



Asociación Ciudadana de  
Afectados de Cistitis Intersticial  
Síndrome de Dolor Vesical

# *MEMORIAS 2019*

## ÍNDICE

1. ¿Quiénes somos?

2. ¿Qué es la CI/SDV?

3. Actividades realizadas

## ¿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.**

## ¿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 REALIZADAS

## ENERO

**12 de enero:** ENTREVISTA RADIO L'HOSPITALET, acuden Gloria y Asun

**30 de enero:** JORNADA REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs por sus siglas en inglés) son el mecanismo propuesto por la Unión Europea (UE) para mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la asistencia sanitaria.

Cada una de ellas ofrece asistencia a necesidades o intervenciones específicas para dar respuesta a aquellos pacientes con enfermedades que, como las poco frecuentes, requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados para su abordaje. En el caso de España, el requisito fundamental para que los hospitales puedan formar parte de estas redes es que estén designados como Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

### REDES EUROPEAS DE REFERENCIA UN DESAFÍO INTEGRAL

Ministerio de Sanidad  
30 de enero



Actualmente, España trabaja en red con Europa en 17 de las 24 redes actualmente en marcha, aportando la experiencia de 42 CSUR. Este 2019, se ha abierto una nueva convocatoria para formar parte de ellas como 'centros asociados' a la cual ya han mostrado interés un total de 47 CSUR que cubrirían las 7 Redes Europeas de las que España aún no está presente.

## FEBRERO

**9 de febrero:** ASAMBLEA GENERAL ANUAL.

En l'Hospitalet de Llobregat (BCN), a 9 de febrero de 2019 a las 10:30h nos reunimos en la sala del Centro Cultural Santa Eulalia, donde tiene lugar nuestra Asamblea anual.



Asiste Laura Molet que nos presenta su libro “El dolor es sordo”.

En la Jornada estuvo presente el técnico de la emisora televisiva local L’HDigital y se grabaron algunas entrevistas.

**12 de febrero:** Intervención de Asun Caravaca y Gloria Romanello en la transmisión VEINS donde se hablará de CI y de nuestra asociación



**13 de febrero:** JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DÍA MUNDIAL EERR CASA DEL MAR en Barcelona, acude Asun Caravaca en representación de ACACI.

Desde el centro de trabajo de FEDER en Cataluña, y con motivo del 20 Aniversario de Feder y de la celebración del día Mundial de Enfermedades Raras, se aprovecha este encuentro para informar sobre las actividades que se realizarán desde FEDER.

**13 14 y 15 de febrero:** IX CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y EERR. Acude Esther Sierra en Sevilla.

Los pacientes siempre han tenido y tendrán el lugar más destacado en este Congreso. Su voz, sus reivindicaciones, sus anhelos, su testimonio vital se convierten en el estímulo para seguir luchando con ellos y para ellos.

Los avances en la investigación de nuevos medicamentos huérfanos o el desarrollo de una política común para las enfermedades raras, así como el análisis de las necesidades sociosanitarias de las personas afectadas por este tipo de patologías serán los temas principales de este Congreso.

## MARZO

**1 de marzo:** CENA BENÉFICA FEDER DÍA MUNDIAL EERR. Asiste Asun Caravaca representando a ACACI

**15 al 19 de marzo:** CONGRESO ANUAL DE LA EAU.

El Congreso Anual de la EAU es el mayor evento urológico de Europa con especialistas y profesionales médicos afiliados que se reúnen para una evaluación crítica de las prácticas clínicas y desarrollos clave de investigación.

Asiste Gloria Romanello en representación de ACACI





## ABRIL

### **1 de abril:** JORNADA FEDER DE EERR EN COSMO CAIXA CATALUNYA

Asistimos a la Jornada que celebró FEDER el 1 de abril en el Cosmocaixa de Barcelona, una Jornada sobre Enfermedades Raras en Cataluña. La jornada, estuvo conducida por el Dr. Palau, director del Instituto Pediátrico de Enfermedades raras (IPER) y jefe del Servicio de Genética del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.



Jornada sobre Enfermedades Raras en Cataluña, 1 de Abril 2019

Fuente: WEB de FEDER

El acto se desarrolló a través de unas mesas de discusión, donde se trataron los temas más relevantes en materia de avances y necesidades en enfermedades raras, abarcándolos desde los puntos de vista de Investigación, Formación y Atención Integral. Además, se puso en valor todo el trabajo que lleva a cabo el movimiento asociativo en Enfermedades Raras y se analizó el recorrido de FEDER durante sus 20 años de historia.

## MAYO

**29 de mayo:** CHARLA DE TERESA GARCÍA EN EL CENTRO DE SALUD CASTILLA LA NUEVA FUENLABRADA

Por iniciativa de Teresa comenzamos a dar información al personal sanitario de Atención Primaria sobre CI/SDV. Elaboramos un power point para utilizarlo en esta y en sucesivas charlas



Desde ACACI pensamos que es de gran importancia que los médicos y enfermeras de los Centros de Salud conozcan esta enfermedad debido a que son los primeros a los que acudimos en busca de ayuda, comprensión etc. Estuvieron muy interesados e hicieron múltiples preguntas. Esta ha sido la primera charla y esperamos que no sea la última y poder repetirla en otros centros de Madrid o de otras provincias.

# JUNIO

**3 de junio:** FORUM CONGRESS EUROPE WFIP Asiste Asun Caravaca.

La visión de WFIP es crear un mundo donde las personas que viven con todas las formas de disfunción del piso pélvico puedan disfrutar de una alta calidad de vida, desempeñar un papel activo en la sociedad y tener acceso a los tratamientos adecuados.

**8 de junio:** ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEDER. Asiste Asun Caravaca

**10,11,12,13,14 de junio:** 3ª EDICIÓN EXPERT PATIENS · SUMMER SCHOOL SPANISH

Se celebra en Barcelona y asiste Asun Caravaca

El objetivo de esta escuela de pacientes es:

capacitar a los pacientes y representantes de pacientes afectados por una enfermedad rara, para participar en los procesos de toma de decisiones sobre acceso y desarrollo de medicamentos.

Dotar a los pacientes/representantes de pacientes de las habilidades necesarias para asegurar que la perspectiva del paciente se incluye a lo largo de las fases del desarrollo de un medicamento, desde el diseño de los ensayos clínicos hasta su autorización y posterior comercialización.

**14 de junio:** ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ECOM en Barcelona, asiste Asun Caravaca

## SEPTIEMBRE

**19 y 20 de septiembre:** X ESCUELA DE FORMACION CREER-FEDER

ACACI ha sido invitada a participar en la X Escuela de Formación FEDER-CREER

**Enfermedades Raras: Un desafío global, un desafío integral.**

Tiene lugar en el Centro de Enfermedades Raras de Burgos. Asisten la Presidenta Asun Caravaca y Teresa García, Tesorera.

Se destaca la importancia del Movimiento asociacionista.

A una de las mesas asistió su Majestad, la reina Doña Letizia, a la que saludamos y explicamos en qué consiste la CI/SDV.



## OCTUBRE

### **4 de octubre:** ENTREVISTA RADIO LOS SILENCIOS DE ELAN

Participamos en un programa de radio **“Los silencios de Elan”**, programa de entrevistas a personas o asociaciones que tienen algo que aportar al mundo, realizado por el locutor y cantautor Ángel Ballesteros, en una radio local del municipio de Almáspera (Valencia).

Es Teresa a la que le hacen la entrevista telefónicamente.

### **11 y 12 de octubre:** 4ªEDICIÓN ENTRE DOS MANOS

Se celebran las Jornadas pluridisciplinares de obstetricia y suelo pélvico en Madrid. ACACI está invitada y asiste Teresa

Entre todas las ponencias esta es especialmente interesante para nosotras: “El periné doloroso”, que corrió a cargo del Dr. Rafael Torres Cueco (Valencia)

### **18 y 19 de octubre:** ASAMBLEA ORDINARIA DE LA JUNTA DIRECTIVA ACACI 19 DE OCTUBRE 2019 en Logroño.

Se deciden las fechas para la convocatoria de elecciones para los cargos de la Junta Directiva.

Se elabora el nuevo proyecto para el período 2020-2022.

Se decide la fecha para la próxima Asamblea General de Socios que será el día 11 de enero de 2020

### **23 de octubre:** CREER COLABORA CON ACACI

El Centro CREER (Centro Referencia Estatal de Enfermedades Raras) Burgos, colabora con ACACI publicando en su Boletín los testimonios de la página web de ACACI.

# NOVIEMBRE

## **14, 15 Y 16 de noviembre:** CONVERGENCES PELVIC PAINT

*Convergences PP* es una asociación científica europea que se dedica al estudio del dolor pélvico crónico.

ACACI participa como representante del mundo del asociacionismo de los pacientes, junto con ADOPEC. Es para nosotras, una importante ocasión para dar visibilidad a nuestra enfermedad. Acude Gloria Romanello.



## **29 y 30 de noviembre:** CONGRESO DIETA CETOGÉNICA COMO TTO. HUÉRFANO

Asiste Gloria Romanello.

### **GUÍA PARA PACIENTES Y FAMILIARES:**

Hacemos una guía para los pacientes y familiares que intenta ser un apoyo para los afectados y familiares, arrojar un poco de luz en el conocimiento de la enfermedad y proporcionar una herramienta útil que ayude a despejar dudas y buscar soluciones para conseguir un alivio físico y emocional.

Esta guía la imprimimos y la regalamos a cada socia con una felicitación navideña.

## DICIEMBRE

**5, 6 y 7 de diciembre:** REUNIÓN ANUAL DE ESSIC (Sociedad Internacional para el Estudio del Síndrome de Dolor de Vejiga)

Se celebra en Ámsterdam y acude Gloria Romanello.

**Del 9 al 13 de diciembre:** MESAS INFORMATIVAS LA MARATÒ DE TV3





## Y TAMBIÉN...

### EURORDIS

En este año 2019 entramos en EURORDIS.

**EURORDIS-Rare Diseases Europe, Organización Europea para Enfermedades Raras**, es una alianza única, sin ánimo de lucro de 894 organizaciones de pacientes de 72 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.

Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizándolo a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes.

EURORDIS tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras en Europa mediante su defensa a nivel europeo, ayudando a la investigación y al desarrollo de medicamentos, a las redes de grupos de pacientes, aumentando la concienciación y otras acciones diseñadas para luchar contra el impacto de las enfermedades raras en las vidas de los pacientes y de sus familias.

### MULTICONFERENCIAS

Mensualmente la Junta Directiva se reúne por multiconferencia facilitada por FEDER para tratar los temas que se deban debatir y las cuestiones que se tengan que acordar.

### ACTUALIZACIÓN DE LA WEB

Procedemos a actualizar la web y es Teresa García la que se va a hacer cargo de esta tarea además de ocuparse de mantener al día otras redes sociales como Facebook.

### CONTACTO TELEFÓNICO

ACACI mantiene el contacto telefónico y correo electrónico con las pacientes de CI-SDV de toda España; también continuamos con el grupo de WhatsApp, con el compartimos preciosos momentos, buenas y malas noticias personales de cada una, chistes, risas, nuevas experiencias... Cada día un mensaje de "buenos días", "buenas noches"... un mensaje de amistad, respuestas de las chicas más participativas respondiendo a cualquier duda sobre la enfermedad y también mostrando siempre su apoyo incondicional a los miembros del grupo de Whatsapp.