



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIAS 2009

MEMORIAS_2009

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_2009

ENERO:

Día 16, Continuamos con la segunda clase del taller de Sofrología. En esta ocasión asistimos 7 personas.

Día 30, Tercera y última clase.

Asistimos 13 personas.



FEBRERO:

Día 18, Asistimos 9 afectados a la lectura del Manifiesto del Parlament de Catalunya, con motivo del día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebrará el próximo día 28 de febrero.



Día 19, ACACI participa junto con otras 2 asociaciones, en el reportaje que TV Barcelona nos hace. Se televisará el próximo día 4 de marzo.

Día 20, Reunión con afectados y familiares. También asiste el Sr. Cipriano Toledo, del centro INDIBA CENTRE, que nos informa de un método de alivio del dolor por calor.



Día 25, ACACI colabora con FEDER en la mesa informativa que se hace en el Hospital Clínic, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Día 28, Participamos con FEDER,
Federación Española De Enfermedades Raras,
en el día mundial de enfermedades raras.



MARZO:

Día 10: Nos reunimos varias afectadas en centro cultural de Santa Eulalia para conocer a una nueva afectada que viene de León, Tamara.

ABRIL:

Día 21: Recogemos el premio que nos concede el Fòrum Català de Pacients y el Foro Español de pacientes "Asociaciones de Pacientes" con motivo del 10º aniversario de la "FUNDACIÓN LAPORTE" por el reconocimiento a la labor que llevamos a cabo. Asistimos Àngels Domènech y Asun Caravaca.



MAYO:

Día 8 y 9: Participamos en las II Jornadas de los derechos y deberes de los usuarios de la salud en L'Hospitalet, en el taller de "Enfermedades Minoritarias".



Día 29: Comienza el Taller de "Sofrología" que constará de cuatro días, **29 de mayo, 4, 11 y 18 de junio.**

TALLER DE SOFROLOGÍA, RELAJACIONES



NOVIEMBRE:

Día 16: Comienza el taller "APRENDE A VIVIR CON EL DOLOR CRÓNICO". Este taller contará de 5 clases de 2 horas cada una. A la primera clase asistimos 13 afectadas y dos acompañantes.



Día 27: Asistimos a las Jornadas Técnica sobre Discapacitados que se celebra en el Centro Cultural de LA BÓBILA.

Asistimos a la inauguración en el centro cultural de Collblanc-Torrassa, de la exposición de cuadros sobre personas con discapacidad en la cual participamos con unos cuadros elaborados por nosotras.



Día 28: Participamos en el taller de "Servei de Participació Ciutadana i Civisme" que organiza el ayuntamiento de L'Hospitalet.

DICIEMBRE:

Presentación del primer libro sobre ENFERMEDADES RARAS que se publica y donde nuestra enfermedad CISTITIS INTERSTICIAL, ha sido elegida junto a otras 26 enfermedades.

Día 11: Nos hacen una entrevista en TV L'H con motivo de la Marató de TV3.

Día 12: Participamos en las carpas que se montan en EL FÒRUM con motivo de LA MARATÓ DE TV3, estamos allí desde las 9:30h. hasta las 15h.



ACACI, También forma parte del grupo de trabajo del Consell de Salut de L'Hospitalet, asiste a las reuniones que se celebran mensualmente.

Aparte de organizar reuniones internas y asistir a ellas, las personas que formamos la Junta también asistimos a actividades que organizan otras entidades y organismos públicos. Frecuentemente, hacemos reuniones internas para preparar estas convocatorias.

En las reuniones mensuales que hacemos, informamos a los asistentes sobre las novedades, si las hay, compartimos experiencias, conocemos a otros afectados y hacemos el seguimiento de la asociación.

VALORACIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS

Desde hace dos años, se celebra el día mundial de las Enfermedades Raras. El primer año se celebró el día 29 de febrero, ya que se ha escogido este día por ser "raro" como nuestra enfermedad. Siempre se celebrará el día 28 o 29 de febrero.

Los talleres y charlas que se han organizado, han sido muy valiosas, ya que nos han ayudado mucho a sobrellevar nuestra enfermedad en el día a día.

Después de varios años solicitándolo, por fin este año LA MARATÓ de TV3 la han dedicado a las enfermedades raras.

Se ha publicado un libro donde se relatan las historias de 26 personas afectadas por enfermedades raras y donde se recoge el testimonio de Asunción Caravaca, afectada de CI y la explicación de la enfermedad, relatada por el Dr. Agustín Franco de Castro, un Urólogo de Prestigio del Hospital Clínic de Barcelona.

La colaboración y participación de l@s afectad@s y sus parejas ha sido muy positiva

a pesar de que estamos lejos y de las dificultades con que nos encontramos en muchas ocasiones debido a nuestras limitaciones. La media de asistencia a estas reuniones y/o talleres está en 12 socias afectadas y 3 acompañantes.

PRESUPUESTO:

En esta entidad no hay personal asalariado, exceptuando los profesionales que hacen los talleres que sí reciben una cantidad monetaria dependiendo del tipo de actividad que se realice. Esta cantidad oscila entre los 400€ y los 600€ por taller de 8/12 horas. Las personas que llevamos a cabo el resto del trabajo de la entidad somos voluntarios. Los ingresos con los que contamos son la cuota de los socios que es de 40 € anuales, algún donativo y la subvención que hemos recibido durante dos años del ayuntamiento de L'Hospitalet de 610€ cada año.

Las necesidades que tenemos son de material informático y de espacio donde realizar nuestras reuniones y donde recibir a las personas afectadas. Cuando hacemos reuniones, lo solicitamos al ayuntamiento de L'H, normalmente siempre hay espacio libre, aunque a veces es pequeño para las personas que nos reunimos y a veces hemos tenido que cambiar la fecha de reuniones porque no hay espacio libre.

OBJETIVOS:

Al tratarse de una entidad sin ánimo de lucro, los objetivos de ésta son los que creemos básicos para ayudar a los afectados de CI a aliviar los síntomas y las necesidades que tenemos. Éstos son:

- Dar apoyo moral a las afectadas y a sus familiares con reuniones mensuales, talleres y charlas.
- Dar a conocer esta enfermedad para poder ayudar a todas aquellas personas que lo necesiten a través de todos los medios de comunicación que estén a nuestro alcance, folletos, prensa, radio y TV.
- Intentar que las instituciones científicas se involucren en la investigación de nuestra enfermedad para que se encuentren tratamientos mas efectivos que los que existen en la actualidad y que los que hay, estén al alcance de todos los afectados, ya sea en su ciudad o cualquier otra.
- Trabajar para que la administración intente crear centros de referencia con un equipo multidisciplinar para obtener el diagnóstico sin necesidad de peregrinar de un Hospital a otro y para que se nos del tratamiento adecuado lo antes posible.

PROYECTOS PARA 2010

- Solicitar al IMSERSO que se modifique la normativa del "grado de movilidad" para que los afectados de CI puedan tener derecho a la tarjeta de aparcamiento de minusválidos, pues parece que nada más tienen discapacidad las personas con falta de visión, audición y movilidad, sin tener en cuenta las necesidades que pueden tener otros colectivos de discapacitados.

- Seguir haciendo campaña a través de los medios de comunicación para dar a conocer socialmente la enfermedad e intentar que poco a poco se vaya eliminando la barrera con que nos encontramos cada vez que salimos a la calle. Esta barrera es, que NO HAY LAVABOS PÚBLICOS en la ciudad (e incluso en algunos lugares públicos), y el problema con que nos encontramos a la hora de viajar en transporte público. Entendemos que somos un colectivo muy pequeño, pero tenemos el mismo derecho que cualquier otra persona con discapacidad a salir a la calle sin miedo por la barrera con que nos encontramos.

- Hacer talleres y charlas para las afectadas, donde podamos expresar y compartir experiencias, porque hemos comprobado que estas sesiones nos enriquecen y nos ayudan mucho para poder convivir mejor con nuestra enfermedad.
Este año hemos programado hacer una reunión mensual.

- Contactar con empresas que hagan renovación de ordenadores para que nos proporcionen material para poder continuar trabajando desde casa ya que no tenemos local para hacerlo.

- Continuar trabajando para conseguir centros de referencia con personal cualificado y un equipo médico con Urólogos, Psicólogos, Dietista y Unidad del Dolor, para tratar a CI y así poder obtener un diagnóstico precoz y la ayuda necesaria para aliviar los síntomas y que las instituciones científicas se involucren en la investigación de nuestra enfermedad y colaborar con ellos para que se encuentre un tto. que nos ayude a llevar una mejor calidad de vida.