA DIRECTIVA ACTUAL 2020 - 2026



Tesorerera: Teresa Benítez Trallero

Vicepresidenta: Esther Sierra Martínez

Presidenta: Asun Caravaca Marín

Secretaria: Merche López Gómez