



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIAS 2007

MEMORIAS 2007

Asociación Catalana de Afectados de Cistitis Intersticial (ACACI), con domicilio en C/Pareto nº 55 atc. 3º 08902 L'Hospitalet de Ll., BARCELONA, tfs. 676466630 / 671466630. www.acaci.com.es , acaci2006@yahoo.es con N.I.F.G64247703 Inscrita en el Registro de Barcelona con el nº de expediente **32390** y en el Registro Municipal de Entidades de l'Hospitalet, con el número **870**.

En diciembre de 2005 nos conocemos tres afectadas de Cistitis Intersticial (CI) a través de una pág. Web que una de ellas creó. El día 11/12/2005 nos reunimos por primera vez, y hablamos de la posibilidad de formar una asociación de afectados, ya que al tratarse de una enfermedad rara y discapacitante, nos encontramos continuamente con el problema de tener que peregrinar de un especialista a otro sin obtener información y, en consecuencia, un diagnóstico tardío y tratamientos inadecuados para aliviar nuestros síntomas. Es entonces cuando decidimos seriamente crear la asociación porque pensamos que podemos ayudar a otras afectadas que se encuentren en nuestra misma situación, ya que el índice de afectadas de CI que hay es muy bajo.

ACTIVIDADES_2007

ENERO:

Día 3, Nos entrevistan en "La COPE"

Día 8, Nos entrevistan en el Diario "20 Minuts"

Día 17, Reunión general con los socios/as afectados/as:

Se cambia la junta con la aprobación de los 17 socios presentes y queda compuesta por las siguientes personas:

□ Presidenta	Asunción Caravaca Marín
□ Vicepresidenta	Juana Santañes Provencio
□ Secretaria	Mónica Hernández Santos
□ Tesorera	Raquel Caballero Bautista



ACACI cuenta con 179 socias/os afectadas/os, 112 son de España y 67 son de Latino-América. De las/os 179 socias/os afectadas/os, este año somos 30 abonadas/os.

Día 31, Nos entrevistan en "Radio L'Hospitalet" en directo.

FEBRERO:

Día 4, Entrevista a Raquel en 15 periódicos del grupo Promecal en Castilla La Mancha y Castilla León.

Día 5, Nos desplazamos a Valladolid, entrevista en TV y Radio en directo.

Día 6, Nos desplazamos a Burgos, entrevista en TV en directo.

Día 15, Entrevista al Dr. Chechile en Punto Radio, hablará sobre ACACI y la CI

Día 19, Entrevista en el Diario MÉS de Cornellá.

Día 21:

Entrevista en el Diario MÉS de L'Hospitalet.

Raquel Caballero y Asunción Caravaca visitan en su casa a M^a Jesús Sabater, una socia afectada que está con una crisis.

MARZO:

Día 5, Entrevista a Raquel en el Diario Municipal de L'Hospitalet

Día 17, Nos reunimos con Inma Gómez de ECOM. En Gran vía de les Corts,

ABRIL:

Día 20, Artículo en la revista de salud "SABER VIVIR"

Día 28,

A las 11:00 nos reunimos la junta en el Centro Cultural Santa Eulalia para ultimar los detalles de la reunión de la tarde. Nos hacen un reportaje para la TV de L'H.

A las 16:30 Reunión general con las/os socias/os afectadas/os y familiares.



MAYO:

Día 2, Entrevista en la TV de L'Hospitalet en Directo.

Día 14, Participo en la reunión del Consell de Salut de 'Hospitalet.

Día 15, Nos reunimos con Toni Ribera, del ayuntamiento de L'H.

Día 17, Asistimos a una entrevista que nos hacen en directo en Radio4.

Día 18, Nos desplazamos a Madrid a una entrevista que nos hacen en TVE1 en el programa Saber Vivir. D

Día 21, Entrevista a Raquel Caballero en EL PERIÓDICO

Día 25, Nos desplazamos a Madrid, entrevista en TVE1 en el programa "Por la mañana"

Día 26, Entrevista a Asun Caravaca en LA VANGUARDIA

Día 31, Entrevista a Juana Santañes en Punto Radio

JUNIO:

Día 1, Asistimos a la reunión de debate sobre la cistitis, que organiza Laboratorios Zambón en Sitges.

Día 9, Celebramos el primer Aniversario, en esta ocasión asisten 39 afectados de Barcelona y otras ciudades, entre ellas: Tarragona, Lleida, Girona, Huesca y Palencia.



Día 12, Reunión con el Sr. Ramón Nicolau.
Entonces Regidor del Dto. De Salud Pública de BCN.



Día 20, Reunión con el Sr. Javier Campuzano (MEDTRONIC)

JULIO:

Día 3, Reunión con la Sra. Rosa Segarra en el Cap de la Dona.

Día 9, Reunión con las Sras. Roser Torrentó y Fildelcia Foz en el Dto. De Discapacidades del ayuntamiento de BCN.

Día 12, Colaboramos en una de las charlas que organiza la asociación de ostomizados de l'Hospitalet.

Día 23, reunión con una afectada de CI, Lara V.

SEPTIEMBRE:

Día 17, Por la mañana nos reunimos con el Gerente del Centro de Sofrología de Barcelona. Nos informa de las actividades que se llevan a cabo en su centro y que pueden ser de utilidad para personas con enfermedades que también afectan psicológicamente y necesitan tratamiento

Este mismo día nos reunimos para conocer a una afectada de Canarias que ha venido a visitarse y a conocer nuestra asociación.

Nos reunimos en el Dpto. de Salud de la Generalitat, con la asistencia de la Sra. Marina Geli (Consellera de Salud de la Generalitat). Se expusieron las necesidades que tenemos las personas que padecemos enfermedades minoritarias. Estamos pendiente de recibir contestación de la Sra. Marina Geli sobre el criterio que se lleva a cabo para valorar el grado de discapacidad de la Generalitat en nuestra comunidad.

OCTUBRE:

Dia 1, Charla de Medtronic sobre Neuromodulador. Asiste un Urólogo de Toledo y un especialista de la Unidad del Dolor del Hospital de Hierro de Madrid. Asesoran e informan de esta nueva técnica que se está implantando en afectados de CI con buenos resultados. ACACI cuenta con el testimonio de una afectada de Valencia que lo lleva implantado.

Dia 3, Reunión en el Parlament. Nos reunimos junto con AACICAT con la Sra. Asumpció Lailla (regidora de Salud de CIU).

Dia 16, Reunión en el Parlament. Nos reunimos junto con AACICAT con el Sr. Benach. (presidente del parlament de Cataluña).

Dia 22, Reunión en el Ayuntamiento de Barcelona con el Departamento de Discapacitados.

NOVIEMBRE:



Colaboramos con FEDER recogida de firmas en el Hospital Clinic.

Dia 10, Asistimos a la presentación de la Federación Catalana de Malalties Poc Freqüents.



Dia 15, Asistimos a la convocatoria del Ayuntamiento de Hospitalet sobre una charla de "las buenas prácticas".

Consiste en formar a las personas que dirigen asociaciones.

Día 17, Asistimos a la "Trobada de la Tardor "que organiza FEDER en la Casa del Mar.

Días 17 y 18, Asistimos a las Jornadas de puertas abiertas que organiza AACICAT en la Casa del Mar.

Día 20, Colaboramos con FEDER en la recogida de firmas en Hospital de Bellvitge.



Día 21, Participamos en grupo de trabajo que organizó el FORUM CATALA DE PACIENTS en el Hospital de Sant Pau, para exponer necesidades de nuestra asociación.

Día 28, Asistimos y participamos en las 1as. Jornadas sobre "Derechos y Deberes de los usuarios de la Salud" que organiza el Consell de Salut en el Auditori de la FARGA de L'Hospitalet.

DICIEMBRE:

Día 1, Asamblea general con soci@s afectad@s y familiares.

Día 11, Reunión en el Auditori BARRADAS de L'H.

Día 17, Reunión consell de salut de l'Hospitalet.

