



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical



MEMORIAS 2020

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.



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 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 2020

ENERO

11/01/2020- Asamblea General de ACACI

En Hospitalet de Llobregat, a 11 de enero de 2020 la Asociación Ciudadana de afectados de cistitis intersticial síndrome de vejiga dolorosa, ACACI, se reúne en la Sala de Reuniones del Hotel EurostartLex de Santa Eulalia.



Asistimos 15 socias.

Asun Caravaca, la presidenta presenta a la nueva Junta Directiva y da la bienvenida a todas/os asistentes.

A continuación, presenta el balance de cuentas del ejercicio 2019:

SALDO ANTERIOR LA CAIXA	7.608,75	
ENTRADAS SOCIOS 2019	3.480,00	
ENTRADAS DONACIONES	63,65	
ENTRADAS CONDONACIÓN LA CAIXA	72,20	
11.224,60		
SALIDAS LA CAIXA	3.440,56	
SALDO ACTUAL 31-12-2019	7.784,04	En La Caixa

Informamos de una iniciativa que empezó Teresa García en Madrid en un Centro de Salud y pensamos continuar este año en Logroño y otra más en otro centro de Madrid.

Pilar Cabezón nos informa como lleva las negociaciones con el Hospital Clínico de Madrid para que se ponga el tratamiento de PRP en un hospital público.

El turno de preguntas siempre es muy enriquecedor y sobre todo nos anima a seguir en la brecha para seguir difundiendo esta enfermedad tan desconocida en algunos ámbitos, incluso sanitarios.



21/01/2020- Guía para pacientes y familiares

ACACI ha elaborado una guía que esperamos sirva de ayuda para todos los afectados y a sus familias.

29/01/2020- Charla en el Centro de Salud Joaquín Elizalde de Logroño

Con el objetivo de dar a conocer la CI/SVD a los profesionales del Centro. 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.

FEBRERO

3/02/2020- Multiconferencia de la Junta

Empezamos a preparar la reunión del XIV Aniversario de ACACI que será en Madrid. Tenemos ya dos ponentes confirmados, el Dr. Rioja y la Dra. Martín.

Se habla también de actualizar los estatutos y aumentar a 4 años el periodo de validez de la Junta, y cambiar el nombre de la Asociación, "Catalana por Ciudadana"

6/02/2020- Información sobre la reunión de Aniversario

Se envía un correo informativo a todas/os las/os socias/os sobre el próximo encuentro para la reunión del Aniversario que tendrá lugar el 13 de junio en Madrid.

20/02/2020- Charla en el colegio Nile de Fuenlabrada

El 20 de febrero una alumna del Colegio Nile de Fuenlabrada tenía que hacer una exposición de un tema libre. Ella es hija de una paciente de Cistitis Intersticial y quiso poner su semilla. Explicó a sus compañeras y profesoras lo que es la enfermedad, los tratamientos y el día a día de una persona con esta enfermedad.

Desde ACACI queremos agradecer a Lucía su trabajo y su gran labor

28 y 29/02/2020- Día mundial de la Enfermedades Raras

ACACI se sumará a diferentes actos que se llevarán a cabo en las diferentes ciudades del territorio español.

Plataforma de Malalties minoritàries

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias (EM), la Comisión gestora en Cataluña organiza su 13ª Edición, el viernes 28 de febrero.



En Cataluña, bajo el lema "Juntos hacemos piña" nos sumamos para poner en valor la necesidad de continuar mejorando el acceso a los servicios de apoyo a todos los afectados y a sus familiares.

Acuden representando a ACACI Asun Caravaca y Marcelle Alissa



Encuentro CREER en Burgos

Merche López y María Amoroso asisten al VIII Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras que tiene lugar en su centro de Burgos.

Esta jornada está dedicada a "Investigación Científica en Enfermedades Raras".

Acto de FEDER en Barcelona

Acude al acto nuestra presidenta, Asun Caravaca.

Desde FEDER nos unimos a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, hoy día 29 de febrero, nos sumamos así a una movilización que en 2019 estuvo secundada por más de 100 países.



XI Carrera por la Esperanza en la Casa de Campo en Madrid

Contaremos con una carrera de 5 y 10 kilómetros y con una categoría para los más peques, además, también contaremos con actividades para toda la familia.

Teresa García, socia de ACACI, junto a su familia participaron en esta carrera por las enfermedades poco frecuentes.



MARZO

2/03/2020- Multiconferencia de la Junta

Seguimos con la preparación del Aniversario, nos decidimos por hacer solo dos ponencias, Dr. Rioja y Dra. Martín; después hacer una mesa redonda en la que participen los dos ponentes y la Dra. Cabezón y su marido el Dr. Yepes.

ABRIL

6/04/2020- Multiconferencia de la Junta

Nos encontramos en un confinamiento por la pandemia del coronavirus y la conversación gira en torno a lo que está pasando.

Nuestro único tema es la anulación de la reunión del Aniversario que lamentablemente no se podrá llevar a cabo. Tenemos que escribir a todas las personas que teníamos comprometidas para anunciarles la anulación del evento.

MAYO

19/05/2020- Videoconferencia de la Junta

Empezamos a hablar de la renovación de la web, de ir actualizando los contenidos.

Vamos a hacer un listado de médicos de los que tengamos buenas referencias para poder aconsejar a las personas que necesitan un urólogo que sepa de nuestra enfermedad.

OCTUBRE

7/10/2020- Videoconferencia de la Junta

Se propone hacer una campaña de recogida de firmas para solicitar baños públicos en todas las ciudades españolas.

Empezamos a tener muchos problemas con la web y el correo electrónico.

También teniendo en cuenta la situación en la que nos encontramos por la pandemia empezamos a ver la necesidad de hacer reuniones virtuales con las socias.

NOVIEMBRE

23/11/2020- Videoconferencia de la Junta

Pilar Cabezón nos propone hacer una encuesta entre las socias que se ha puesto el tratamiento de PRP y Células Madre.

El Dr. Adot nos propone hacer un escrito a la Seguridad Social para tratar de conseguir que el ELMIRON/COMFORA sea un medicamento financiado por la Seguridad Social.

Comentamos el desánimo de todas por la situación que estamos viviendo, somos conscientes de la poca actividad de la Asociación, aunque decidimos continuar adelante para no dejar abandonadas a las socias.

PROYECTO Y PRESUPUESTO PARA 2020

▣ 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:

- Zona norte- País Vasco, La Rioja, Burgos...
- Zona centro- Madrid, Toledo..., etc.
- Zona Este- Cataluña
- Zona de Levante- Valencia, Castellón, Alicante, etc.
- 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:

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

▣ **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.

Empezó la vicepresidenta en Madrid el año pasado y para este año 2020, de momento ya tenemos concertadas una más en Madrid y otra en Logroño. Esto es solo el principio porque esperamos que este proyecto pueda extenderse por otras ciudades y para ello queremos contar con la colaboración de las socias.

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 nuestra página 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 la charla.

Previsión de gastos y donaciones:

- Material de difusión y oficina 2.250 euros
- Asistencia a congresos y cursos 2.200 euros
- XIV Aniversario 3.800 euros
- Total 8.250 euros

- Gasto total aproximado 8250 euros
- Previsión de donaciones 3.600 euros

Por todo lo expresado en este proyecto, los cálculos aproximados del presupuesto ascienden a 8.250€.

La previsión de donaciones por parte de los socios asciende a 3.600€. Por lo tanto, necesitaríamos una ayuda externa por valor de **4.650€** para poder llevar a cabo dicho proyecto.