

Uno de los fines con los que parte el grupo, asegura Raquel, es conseguir que los urólogos tengan en cuenta que esta enfermedad existe y que se diagnostique con tiempo suficiente para poner tratamiento y frenar la enfermedad. "También ayudar moralmente a los pacientes que se pongan en contacto con nosotros y, sobre todo, conseguir que los médicos tengan en cuenta que existe la enfermedad cuando visiten a pacientes que presenten los síntomas, y evitar que visiten varios urólogos hasta que son diagnosticados", afirma.

Los síntomas de la dolencia, aunque difieren de unos enfermos a otros, suelen ser parecidos: comienza con ardor y malestar en la vejiga que termina con un fuerte dolor que va aumentando al llenarse ésta; se tiene necesidad de acudir al baño urgentemente y muy repetidas veces, tanto por el día como por la noche y, además, las ganas de orinar no desaparecen al acudir a un baño. La cistitis intersticial es una enfermedad que afecta a hombres y mujeres, aunque es bastante más común en las mujeres. Es crónica pero no infecciosa y existen muchos tratamientos que pueden mejorar los síntomas. "A pesar de que en algunos hospitales no los tienen todos al alcance del paciente por desconocimiento o porque hay urólogos que no tienen posibilidades de aplicarlos porque son muy concretos y no los han estudiado", lamenta Raquel.

Los trastornos y molestias que causan este tipo de cistitis van más allá de la necesidad de miccionar cada poco tiempo. Muchos de los que padecen esta enfermedad tienen que dejar de trabajar o estudiar, les afecta considerablemente en su vida social y en algunos casos han sufrido etapas de depresión. "Es muy habitual que a los enfermos les dé miedo salir de casa porque a veces no consiguen aguantar ni 15 minutos sin ir al lavabo. En bares y restaurantes no nos dejan entrar al servicio si no consumimos aunque les explique que tengo una enfermedad. En el metro no hay lavabos y en muchas ocasiones tenemos que aguantar comentarios desagradables", asegura Raquel Caballero, como portavoz de sus compañeros.

POCA INVESTIGACIÓN Y DIFÍCIL ACCESO

Los afectados aseguran que es necesario que en España se investigue más acerca de la enfermedad. "Aquí hay muy pocos estudios; pero en Estados Unidos sí que lo están haciendo porque allí el número de pacientes es más elevado", aseveran. Consideran muy importante la difusión de la enfermedad, porque piensan que hay mucha más gente en España que la estará sufriendo en estos momentos "y aún no han sido diagnosticados, seguro que lo están pasando muy mal y a lo mejor siguiendo unos tratamientos que no sirven para nada", aseguran desde la asociación.

MUCHOS DE LOS AFECTADOS POR ESTA ENFERMEDAD TIENEN QUE DEJAR DE TRABAJAR O DE ESTUDIAR; LES INTERFIERE DE FORMA CONSIDERABLE EN SU VIDA

Una vez diagnosticada la patología, la accesibilidad al tratamiento también tiene sus dificultades. Uno de los más demandados es el botox, pero hay hospitales que lo hacen y otros que no; igual ocurre con otra técnica de tratamiento, la "neuroestimulación sacra". Como se trata de una enfermedad no reconocida como discapacitante, los enfermos no tienen acceso gratuito a los medicamentos, que son de un precio bastante elevado. Además, el único medicamento autorizado específicamente para cistitis intersticial y que ha demostrado ofrecer un alivio de los síntomas no se vende aún en España.

Por todas estas trabas actuales, la asociación pretende dar apoyo moral a las personas que se pongan en contacto con ellos, y ofrecerles información de tratamientos y urólogos especializados.

Más información en www.acaci.com.es.

