

Rapport moral pour l'année 204 présenté à l'assemblée générale du 17 avril 2005

Fondée le 10 janvier 2004, l'association a déposé ses statuts à la préfecture de police en février. La déclaration a été publiée au journal officiel le 21 février. Suite à une erreur du JO sur le libellé de l'objet, cette parution a fait l'objet d'une rectification le 13 mars 2004.

Un comité médical a été constitué peu de temps après. Le docteur Ariane Cortesse, de l'hôpital des Diaconesses (Paris), le professeur François Haab, de l'hôpital Tenon (Paris), le professeur Christian Saussine, du CHU de Strasbourg, et Mlle Florence Ravel, étudiante en médecine, ont accepté de le rejoindre.

L'association a adhéré au collectif Alliance Maladies Rares. Par ailleurs, des contacts amicaux ont été pris avec d'autres associations ou fondations nationales et internationales poursuivant des objectifs similaires, comme l'Association de la cystite interstitielle du Québec, l'IICPN (International Interstitial Cystitis Patients Network), l'AAPI (Association d'Aide aux Personnes incontinentes), l'Association des Stomisés de France, et d'autres associations de lutte contre des maladies fréquemment associées à la cystite interstitielle : lupus érythémateux, fibromyalgie, maladie de Crohn (association François Aupetit), polyarthrite rhumatoïde.

Des réunions régulières, tous les mois ou tous les deux mois environ, se sont tenues à Paris et ses environs pour permettre aux membres de l'Île-de-France de partager leurs expériences. Les réunions ont eu lieu chez différentes adhérentes, à tour de rôle.

Une Lettre d'informations, d'une périodicité de deux mois, a été mise en place à compter d'avril 2004. Rassemblant actualités médicales et témoignages, la Lettre, au format de 8 pages in-4°, est diffusée gratuitement auprès de tous les adhérents, soit sous forme électronique, ce qui économise les frais postaux, soit par courrier traditionnel auprès des adhérents qui ne disposent pas d'internet.

Un site a été créé, hébergé gratuitement par le serveur orphanet, à l'adresse <http://www.orpha.net/associations/AFCI>. L'ensemble des pages a été élaboré bénévolement par notre secrétaire Delphine Quéguiner.

Trois brochures d'information ont été rédigées et diffusées : brochure générale sur la CI ; le diagnostic de la CI ; les traitements de la CI. Ces brochures ont été rédigées par Florence Ravel, mises en forme par Françoise Watel et relues par le comité médical.

Du 17 au 20 novembre, l'association a tenu un stand au congrès national d'urologie organisé à Paris, palais des Congrès, par l'AFU (Association française d'urologie). Le stand était mis gracieusement à la disposition de l'association par l'organisateur du congrès. La présence de l'association au sein de ce rassemblement médical d'environ 2000 médecins, infirmières et infirmiers spécialisés en urologie a permis de sensibiliser le corps médical à la CI et de faire connaître l'association et ses activités.

Les trois brochures et les deux derniers numéros parus de la Lettre d'information (N° 3 et 4) ont été largement diffusés.

Au 31 décembre 2004, l'association comptait 44 adhésions.

Grâce à sa messagerie électronique (ci_france@hotmail.com), l'association a pu renseigner ou soutenir moralement 34 personnes entre mars et décembre 2004.