



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIAS 2008

MEMORIAS 2008

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.

En enero de 2006, empezamos a preparar la documentación para formar dicha asociación y en junio de ese mismo año, ya somos una asociación oficial.

ACTIVIDADES_2008

ENERO:

Día 10, Publican un artículo sobre la CI en la revista PRONTO, y en el suplemento XL Semanal.

FEBRERO:

Día 2, Nos reunimos con afectados y familiares. Viene una afectada de Madrid.

Publican un artículo sobre Ci en la revista hoy mujer.

Día 23, Publican una entrevista con el Dr. Robles y Asunción Caravaca en los suplementos de los periódicos del grupo PRO-MECAL, entre ellos el ABC. http://www.hoymujer.com/salud/mimos/cistitis_intersticial_50658_02_2008.html

Día 29, Día Mundial de las EERR. Se publica en el periódico EL SEGRE una entrevista a Juana Santañes.

Día 29, Asistimos a las jornadas que organiza FEDER con motivo del día Europeo de las Enfermedades Raras.

MARZO:

Día 3, Reunión con la Sra. Anabel Morera en el Centro cultural para hablar sobre el proyecto sobre los grupos de ayuda mutua.

Día 5, Me reúno con el Sr. Clemente Murillo, concejal de Sanidad y Salud de L'H, para tratar **la falta de aseos públicos en nuestra ciudad** tanto en la calle como en lugares públicos.

Mi queja como representante de ACACI y como afectada, es sobre la falta de aseos públicos que tenemos y los inconvenientes con que nos encontramos a la hora de salir a la calle al no poder utilizar los aseos de los establecimientos públicos como bares, restaurantes, etc. La falta de dichos aseos es tanto en la calle como en algunos lugares de la administración pública que no tienen aseo para los usuarios, (Hacienda, Av.Masnou, Tesorería, C/.Claveles, Dpto.Bienestar social, Av.Masnou,)

ABRIL:

Día 4, Nos reunimos en el Dto. de discapacitados del ayuntamiento de BCN para tratar sobre el tema de los aseos accesibles.

Día 10, Asistimos a la sesión de la Comisión de Salud del Parlament de Catalunya, donde exponemos junto con AACICAT,



(Asociación de Afectados de Colon Irritable de Catalunya)
nuestros objetivos como asociación y las necesidades que tenemos los afectados.

<http://acaci.com.es/parlament.htm>

Día 16, Me reúno en el Dpto. de Salud de la Generalitat con la Dra. M^a Luisa de la Puente, Directora de Sanidad de la Generalitat y con el Dr. Ricard Tresserras, Subdirector General de planificación del dpto. de salud de la Generalitat, me

acompaña el Sr. Javier Campuzano de MEDTRONIC para presentar el proyecto sobre la tarjeta de acceso a los lavabos que tanto tiempo llevamos solicitando. En esta ocasión también vienen tres afectados de AACICAT.

Día 21, Me reúno en el CAP de la Dona con la Sra. Anabel Morera, trabajadora social, para pedir información acerca de las ayudas que ofrecen a las asociaciones para llevar a cabo charlas o grupos de ayuda mutua.

Participo en el Consell de Salut de l'Hospitalet.

Día 23, Me pongo en contacto con el Gremio de Hostelería para que nos reciban y poder presentarles un proyecto para las tarjetas de acceso a los lavabos.

Día 26, Nos reunimos con afectados y familiares. Vienen dos nuevas afectadas, una de Madrid y otra de Valencia.

MAYO:

Día 2, Llevamos al ayuntamiento de l'Hospitalet al Sr. Joan Navarro la documentación que falta para la subvención que se solicitó y que nos han concedido.

Día 29, Asistimos 4 afectadas a la PRESENTACIÓN DEL INFORME SOBRE EL FUTURO DEL INSS, en el que participan entre otros la Hble. Sra. Marina Geli. Se celebra en el Hospital de San Pau.

JUNIO:

Día 13, Se celebra el Congreso Nacional de Urología en Barcelona. Asisto a la presentación de **TÉCNICA Y URODINÁMICA** donde el Dr. Carlos Di Capua hace una intervención y habla sobre la estimulación sacra en la CI. Entre otros.



Día 14, Celebramos una reunión con afectadas y familiares y aprovechamos para celebrar el 2º aniversario de ACACI.

Día 25, Me hacen una entrevista para la revista **CONSUMER**. Saldrá publicada en el número del próximo mes.

JULIO:

Día 10, Acudimos varias afectadas al Hospital Clínic para colaborar en una investigación sobre la CI que se va a llevar a cabo con unos doctores de LA FE de Valencia.

OCTUBRE:

Día 16, Nos hacen una entrevista en la cadena de Radio "ONA MAR" de Badalona. Asistimos Raquel Caballero y Asunción Caravaca y contamos con la colaboración telefónica del Dr. Bayona, Urólogo del Hospital Vall d'Hebrón.

Día 18, Reunión con afectados y familiares. Asisten 11 personas. Viene una afectada de Madrid.

DICIEMBRE:

Día 19, Comenzamos un taller de Relajación. "TALLER DE SOFROLOGÍA". El taller consta de 3 clases, las 2 siguientes se celebrarán los días 16 y 30 de diciembre 09. Esta clase está impartida por el Dr. Koen, del CENTRO DE SOFROLOGÍA de la calle Valencia, nº 133. Asistimos 17 personas.