

# Pacientes

## DESCRITA POR PRIMERA VEZ EN 1937

En 1937, el médico turco Hulusi Behçet describió un síndrome caracterizado por una triada de signos: estomatitis aftosa, úlceras genitales y uveítis, que se pasó a llamar el síndrome de Behçet.

ES UNA PATOLOGÍA DESCONOCIDA PARA LA SOCIEDAD E INCLUSO PARA MUCHOS MÉDICOS

# “Sentirse solo es algo común entre los enfermos de Behçet”

El síndrome de Behçet afecta a cinco personas de cada 100.000 habitantes, por lo que es considerada una enfermedad rara. La patología se caracteriza por una inflamación de los vasos sanguíneos, lo que conlleva problemas oculares, dermatológicos, articulares,

gastrointestinales e incluso posibles síntomas más graves en el sistema nervioso central y en algunos órganos internos. Estos síntomas dificultan la vida del paciente. Montserrat Pàmies, presidenta de la asociación, habla de la enfermedad.

↳ Laura Rodríguez

### ¿Cómo surgió la idea de crear esta asociación?

No existía ninguna agrupación de pacientes ni familiares sobre la enfermedad de Behçet, aunque algunos estábamos en asociaciones locales de otras enfermedades reumáticas.

Por internet fuimos reuniendo a diferentes enfermos hasta que decidimos formar la asociación y así poder actuar de manera más formal.

### ¿Cuál es su estructura?

Es una asociación a nivel nacional, y aunque somos aún pocos para crear sub-

hace que tengamos dificultades en nuestros estudios o trabajo y, cómo no, en nuestra vida social.

### ¿Qué actividades desarrolla la asociación?

Desde la asociación intentamos asesorar sobre la enfermedad, poner en contacto a personas de la misma zona, orientar a qué centros pueden acudir, preparar actividades... Sobre todo, hay un apoyo humano muy grande entre todos los socios.

Hacemos actividades de ocio, disponemos de web, un teléfono y un correo electrónico donde pueden localizarnos en cualquier momento.

ron unos 70 pacientes y familiares, con la colaboración de distintos especialistas que nos aportaron mucha información de la enfermedad, psicólogos que enseñaron técnicas para sobrellevar mejor la patología y hubo una extracción de sangre para un Banco de Muestras Biológicas.

### ¿Cómo afecta la dolencia a la vida del enfermo?

Es una enfermedad con muchas posibles afectaciones: articulares, oculares, dermatológicas, vasculares, gastrointestinales y posibles síntomas más graves como los del sistema nervioso central o algunos órganos internos.

Suele aparecer entre los 20 y 30 años, aunque también se describen casos de niños o personas de más avanzada edad. Sea cual sea el momento en que aparece, es como si se terminase una vida para empezar otra distinta: visitas a centros médicos continuamente para revisiones, pruebas, hospitalización o recetas; posiblemente habrá que cambiar de ritmo de vida y manera de tomarse las cosas, incluso de trabajo o de tiempo para finalizar unos estudios; cambios en la familia y el entorno...

### ¿Qué reclaman a la Administración y a la sociedad?

Lo más importante es que seamos vistos con los mismos ojos que cualquier otro

↳ “En el momento en el que aparece la enfermedad es como si se terminase una vida, para empezar otra distinta”.

delegaciones, cada vez hay más personas que coordinan ciertas zonas para facilitar y agilizar el trabajo.

### ¿Cuál es la situación actual de estos enfermos?

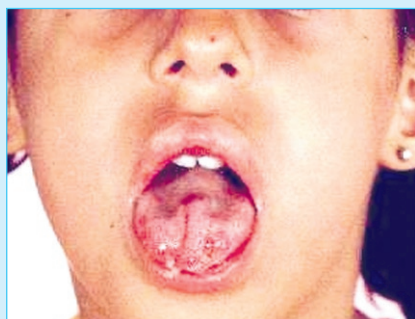
La enfermedad de Behçet es poco frecuente y muy pocas personas conocían, antes de ponerse en contacto con la asociación, otra persona con la misma dolencia; por lo que sentirse solo es de las primeras palabras que solemos experimentar.

Es una enfermedad crónica y suele ir a brotes, lo que

Por otro lado, intentamos acudir a todos los actos que puedan estar relacionados con la enfermedad, tanto a nivel nacional como internacional, a veces de Behçet en concreto, pero otras veces de discapacidad o nutrición o enfermedades minoritarias. También estamos en contacto con distintos especialistas y entidades incluso fuera de España.

El acto más importante son las I Jornadas Nacionales de la Enfermedad de Behçet, que se celebraron el pasado mes de julio, donde acudie-

inflamatorio puede afectar a cualquiera de los capilares del cuerpo. Además, es una patología autoinmune.



- El síndrome de Behçet afecta a cinco personas por cada 100.000 habitantes. La enfermedad se caracteriza por la inflamación de los vasos sanguíneos, por lo que entra dentro del grupo de las vasculitis. Se trata de una enfermedad de origen desconocido, minoritaria, no contagiosa y crónica.

- Es una enfermedad multisistémica porque pueden aparecer síntomas en un gran número de órganos y sistemas del cuerpo, debido a que el proceso



Montserrat Pàmies Tell, presidenta de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet.

ciudadano; una palabra sería “socializar”, diciendo que nos gustaría integrarnos a la sociedad como cualquier otra persona.

### ¿Cuál es la relación del médico con esta enfermedad?

Es una enfermedad desconocida por los mismos profesionales médicos, y muchas veces ni ellos mismos saben

cómo actuar ante nuestra sintomatología, se tarda mucho en diagnosticar, los tratamientos son sintomáticos, se puede confundir con otras enfermedades...

Pero es más valorable y positivo el médico que conoce poco la enfermedad y, partiendo de alguna sospecha, busca ayuda de otros compañeros, va haciendo pruebas para acercarse al

origen de la patología, te va explicando todo lo que piensa y qué se puede ir haciendo, te remite a otros especialistas...

Es preferible este profesional al médico que quizás de buen principio ve claramente que es un Behçet y simplemente se digna a apuntar lo que le vas diciendo y a recetarte lo que cree conveniente. ■

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE BEHÇET?

## MÁS DATOS DE INTERÉS

**Nombre:** Asociación Española de la Enfermedad de Behçet.

**Teléfono:** 659 57 68 79.

**Web:** www.behcet.es.

**Correo electrónico:** behcet@behcet.es.

**Cuota para socios:** 50 euros.

**Objetivo:** Llegar a todas la personas relacionadas con la enfermedad: pacientes, familiares, especialistas... E intentar cubrir todas las necesidades que vayan apareciendo.

**Junta directiva:** Montserrat Pàmies Tell, presidenta; Santiago Alcalde Rojas, secretario, y Agustín Álvarez Manzano, tesorero.

**Atenciones:** Asesoramiento a pacientes y familiares, contacto directo con otras personas, apoyo psicológico y contacto con especialistas.

