



Asociación Ciudadana de
Afectados de Cistitis Intersticial
Síndrome de Dolor Vesical

MEMORIAS 2006

MEMORIAS 2006

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.

En aquel momento la junta directiva estaba compuesta por:

- | | |
|------------------|---------------------------|
| □ Presidenta | Mónica Hernández Santos |
| □ Vicepresidenta | Juana Santañes Provencio |
| □ Secretaria | Asunción Caravaca Marín |
| □ Tesorera | Montserrat Jiménez Blanco |

ACTIVIDADES REALIZADAS

MARZO:

En marzo nos reunimos cuatro afectadas, intercambiamos experiencias y preparamos el próximo encuentro.

ABRIL:

En abril, hay un encuentro en Jerez de la Frontera, asisten dos afectadas con sus respectivas parejas.

El día 22 del mismo mes, hay otro encuentro en Barcelona, al que asistimos cuatro afectadas con sus acompañantes, cuando termina la reunión, visitamos a una afectada que se encuentra hospitalizada en el Hospital GERMANS TRÍAS I PUJOL (CAN RUTI) de Badalona.



MAYO:

En mayo, nos conceden una entrevista en una emisora de radio de Tarragona, Radio TODOCORAZÓN, participa una afectada de CI. Es la primera entrevista que hacemos en un medio de comunicación, hasta este momento. El único medio con el que habíamos contado para dar a conocer la asociación son los trípticos que hemos repartido en Hospitales, ambulatorios, farmacias, etc, etc, dichos trípticos fueron subvencionados por "AMBULANCIAS CONDAL "una empresa de l'Hospitalet".

JUNIO JULIO:

Entre los meses de junio y julio, los miembros de la junta, hacemos varias reuniones para preparar el próximo encuentro para hacer la presentación de la Asociación.

OCTUBRE:

El día 21 de octubre hacemos un encuentro en l'Hospitalet, en el aula de cultura de Sta. Eulalia, asisten 17 afectadas y 8 acompañantes. Varias de las asistentes (afectadas) se desplazan a nuestra ciudad desde Huesca, Lérida y Tarragona.

El día 31 entrevista en "Diario Digital".

NOVIEMBRE:

El día 30 de Noviembre dos miembros de la junta asistimos a la conferencia sobre el dolor crónico que organiza la fundación de la Marató de TV3 que se realiza en el Hotel d'Entitats Gornal.

DICIEMBRE:

El día 27 de diciembre nos reunimos en Barcelona con Florentina Ferreira, presidenta de la Asociación de Cistitis Intersticial de México.

Asistimos 8 afectadas. Intercambiamos experiencias y nos asesora en algunos aspectos de los que no tenemos conocimiento.

