

aca ci

Memoria 2015

Entrevista con el Dr.
Agustín Franco de Castro



INDICE

1. ¿Quiénes somos?
2. ¿Qué es la CI-SDV?
3. Actividades de la Entidad
16. Entrevista al Dr. Agustín Franco de Castro
26. Mensaje de una socia
29. Enlaces de interés
30. Colaboraciones



QUIEN SOMOS

ACACI (Asociación Ciudadana de Afectados de Cistitis intersticial/Síndrome de Dolor Vesical), es una Entidad sin ánimo de lucro que se fundó en el año 2006 y cuyo objetivo es ayudar a pacientes con esta patología (CI/SDV). Aunque está inscrita en el registro de Entidades de Barcelona, con el nº 32390 y en el registro de Entidades de l'Hospitalet con el nº 870 - CIF G64247703 y domicilio fiscal en, C/ Pareto, 55 àtic · l'Hospitalet de Llobegat - Barcelona, nuestra actuación es de ámbito Nacional.

En la actualidad hay registrados en nuestra Base de datos un total de 214 pacientes afectados de casi todas las Ciudades de España.

MAPA DE SOCIOS

AFECTADOS	S	N	soci	DFI	AFECTADOS	S	N	soci	DFI	AFECTADOS	S	N	soci	DFI	
BARCELONA	62	57	32	3	HUESCA	2	1	2		BIZKAIA	3		1		País Vasco
GIRONA	3				ZARAGOZA	3	1	2		GUIPÚZCOA	1				
LLEIDA	2	1			TERUEL	-				ÁLAVA	2	1	1		
TARRAGONA	4	6	2	1											
					LA RIOJA	5		3		MADRID	25	8	14		
A CORUÑA	4	2	2							GUADALAJARA		1			
LUGO		1			NAVARRA	-				TOLEDO	3		2		
ORENSE										CUENCA	1				
PONTEVEDRA	1	1			CANTABRIA	3		2		CIUDAD REAL	3		1		
										ALBACETE	1				
CASTELLÓN	3	1	2		ASTURIAS	5	5								
VALENCIA	17	1	4							MURCIA	3				
ALICANTE	14	3	2		LEÓN	3		1							
					BURGOS										
CÁCERES					PALENCIA	1		1		MENORCA		1			Balears
BADAJOS	3		1		ZAMORA					MALLORCA	2		1		
					VALLADOLID	2				IBIZA	1		1		
CÓRDOBA	1		-		SORIA		1								
JAÉN	2		1		SEGOVIA					LA PALMA	2		1		Canarias
HUELVA	1		-		SALAMANCA		1			TENERIFE	1				
SEVILLA	4	1	4	1	ÁVILA					GOMERA					
GRANADA	2		-							HIERRO					
ALMERÍA	6	2	1		CEUTA	1				LANZAROTE					
MÁLAGA	2	5	1		MELILLA					FUERTEVENTURA					
CÁDIZ	8	1	3							GRAN CANARIA	2	1			
	139	82	55	5		25	9	11			50	12	22		

Actualizado 30/11/2015

QUE ES CI-SDV

La Cistitis Intersticial o Síndrome de Dolor Vesical es una enfermedad crónica de causa desconocida que se caracteriza por un incremento de la frecuencia urinaria (tanto de día como de noche), la sensación de no poder contener la orina (pero sin incontinencia), la necesidad imperiosa de orinar lo más rápidamente posible y la aparición de un fuerte dolor abdominal bajo o perineal, originado en la vejiga. Estos síntomas se prolongan por más de seis semanas, en ausencia de infección urinaria o enfermedad conocida del aparato urinario. El diagnóstico es fundamentalmente de exclusión y suele ser difícil, por presentarse como un cuadro clínico similar o sobrepuesto a otras enfermedades de la vía urinaria. Considerada también Enfermedad Rara por su baja prevalencia es una enfermedad muy incapacitante e "invisible" y por tal motivo, en la mayoría de las ocasiones, el/la paciente tarda, incluso años, en ser diagnosticado/a, llevándoles a un largo e interminable peregrinaje de un especialista a otro. Afecta principalmente a mujeres, aunque también es diagnosticada en hombres.

CUAL ES LA CAUSA DE LA CI

Los médicos no saben exactamente cuál es la causa de la cistitis intersticial. Sin embargo, sí saben que no es provocada por infecciones bacterianas ni virales. Un defecto en el recubrimiento de la vejiga podría provocar cistitis intersticial. Normalmente, el recubrimiento protege la pared de la vejiga de los efectos tóxicos de la orina. En alrededor del 70% de las personas que tienen cistitis intersticial, la capa protectora de la vejiga esta "agujereada". Esto podría permitir que la orina irrite la pared de la vejiga, y que provoque cistitis intersticial. Otras posibles causas podrían ser un aumento de células que producen histamina en la pared de la vejiga o una respuesta autoinmune (cuando hay anticuerpos que actúan contra una parte del cuerpo).

ACTIVIDADES REALIZADAS

Enero

9 Enero: Se conocen 3 afectadas de Logroño en su ciudad. Quedan Eva Pavón, Mercedes López y otra paciente nueva, se conocen personalmente por primera vez e intercambian experiencias.

12 Enero: Reunión de grupo de ayuda en Hospital de Manises (Valencia), organizado por la Dra. Pastor (Uróloga). Asisten: Maribel, y Ángeles en representación de ACACI.

15 Enero: A petición nuestra, nos reunimos con la representante de Gebro Farma para presentarle nuestros proyectos de expansión y participación en actos a nivel nacional para el 2015. Solicitamos colaboración para llevarlos a cabo.

16 Enero: Grabación Programa "Catalunya Sense Barreres" de Radio Estel. Tema: La carrera profesional en las personas con discapacidad. Asisten Gloria Romanello y Maite Freixa.



22 Enero: Pacientes de Sevilla asisten al acto que celebra FEDER en el Parlamento de Andalucía. En el acto Institucional celebrado en el Parlamento de Andalucía "La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) solicita la creación de un programa específico para la atención de personas sin diagnóstico.

Juan Carrión, Presidente de FEDER, y Gema Esteban Bueno, Delegada de FEDER Andalucía, han trasladado a la Administración la urgente necesidad de solventar el retraso en el diagnóstico y las dificultades de acceso a un tratamiento vital."

Febrero

2 Febrero: Reunión Grupo de Trabajo con asociaciones de ER (FEDER) en Barcelona. Asiste Asun (Presidenta).



7 Febrero: Reunión en Madrid.

Se hace esta reunión en Madrid para que puedan asistir más personas ya que es el punto más céntrico a nivel Nacional. Contamos con la presencia de Alba, [fisioterapeuta que ya colaboró con ACACI en 2014] para que nos amplíe conocimientos de nuestra patología, suelo pélvico, etc. Asistimos 22 personas y fue un éxito debido a que el tema era muy interesante.

9 Febrero: Reunión Hospital de Manises. Asisten 5 personas de ACACI, Miriam, Maribel, Ángeles, Ana y M. José que aún no está diagnosticada.



11 Febrero: Reunión Junta Acaci. Se decide poner en la web un nuevo apartado: ¿cómo has mejorado tú?

En este apartado las socias podrán compartir su experiencia positiva con respecto a la enfermedad, para darle una visión más optimista a la CI-SDV.

12 Febrero: Encarna de Sevilla (Osuna), llama a la Radio "Radio Sur" en un programa de la mañana donde se hablaban de las ER. Ella cuenta su historia personal y habla a través de este medio para dar a conocer de la Cistitis Intersticial- Síndrome de Dolor Vesical.

21 Febrero: Radio Estel "Catalunya sense Barreres". Asiste Maite Freixa en representación de ACACI, como tertuliana, en varias ocasiones nombra la enfermedad, su sintomatología y las partes positivas y negativas de esta patología.

25 Febrero: ACACI se reúne con Lab. Rubio (industria Farmacéutica). Explicamos nuestros proyectos para ver cómo podemos trabajar conjuntamente. Estudiaran cómo pueden colaborar con nuestros proyectos, posibilidad de hacer libros con testimonios, la distribución de los mismos en Hospitales. También nos explica un nuevo método de poner las instilaciones sin sonda, nos dará material y video, de momento solo se está haciendo en un hospital de Asturias y a hombres.



26 Febrero: Eva de Logroño se reúne con Marga y Begoña . Es un pequeño grupo de pacientes que se ven por segunda vez para hablar y compartir cosas comunes de la enfermedad.

28 Febrero: Con motivo del día Mundial de las EERR, la cadena de TV Antena 3, en las noticias de las 21:00h le hacen una entrevista a Teresa García en su casa con su familia sobre cómo vive ella y sus familiares con una enfermedad rara.



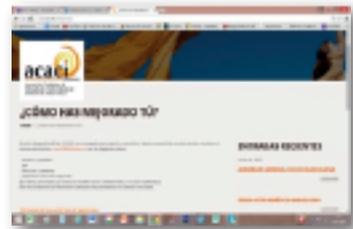
A pesar de que no le pusieron voz a las imágenes de la grabación, es de agradecer que medios de comunicación importantes como este nos tengan en cuenta a la hora de dar visibilidad a la enfermedad.



Collage recuerdo, 28 de Febrero, día Mundial de las EERR. Colaboración con FEDER de pacientes, familiares y amigos con la raya verde pintada debajo del ojo "Hay un gesto que lo cambia todo"

Marzo

"como has mejorado tu" se pone en marcha un nuevo apartado en la web con testimonios positivos de pacientes que hayan probado algún tratamiento que le haya sido efectivo y deseen compartirlo con otras compañeras. Os animamos a compartir vuestras experiencias!



3 Marzo: Reunión con la responsable, hasta ahora, de llevar y hacer las modificaciones de la WEB. Se organiza temas web y se decide concertar una reunión con ENE, para concretar qué servicios están cubiertos y cuáles no por esta empresa que en su día nos hicieron la página web www.acaci.es.

5 Marzo: Se celebra en el Senado (Madrid) un acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizado por FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras) y presidido por Su Majestad la Reina.

A dicho acto, asisten en representación de ACACI: Marga Escudero y Pilar Cabezón. Dicho acto tiene como objetivo reivindicar las principales necesidades del colectivo integrado en la Federación, garantizar un acceso rápido y riguroso al diagnóstico y posteriormente el acceso a un tratamiento adecuado.

En este acto Pilar Cabezón se presenta a Antonio Carrión y se compromete a hacer seguimiento de nuestras peticiones al Ministerio.



6 Marzo. FEDER. Acto benéfico en Barcelona. Asisten Raquel y Asun. También nos encontramos con Susana (Presidenta de APNP-AP). En este acto la Presidenta de FEDER se compromete con ACACI a tener una reunión conjunta con Sr. Carrión (Presidente de FEDER) para retomar el tema de la "movilidad reducida".



7 Marzo: Asamblea General de Socios en Barcelona. Asisten Asun, Raquel, Maite, Roció, Isabel y Rita.

17 Marzo: Multiconferencia a través de línea de FEDER. Asun, Raquel, Teresa, Paloma e Isabel. Se acuerda fecha para el IX aniversario (23 mayo). Se ultiman detalles del congreso de urología en Madrid 20-24 marzo. Teresa se inscribe para asistir a la asamblea de FEDER que se celebra el día 25 marzo.

18 Marzo: Nos reunimos con ENE, empresa de publicidad que creó la web de ACACI, para tratar y actualizar algunos temas sobre la web.



20-24 Marzo: Congreso Urólogos en Madrid.

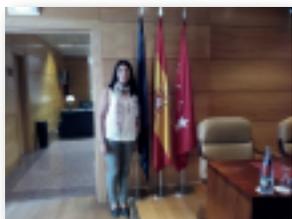
Lynne nos concede un espacio en su stand a nombre de la WIFP y nos da oportunidad de dar visibilidad a la enfermedad y a la asociación para los más de 3000 urólogos inscritos en ese congreso Europeo de Urología celebrado en el IFEMA.

Se hace publicidad y pequeño detalle para médicos y laboratorios que muestran interés por nuestra enfermedad. Acaci asiste los 4 días del Congreso cubriendo totalmente el horario del mismo gracias a la colaboración de Teresa y Paloma de Madrid, junto con Gloria y Raquel que asisten desde Barcelona.

24 Marzo: Reunión informativa sobre temas de Hacienda-Entidades en Can Riera, l'Hospitalet. Asisten Gloria y Asun.

Abril

15 Abril: Se celebra el Congreso Escolar EERR Organizado por FEDER en Barcelona. Asiste su Majestad la Reina a la inauguración del acto y se muestra muy receptiva con los pacientes de EERR, incluida la CI-SDV.



15 Abril: Acto Nacional en Asamblea Madrid. Asiste nuestra compañera Teresa en representación de ACACI.

15-16-17 Abril: Con motivo del día Mundial de las EERR, en Mallorca se celebra una Jornada que se organiza junto con ABAYMAR y en la que ACACI (Mónica) participa en la mesa redonda exponiendo durante minutos su experiencia personal. <https://youtu.be/EHHXtgMy4iA>



23-24-25 Abril: III Congreso enfermedades crónicas Toledo. SEMERGEN organiza este congreso para darles importancia a los enfermos crónicos, entre los cuales estamos incluidas, y en las mesas redondas se intenta poner sobre la mesa mejoras y compromisos con la administración, médicos y pacientes.



En este congreso el protagonista es el paciente que propone todo aquello que debe cambiar para ser mejor atendidos. Semergen ha creado una página web para el paciente, con el fin de responder las preguntas o dudas on line sobre cualquier enfermedad, en un plazo de 24 horas, con la seguridad de que te responde un médico. www.pacientesemergen.es "el medico responde haz tu pregunta ahora." Os animamos a participar.

25 Abril: Acto Día Mundial EERR Extremadura. Teresa participa voluntariamente en la maratón que organiza FEDER. Teresa se imprime carteles, flyers y trípticos que desde ACACI se le envían por mail y reparte en este acto.

Mayo

4 Mayo: Reunión de pacientes en Hospital de Manises Valencia.

7-8 Mayo: Congreso Urología Funcional Femenina en Murcia. ACACI estuvo presente en estas Jornadas en las que se hicieron ponencias muy interesantes y participaron más de 200 Urólogos, lo cual es un indicador muy alto del gran interés que hay actualmente por este tipo de reuniones de trabajo en las cuales todos aprenden de la experiencia de los demás.



El Dr. Eduardo Vicente presentó una ponencia muy interesante en la que hablo del manejo de pacientes con Dolor Pélvico Crónico con CI-SDV. Agradecemos a la organización de la AEU y especialmente al Dr. Adot, que nos apoyase para poder participar en esta reunión de trabajo, a la que pudimos asistir.



23 Mayo: IX Aniversario Barcelona. Se celebra en el Centro Cultural de Santa Eulalia y contamos con las ponencias de Mónica Casas (Fisioterapeuta), Dr. Oriol Porta (Ginecólogo), Guadalupe Fernández (Nutricionista y paciente de CI-SDV) y Mireya Larruskain & Deborah Santos (Acompañantes en BioNeuroEmoción). Tuvimos también el honor de contar con la

presencia de la Alcaldesa de l'Hospitalet, la Sra. Nuria Marín y la Concejala del distrito III, la Sra. M. Ángeles Sariñena, también con Anna Ripoll (Delegada de FEDER-Cataluña) y Susana Sancho (Presidenta de AEAP-NP Asociación Española de Algias Perineales y Neuralgias pudendas).

La asistencia fue máxima ya que se superó el aforo de la sala reservada debido al gran interés e implicación de los socios de: Mallorca, Ibiza, Bizkaia, Madrid, Palencia, Ciudad Real, Valencia, Álava, La Rioja, Sevilla, Tarragona y Barcelona.



Junio

1 Junio: Reunión de Pacientes en el Hospital de Manises. Se celebra la última reunión de la temporada con la asistencia de socias de ACACI en la que comparten experiencias y hacen unos ejercicios con la Dra. Pastor, como siempre tan implicada con la CI-SDV. Se despiden hasta Octubre.

10-12 Junio:

El Congreso Internacional de Dolor Pélvico Crónico en Niza. En esta ocasión asisten en representación de ACACI, Asun Caravaca y Gloria Romanello.



10-11-12-13 Junio: Se celebra en Salamanca el Congreso de Nacional de Urología, organizado por la Asociación Española de Urología (AEU; la Secretaria de la AEU tienen el detalle de llevar nuestro roll-up con publicidad de ACACI, y exponerlo junto al de ellos para dar mayor visibilidad a la enfermedad y a la Entidad, además del prestigio de estar respaldados por ellos.

13 Junio: Reunión de Pacientes en Madrid. El grupo de ayuda en Madrid se pone en marcha de nuevo y se encuentran pacientes de la capital para compartir experiencias y poner objetivos a cumplir en representación de ACACI hasta final de año. Teresa, Loly, Marga y María se ponen de acuerdo para poner fecha de próxima reunión y como coordinarse para asistir al mayor número de actos posibles que se celebren en su ciudad.



16 Junio: El día 16 de Junio a las 19.00 horas tuvo lugar, en la sede de la Fundación Vivo Sano en Madrid, una ponencia sobre el uso del Cannabis terapéutico. En representación de ACACI asisten Teresa García y Marga Escudero, pacientes con CI/SDV y socias colaboradoras con el grupo de ayuda Madrid. La charla fue a cargo de Carola Pérez, miembro de la Asociación Dos Emociones.

26-27 Junio: Il Curso Dolor Pélvico Crónico celebrado en el Hospital Parc Taulí de Sabadell y organizado por el doctor Eduardo Vicente. ACACI asiste y pone voz a los pacientes de CI-SDV ante un centenar de médicos de muchas especialidades de la medicina tradicional y natural. En esta ocasión nuestra ponencia consiste en transmitir a los oyentes, que nos gustaría que cambiara en el sistema sanitario para sentirnos mejor atendidas.



Septiembre

8 Septiembre: Reunión de socias en Barcelona. Se convoca una reunión a petición de algunas socias de la ciudad para compartir una tarde agradable después de las vacaciones y casualmente coincide con la visita de Laura Molet (psicóloga) que viene a conocernos para dar apoyo si fuera necesario al grupo o a nivel individual a las pacientes que así lo deseen.

Octubre

23 Octubre: 54 Curso Urología en Fundación Puigvert organizado por el Dr. Villavicencio, Director del Servicio de Urología, el cual nos invita a asistir a la ponencia sobre CI-SDV y tratamiento del pudendo.



Noviembre

7 Noviembre: Última Reunión de este año con pacientes, en la cual se informa a las 9 asistentes sobre el cambio de junta que tendrá lugar el próximo año 2016, se hace entrega de unas probetas, se explica el contenido del calendario 2016 y se comenta el proyecto para el próximo



X Aniversario, después el Psicólogo Daniel Borrell, psicoterapeuta, terapeuta sexual y de pareja y socio-fundador de Quantum, hace una conferencia sobre "cómo perder el miedo al dolor en las relaciones íntimas".

26 Noviembre. Jornada sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos celebrada el 26 de Noviembre de 2015 en El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. En esta ocasión, asiste en representación de ACACI, Esther Sierra, quién nos pasa un resumen muy completo de todo el acto.



Diciembre

12 Diciembre. Se celebra la última reunión anual en Madrid organizada por Teresa y con la colaboración de la Dra. Pilar Cabezón, quien contacta con el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid para que nos concedan un espacio, concretamente la Sala Ramón y Cajal.

Se realizan dos conferencias, una a cargo de la Dra. Pilar Cabezón, sobre "Las Inquietudes de las Pacientes y la segunda Conferencia a cargo del Dr. Resel (Jefe de Unidad Suelo Pélvico – Hospital Clínico Universitario de Madrid, también profesor asociado de la Universidad Complutense, sobre "Neuromodulación y toxina botulínica".

Asistieron 17 personas entre socias, algunos acompañantes y pacientes nuevas que contactan por primera vez con esta Entidad.



También contamos con la colaboración de Medtronic para llevar a cabo este acto.

Y también...

Durante todo el año, ACACI ha participado en las tertulias mensuales de Radio Estel "Mujeres con Discapacidad", a las cuales han asistido también nuestras compañeras, Gloria R. y Maite F. con sus mensajes siempre positivos.

Mónica Casas (fisioterapeuta) hace una donación de 100 probetas para repartir entre las afectadas que así lo soliciten, para hacer en casa ejercicios de recuperación de suelo pélvico.



Foto: Algunas de las pacientes que participan en el grupo de WhatsApp

ACACI mantiene el contacto telefónico y correo electrónico con las pacientes de CI-SDV de toda España; también continuamos con el grupo de WhatsApp, con el compartimos preciosos momentos, buenas y malas noticias personales de cada una, chistes, risas, nuevas experiencias... algunas chicas han sido mamás y han compartido sus experiencias. Cada día un mensaje de "buenos días", "buenas noches"... un mensaje de amistad, respuestas de las chicas más participativas respondiendo a cualquier duda sobre la enfermedad y también mostrando siempre su apoyo incondicional a los miembros del grupo de WhatsApp.

ENTREVISTA

Dr. Agustín Franco de Castro

Urólogo y Coordinador de la Unidad de Diagnóstico Urológico del Hospital Clínic de Barcelona, el Dr. Agustín Franco de Castro, responde a las preguntas realizadas por pacientes afectadas de Cistitis Intersticial Síndrome Dolor Vesical.



La CI/SDV ¿Es esta una enfermedad Hereditaria?

No, nunca se ha demostrado que lo sea.

¿Se puede manifestar después de un Herpes Zoster (zona ingles)?

Desde el punto de vista teórico, sí que puede estar asociado, aunque no conozco ningún caso personal en que esta enfermedad haya tenido ese origen.

Cuándo las instilaciones vesicales (Cystistat, Ialuril, etc.) reducen el dolor, crisis, frecuencia, urgencia, etc. ¿Es conveniente seguir poniendo de por vida, por ejemplo una vez al mes, o es mejor parar y hacer tandas?

No hay evidencia de que al dar una dosis más alta se mejore más. Hay que dar la dosis adecuada en cada paciente dependiendo de la evolución de este. El tiempo de tratamiento también está condicionado por la respuesta al mismo.

¿Si un paciente se pone instilaciones vesicales luego dependerá de ellas y sin las instilaciones empeorará?

No, sólo hay que administrarlas si la paciente empeora sin respuesta a otros tratamientos. Una vez que haya mejoría, solemos espaciar su uso, pero el nivel de evidencia de su eficacia es escaso.

¿Es recomendable tomar antibiótico al poner las instilaciones o no tomarlo?

No es estrictamente necesario, pero depende del criterio médico y del perfil de la paciente.

¿Los medicamentos que en teoría reducen el dolor hay que tomarlos siempre, de por vida, o solo es temporal?

Se han de tomar sólo cuando es necesario, sobre todo, hay que tener cuidado con los opiáceos (derivados de la morfina), ya que para mantener el mismo efecto es necesario ir aumentando la dosis, que puede llegar a ser tóxica.

¿La fisioterapia de suelo pélvico está recomendada para todas las pacientes con CI o hay alguna contraindicación?, por ejemplo una paciente que también tenga afectado el nervio pudendo.

No está recomendada para todas las pacientes con CI ya que puede empeorar los síntomas si se tiene una buena musculatura pélvica y siempre hay que hacerlo con personal cualificado en suelo pélvico. La mayoría de los ejercicios de suelo pélvico se hacen para fortalecer la musculatura perineal con objeto de mejorar la incontinencia urinaria de esfuerzo, que suele ser debida a debilidad perineal. Ejercicios mal hechos pueden incrementar un dolor pélvico acompañante.

Se dice que a día de hoy no hay cura, ¿Conoce algún caso en que el/la paciente se haya curado?

Sí. Tenemos algunos casos en los que por el momento no ha habido necesidad de hacer más tratamientos y parecen curadas, aunque las seguimos. Es difícil saber de entrada si se puede curar, dado que es una patología compleja. Lo que indudablemente podemos hacer es mejorar los síntomas y con ello, la calidad de vida de las enfermas. A veces es más importante cuidar que curar.

¿Existen tratamientos efectivos que aquí en España no se administren?

No, incluso se administran tratamientos que en otros países para algunas pacientes es muy difícil tener acceso a ellos. Por el momento, el sistema nacional de salud no hace diferencias entre enfermos de ninguna clase. Esperemos que a nadie se le ocurra alterar algo que funciona tan bien (siempre con posibilidades de mejora, como es natural).

Realmente poner Botox en vejiga puede ser una solución para el dolor?

Depende mucho de la paciente a tratar, podría ser una buena indicación para algún tipo de dolor, pero no hay está muy claro. Parece, sin embargo, que hay un campo importante en lo que se refiere a la disminución de la frecuencia miccional. Pero por el momento no hay datos concluyentes.

¿No hay más efectos secundarios que beneficios?

Uno de los problemas con la toxina es la posibilidad de que la enferma necesite temporalmente el uso de sondaje intermitente por orina residual (que no sale tras la micción). Cuando además hay dolor, el sondaje puede llegar a ser un problema.

¿Exactamente en qué zona de la vejiga hay que aplicar el Botox para reducir el dolor, en el triángulo?

Conocemos que algunos grupos, como el de La Fe de Valencia, están trabajando con Toxina en esta enfermedad. Personalmente mantenemos una relación muy cercana con ellos y dependiendo de sus resultados es probable que nos animemos a usarla en esta enfermedad.

¿Un/a paciente con CI se le va a ir deteriorando a la vejiga a lo largo de los años, aunque se ponga instilaciones vesicales o haga tratamientos para ello?

Si se controla la inflamación no tiene por qué avanzar. La inflamación parece estar en relación directa con los síntomas. Si conseguimos que los síntomas mejoren, el proceso inflamatorio de las paredes vesicales disminuye y como consecuencia la reducción de la capacidad de la vejiga, que es consecuencia de la cicatrización por la inflamación previa, debe estabilizarse y no seguir disminuyendo.

¿Un paciente con glomerulaciones en la vejiga (sin lesiones de Hunner), ¿se puede llegar a ulcerar al cabo del tiempo?

Podrían llegar a producirse, pero no hay nada demostrado. Esa situación se podría deber a una fase muy inicial de la enfermedad.

Sin embargo, si con anestesia distendemos cualquier vejiga sana, lo normal es que llegue un momento en que sangre. Lo de las "glomerulaciones" ha sido algo muy debatido. Si con anestesia local y con llenados muy bajos ya se ven, indudablemente entonces su presencia es patológica.

Una paciente con CI, ¿podría llegar a desarrollar un cáncer de vejiga?

No, no es una enfermedad que pueda desencadenar un cáncer. Al menos en nuestra experiencia, no hemos visto ningún caso.

Hay pacientes que llevan 5, 10, 15, 20, 25 años con CI, ¿Es posible vivir tanto tiempo con esta patología con calidad de vida hasta la vejez?

Sí, si se diagnostica y se llevan los controles y ttos. adecuados, se puede vivir con mejor calidad de vida. Cuando no podemos curar, hemos de preocuparnos en mejorar, cuidar, conseguir que la vida llegue a ser soportable. Y eso es posible conseguirlo, aunque no en todos los casos, ya que desconocemos muchas cosas sobre esta enfermedad.

¿Cuál es el futuro en tratamientos para la CI?

Es difícil pronosticarlo, pero según evidencias, mucho mejor que ahora. Sólo tenemos que mirar hacia atrás unos 8 ó 10 años y ver cómo ha cambiado el panorama. Antes no sabíamos nada de nada y no teníamos ningún tratamiento.



¿Existe algún tratamiento con células madre?

Se desconoce.

¿Por qué se desarrolla un síndrome miofascial pélvico / neuralgia pudenda en varios pacientes con CI? ¿Cuál es la solución?

Hay pacientes que sólo tienen CI, otras que tienen NP y otras que tienen las dos, cuando están asociadas hay que tratarlas las dos. No es infrecuente la asociación. Si sólo tratamos uno de los componentes es difícil conseguir una mejoría significativa.

¿Es recomendable tomar CADA día algún medicamento para reducir el dolor aunque haya días que no hay dolor o el dolor es mínimo o, es mejor tomarlo sólo los días que hay mucho dolor?

No, sólo hay que tomar medicación pautada cuando hay los primeros indicios de dolor. Debería disponerse de una pauta de analgesia escalonada que pudiéramos tomar para impedir llegar a niveles de dolor catastrófico.

¿Por qué hay pacientes que desarrollan algunas enfermedades como: fibromialgia, intestino irritable o Síndrome de Sjögren a partir de la CI?

Aunque hay algunas pacientes que tienen otras enfermedades asociadas, no hay nada demostrado de que sea a causa de la CI.

¿Por qué el cansancio diario es extremo si en realidad el dolor está localizado en la zona pélvica?

Se puede asociar debido a que la paciente no puede descansar correctamente. Un dolor continuo requiere que estemos encima de él constantemente. Ello lleva consigo una clara tendencia a la depresión, disminución de la autoestima, etc.

¿Hay algún marcador analítico (sangre u orina) que no se realice habitualmente, como por ejemplo hormonas, antígenos o algún marcador que pueda dar indicios que un paciente tiene CI?

No, se han buscado en diversos estudios, pero no se ha encontrado ninguno. Esperemos que se descubran marcadores en orina, pero algunos de los que se han encontrado no diferencian una infección de cualquier otra causa de inflamación.

¿Cuántos tipos de CI existen?

Más que tipos de CI, yo diría que existen tres tipos de pacientes con CI: grave, moderada y leve. Estamos seguros de que la CI no es una enfermedad única. Ha de haber distintos tipos, pero por el momento sólo podemos hacer una clasificación por la intensidad de los síntomas, por la intensidad del dolor.

¿Por qué los dolores en la zona pélvica se incrementan al hacer esfuerzos, levantar peso, estrés, menstruación...?

Por el propio esfuerzo, y en cuanto a la menstruación, hay pacientes que se le alivian los síntomas durante esos días. El periné es el suelo de la pelvis y soporte de la cavidad abdominal. Cualquier dolor de la zona se incrementa cuando estamos de pie o haciendo esfuerzos. Los esfuerzos asociados al estreñimiento, que son muy habituales, son especialmente necesario evitarlos.



¿Los pacientes mejoran o empeoran con la menopausia?

Depende de cada paciente.

La alimentación ayuda a mejorar mucho los síntomas, ¿por qué no se habla más de ello?

Porque no hay una asociación clara. El propio paciente debe hacer un estudio sobre su alimentación, sabiendo que es lo que puede y no puede tomar. Es un campo de estudio en que las enfermas pueden decir mucho de su experiencia personal.

¿Hay alguna terapia alternativa o suplemento alimentario que ayude a mejorar los síntomas?

Sí, puede haberla, pero la mejoría de los síntomas dependerá del estado de la paciente, ya que, no a todas les funciona el mismo tratamiento, terapia o alimentación.

¿Hay que realizar cistoscopias con hidrodilatación cada cierto tiempo o de control, para ver cómo está la vejiga, o solo una vez para el diagnóstico?

Parece ser que es útil en el inicio, y sin elevada presión, para saber si la enfermedad debe ser tratada por ejemplo, de las lesiones de Hunner. Las dilataciones a elevada presión, además de ser peligrosas, han demostrado que no sirven para nada.

¿Por qué afecta tanto el sistema hormonal a la CI?

Las hormonas influyen de forma cíclica en las enfermas en multitud de aspectos (incluso psicológicos).

¿Por qué muchos Urólogos tienen muy poca información sobre la CI?

A pesar de que cada vez hay más información, todavía nos falta mucho camino por recorrer. Se trata de una enfermedad que no se puede solucionar con pocas visitas y que necesita paciencia por parte del paciente y del médico. Y ya sabes cómo está eso de los minutos de visita por enfermo.

¿Por qué hay muchos Urólogos que no quieren implicarse con un paciente con CI?

Porque es una patología muy incómoda de tratar y seguir, aunque es un verdadero reto para muchos de nosotros. Quitar una piedra de la vejiga es algo sencillo y curativo. Lo difícil es estudiar y tratar de mejorar una enfermedad tan invalidante por el dolor que presenta y de la que sabemos tan poco.

¿Hay un máximo de veces que se pueda inyectar la toxina de Botox en la vejiga?

No hay límites por el momento. Su uso se suele reservar para vejigas hiperactivas (no para el dolor de entrada). Hasta el momento no hemos visto problemas con las reinyecciones, aunque se han dado casos de falta de eficacia por la creación de anticuerpos antitoxina.

¿Existe en este momento alguna investigación sobre algún tratamiento nuevo para la cistitis intersticial?

Sí, en estos momentos hay varios estudios en curso. En algunos es posible que podamos participar, aunque es necesario que los comités de ética de los hospitales los aprueben. Esos comités son los que velan para que los estudios que se proponen respeten rigurosamente la seguridad y derechos de los enfermos.

Cuando realizan una analítica de orina y el resultado es negativo ¿podemos asegurar que no hay infección con los medios actuales en España?

Sí, por supuesto que se puede detectar, aquí tenemos muy buenos medios para diagnóstico. De hecho, las técnicas diagnósticas en España pueden considerarse entre las mejores. Ello se debe a que el sistema de salud del estado cubre estos métodos, que por otro lado no son nada baratos.



¿Sería posible la creación de unidades multidisciplinarias que trataran una patología como la cistitis intersticial en la que se ven comprometidas otras áreas: urología, ginecología, neurología, suelo pélvico, unidad del dolor, nutrición...?

Sería posible, pero hay que trabajar mucho al respecto porque son muchas unidades las que tienen que estar implicadas. Muchos hospitales con servicios y unidades que trabajan hace mucho, tienen sistemas de contabilidad que dificulta crear este tipo de unidades. La mayoría de los sitios han optado por crear grupos de trabajo donde se discuten los casos. En los hospitales de nueva creación el diseño de estas unidades suele ser más sencillo.



¿Por qué es una enfermedad que afecta principalmente a las mujeres?

No se sabe ya que no hay estudios al respecto porque no hay asociaciones claras. Es probable que la mujer sea más vulnerable a cualquier patología pélvica ya que la pelvis en sus inicios, cuando éramos cuadrúpedos, no funcionaba como tal, sino que era la pared posterior de la cavidad abdominal. Con la posición de pie (bipedestación) la pelvis tuvo que asumir probablemente funciones para las que no estaba diseñada.

¿Por qué cada mujer responde de forma distinta a los tratamientos?

Al no haber dos cuadros iguales es muy difícil saberlo. Si, como sospechamos, esta enfermedad es un conjunto de enfermedades, es muy improbable que un único tratamiento sea capaz de ser eficaz en todos los subtipos.

¿Es una única enfermedad o son distintas enfermedades que provocan unos síntomas similares?

Probablemente es una única enfermedad con muchas dimensiones. Es muy probable que la enfermedad se pudiera llamar DOLOR PÉLVICO CRÓNICO, y dentro de ella pudiéramos tener entidades diferentes, entre las que dos de las más importantes serían el Síndrome de la Vejiga Dolorosa/Cistitis Intersticial y la Neuralgia del Pudendo.

¿En qué momento se encuentra la medicina y los estudios que se están realizando para el síndrome uretral?

No se sabe casi nada, hay muy pocos estudios realizados. El síndrome uretral se diagnostica cuando hay dolor a ese nivel y nada más en absoluto.

En su opinión, ¿hay algún medicamento efectivo en la actualidad para minimizar los síntomas de esta enfermedad?

Se suele usar gel de lidocaína en la zona del meato uretral pero es un tratamiento absolutamente empírico, no basado en evidencia alguna.

¿Existe alguna técnica para hacer aumentar la capacidad de la vejiga?

No, a veces con la Hidrodistensión se puede lograr, temporalmente, pero no hay nada efectivo. Hay técnicas quirúrgicas que consiguen el aumento del volumen vesical mediante una ampliación vesical, pero hacer este tipo de intervenciones con una vejiga dolorosa es complejo.

¿Sabe si puede existir una relación entre la enfermedad celíaca y la CI?

No, no hay ninguna relación.



¿La TRIGONITIS puede llegar a curarse, o es una enfermedad crónica y solo se pueden paliar sus síntomas?

La Trigonitis es un término que usaba hace años, hoy en día ya no debe darse ese diagnóstico. Se llegaba al mismo cuando en la cistoscopia se veía una parte de la vejiga (trígono) más rojiza. Puede verse exactamente la misma imagen en personas normales... El término “trigonitis” “crevicotrigonitis” son diagnósticos cistoscópicos que no deberían emplearse para definir unos síntomas concretos...

¿Cuáles son las desventajas que tiene hacerse una cistectomía y derivación urinaria?

Cuando a un paciente se le recomienda hacerse este tipo de intervención, es porque hay peligro de que pueda haber problemas renales. Ello llevaría a un deterioro de la función renal. Si además de CI existe un dolor pélvico crónico, la cistectomía no solucionaría el cuadro de dolor...

¿Por qué se produce el dolor? ¿Es debido a que se inflama la vejiga o bien porque la pared vesical está lesionada?

No sabemos bien la relación entre dolor y CI. Siempre hemos asumido que la existencia de lesiones vesicales puede producir dolor. Pero es probable que el propio dolor sea también causa de lesiones vesicales. Podría ser un círculo vicioso. Una vez que hay alteración en la vejiga el círculo se retroalimentaría, aunque este aspecto, hoy por hoy, es una hipótesis que algunos contemplamos.

Cuando no hay dolor ¿significa que la enfermedad no avanza?

No sabemos exactamente lo que es la enfermedad. Sabemos que todo se encuentra alrededor del dolor. Si no hay dolor es probable que la actividad de la enfermedad no esté activa, por lo que es difícil que avance. La idea de “avance” es difícil de definir en esta enfermedad.

Es más fácil considerar que debemos aliviar el dolor y conseguir que no haya fenómenos inflamatorios. De ese modo la vejiga no se hará pequeña y la calidad de vida de las enfermas, sin dolor, mejorará.

Si se mantienen temporadas largas sin dolor ¿es posible que podamos hablar de que la enfermedad retrocede?

Ni retrocede ni avanza, esta enfermedad es como una ola, hay pacientes que tienen temporadas con mucho dolor y temporadas que pueden hacer una vida “casi” normal, pero lo recomendable es que siempre estén controladas en la unidad de urología (en el caso de una CI) o con fisioterapia si es el caso de dolor muscular pélvico.

¿No es mejor saber de dónde puede realmente venir el problema?

Eso sería lo idóneo... pero tras muchos años de tratar de buscar la causa para tratarla, al final hemos optado por tratar el dolor, y ha sido, desde que tomamos esa decisión, desde cuando hemos empezado a obtener resultados.

¿Existen documentos que hablen del origen en esta enfermedad?

No, todos los que hay hablan de “posibles causas”.

¿Qué papel juega el sistema inmunológico?

Es importante en la parte inflamatoria. Cuando existe un proceso inflamatorio se produce un montón de reacciones de regulación y control de sistemas de defensa. El sistema inmune está íntimamente relacionado con la inflamación. Hay una relación íntima entre sistema nervioso e inmunológico.

Los desencadenantes de la CI Son muy numerosos, pero ¿hay alguno común?

Se supone que siempre ha habido algún cuadro doloroso en el inicio de la enfermedad.

¿Hasta qué punto puede afectar la acidez de la orina a la vejiga?

No está claro. Es probable que más que la acidez, algún componente de la orina sea responsable de la lesión en la pared de la vejiga. Pero también es posible que un dolor previo haga que la pared vesical se defienda peor de la propia orina. El dolor podría estar en el origen del cuadro y además ser consecuencia del mismo.

La saturación de metales en el organismo ¿puede tener influencia en nuestra enfermedad?

No, que yo sepa. Los metales están en el organismo en unos márgenes muy estrechos. Su acumulación en la mayoría, es tóxica (por plomo, cobre, etc.)

Durante el embarazo, una paciente, ¿puede empeorar, mejorar o quedar igual?

No tengo pacientes en esta situación. De hecho, no conozco ninguna que haya consultado en este estado.

Las relaciones íntimas, aparte del dolor que pueden provocar, ¿pueden agravar los síntomas?

No, se pueden mantener relaciones íntimas con normalidad, pero, usando un buen lubricante y con mucho tacto por parte de la pareja. De hecho, podría considerarse esta posibilidad como un indicador de mejora de la enfermedad. Eso sí. Cuando el dolor es intenso, no creo que a nadie le apetezca tener relaciones.

En su opinión, ¿Cómo puede afectar la parte emocional en esta enfermedad?

La persona es un complejísimo conjunto de dimensiones, donde tienen cabida los deseos, anhelos, miedos, y donde las emociones tienen un papel primordial. Las emociones son como las campanas que tocan los sentidos. Algunas personas son más o menos sensibles a las mismas. En otros casos parece que la persona tenga una especie de impermeable visto desde fuera, mas esta apreciación puede no ser necesariamente cierta. La denominada "inteligencia emocional" es algo que nos puede permitir gestionar nuestras emociones para conseguir un estado de serenidad y autoestima suficiente como para realizar nuestra vida cotidiana.

El dolor crónico suele llevar consigo una profunda alteración emocional, con una fuerte pérdida de autoestima y tendencia a los estados de melancolía. Por ello, una mejora en el nivel del dolor suele conducir a una mejora en la percepción de salud de la persona, mayor autoestima y una mejora en el estado de ánimo.

CARTA DE UNA SOCIA

Con motivo de la Memoria Anual de la Asociación a la que pertenecemos y, habiendo pasado ya diez años de su fundación, me gustaría manifestar mi enorme agradecimiento a las personas que hicieron posible la creación de nuestra Asociación!!! A CACI, que con gran dedicación y ahínco han desarrollado una labor silenciosa al otro lado del teléfono... con mails o en los grupos de WhatsApp atendiendo con gran cariño y sensibilidad a tantas y tantas llamadas recibidas de afectadas... dándonos a todas nosotras un aliento de esperanza y luz en esta patología a veces tan difícil de tratar y de diagnosticar!!!

Para ellas todo mi respeto, admiración y felicitación por su trabajo.

También digno es de reseñar su gran labor de representación de nuestra entidad, en todos aquellos actos públicos y congresos médicos a los que han asistido siempre que han sido invitadas, tanto en el ámbito del territorio Nacional, como Internacional, sabiendo el esfuerzo que ello supone al desplazarse, con el ánimo de estar ahí... al día e informar con veracidad a nuestras socias de toda España, de los "avances médicos" en terapias o tratamientos de los distintos "facultativos" que por una u otra razón tienen algo que aportar al tratamiento siempre difícil, y de incierto resultado de nuestra patología... También para a todos estos entrañables FACULTATIVOS nuestro inestimable agradecimiento por SU DEDICACIÓN y por tenernos presentes y en cuenta a la hora de informarnos de la actualidad médica en cuanto a investigación puntual y avances de medicamentos, terapias o "tratamientos efectivos" en esta patología tan desconocida y como digo... la mayoría de veces tan difícil de tratar con éxito... dada la diversidad de manifestaciones con que se presenta y también por sus causas de origen, aún, en la actualidad... desconocidas lo que hace clasificarla de "enfermedad minoritaria".

Gracias a las asociaciones como FEDER que nos ha acogido en su seno y nos hacen partícipes de sus eventos a veces con gran repercusión por la representación de "personajes públicos" que apoyan nuestra causa al estar en su seno y la de otras muchas más patologías minoritarias y también de origen desconocido y, por último, agradecer a todos aquellos ESPONSORS que con su valiosa ayuda económica durante todos estos años... unida, a las aportaciones de cuotas de nuestras socias, ya casi 90 en la actualidad en

toda España, han hecho posible que nuestra causa se mantenga viva y siga existiendo a través de la asociación pudiendo desarrollar una gran labor de apoyo, soporte, dedicación e información a las personas que día a día tocan nuestras puertas con esperanza de ver una luz en este camino a veces difícil de franquear... Pues bien queridas y queridos compañeros, la luz al Final del camino, existe... como existe también la esperanza de alivio y de una mejor calidad en nuestras vidas y estoy en disposición de comunicaros con toda seguridad que ya existen resultados muy positivos en esta "nuestra andadura" por tanto tenemos la alegría y el entusiasmo de seguir apoyándonos, informándonos y compartiendo en este recorrido juntos nuestras experiencias siempre "alentadoras", no sólo para las que ya estamos sino también para todas aquellas personas que se asoman tímidamente y llaman a nuestra puerta esperando encontrar en nuestro "colectivo" esa información puntual, respuesta a sus preguntas, apoyo, confianza, compañía y en definitiva "fuerza para despegar" y seguir sus vidas con una perspectiva más alentadora... la fuerza de nuestra unión hace posible que caminemos juntos por este precioso camino de esperanza, donde las circunstancias han hecho que nos conozcamos en algún momento de nuestras vidas en las que tenemos que compartir algo que tenemos en común... nuestra patología llamada: "Cistitis Intersticial" denominación médica que nos debería dar mayores ventajas a la hora de movernos y desplazarnos siempre que podamos identificarnos con nuestra tarjeta ... para ello y muchas cosas más estamos trabajando día a día y codo con codo, en todo lo que está a nuestro alcance, para que juntos llevemos una vida mejor, no solo nosotras... sino también todas nuestras familias, hijos, maridos, padres, hermanos, amigos, que se merecen todo nuestro esfuerzo, valentía, esperanza y certera convicción de querer, desear, conseguir y gozar, cada día, y sin desesperar en el intento... hasta lograr un mejor bienestar y salud en nuestras vidas!!!

Con todo el amor y agradecimiento de que soy capaz... a todas aquellas personas "conocidas " y " desconocidas "que estáis ahí en nuestro barco!!! Esperando y con la certeza de seguir, muchos años más juntos consiguiendo llegar un buen puerto!!!

GRACIAS A TODOS !!!

Maite Freixa



AGRADECEMOS A TODAS LAS SOCIAS COLABORADORAS, EL TRABAJO QUE HAN REALIZADO DURANTE EL ÚLTIMO AÑO Y A LAS QUE, PUNTUALMENTE, HAN AYUDADO A LLEVAR A CABO ALGUNO DE LOS PROYECTOS QUE HEMOS REALIZADO.

ASÍ MISMO, AGRADECEMOS LAS COLABORACIONES EXTERNAS, MÉDICOS, HOSPITALES, INDUSTRIA FARMACÉUTICA, AYUNTAMIENTO DE L'HOSPITALET, ETC., SIN LAS CUALES NO HABRÍA SIDO POSIBLE LLEVAR A CABO NUESTROS PROYECTOS.

ENLACES DE INTERÉS

ACACI · Asociación Ciudadana de Afectados Cistitis Intersticial-Síndrome de Dolor Vesical:
www.acaci.es



AEU · Asociación Española de Urología:
www.aeu.es

En este Mapa de Urólogos podrás encontrar especialistas familiarizados con la CI/SDV-

MEDLINEPLUS:

<https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=cistitis+intersticial>

CREER:

<http://www.creenfermedadesraras.es>

FEDER:

www.enfermedades-raras.or

ECOM:

<http://www.ecom.cat/>

INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (IISER):

<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

WIKIPEDIA:

https://es.wikipedia.org/wiki/Cistitis_intersticial

MedlinePlus está producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. Es el sitio web de los Institutos Nacionales de la Salud para pacientes, sus familias y amigos:

<http://medlineplus.gov/spanish>

COLABORACIONES 2015:



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE UROLOGÍA**