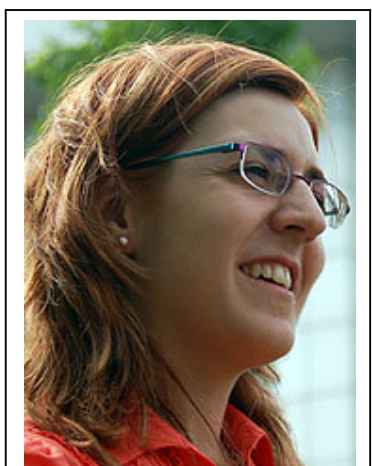


salud

Portada > Salud > Problemas de salud

Montserrat Pàmies, presidenta de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet «En España no existe ningún centro de referencia para tratar la enfermedad de Behçet»



Montserrat Pàmies es presidenta de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet

El síndrome de Behçet es una enfermedad minoritaria de tipo reumático y autoinmune. Sus síntomas son muy variados y puede presentarse en distintos grados. Debido a las variopintas manifestaciones clínicas (fenotipo) de este síndrome, a menudo los pacientes inician un periplo, que puede ser de años, de especialista en especialista hasta dar con el diagnóstico. Por esta razón, desde la [Asociación Española de la Enfermedad de Behçet](#) reclaman mayor conocimiento y coordinación por parte de los médicos que les atienden, según explica Montserrat Pàmies, presidenta de esta entidad, que el pasado 7 y 8 de julio ha celebrado sus primeras jornadas sobre el síndrome.

Por CLARA BASSI
17 de septiembre de 2007

¿Qué es la Enfermedad de Behçet?

Es una enfermedad minoritaria, crónica y que forma parte del grupo de enfermedades reumáticas, que se caracteriza por vasculitis autoinmune, es decir, que el origen de la inflamación de todos los vasos sanguíneos es el ataque del propio sistema inmunológico del enfermo. En definitiva, es un desorden del sistema inmunológico.

¿Es entonces una enfermedad rara?

Digamos que es minoritaria o no frecuente.

¿Cuántas personas habría afectadas en España?

Este síndrome afecta a entre cinco y diez personas por cada 100.000, de modo que en España habría entre 2.000 y 3.000 personas afectadas.

¿Afecta más a mujeres que a hombres o por igual a ambos?

La teoría explica que afecta a más mujeres que hombres y que en éstos, el cuadro es más grave. Pero en las jornadas que hemos celebrado, los médicos han puesto de manifiesto que el escenario está cambiando. En España, prácticamente no hay diferencias entre sexos.

¿Qué síntomas pueden hacer sospechar tanto a una persona como al médico de esta enfermedad?

Las manifestaciones son varias y no se presentan todas ni con la misma intensidad. La persona puede tener úlceras bucales o en los genitales, eritemas en la piel, dolor en una o varias articulaciones con o sin inflamación, manifestaciones oculares que van desde *ojo seco* hasta uveítis con comportar pérdida de visión, afectación circulatoria como trombosis o tromboflebitis y, en menor medida, complicaciones cardíacas, renales o pulmonares. Asimismo, se puede sufrir lo que se conoce como neurobehçet, que es la parte más grave de este síndrome, que puede afectar al cerebro, meninges o médula espinal. También puede haber lesiones ulcerosas en el aparato digestivo que, incluso, pueden provocar perforación y que, en ocasiones, se puede confundir con otras enfermedades como cáncer.

¿Se sabe la causa de esta enfermedad?

«Desde la asociación pedimos mayor coordinación entre los hospitales y los diferentes especialistas que deben tratar la enfermedad»

La causa es desconocida, pero se sabe que hay una predisposición genética a padecerla, por un gen que puede causarla aunque, a su vez, debe haber algún factor que implique su desarrollo.

Por toda la variedad de síntomas que causa, parece que puede confundirse con otras enfermedades reumáticas. ¿No es cierto?

Sí, puede confundirse con otras enfermedades reumáticas, la enfermedad de Crohn, artritis reumatoide, el síndrome de Reiter o el de Sjögren, que tienen manifestaciones clínicas parecidas.

¿Qué dificultades tienen las personas afectadas en su vida diaria, a nivel administrativo y sanitario? ¿Tienen calidad de vida?

Depende del caso. Hay tres formas de sufrir la enfermedad y de que ésta sea tratada. Hay personas que sufren brotes pero que tomando la medicación adecuada pueden hacer una vida normal. Existen otras personas diagnosticadas pero en las que no se consigue el control, presentando úlceras y dolores en las articulaciones. Y un tercer grupo, en el que la enfermedad es tan complicada que provoca un gran deterioro en la calidad de vida del afectado. El paciente no puede estudiar, ni trabajar, ni hacerse cargo de su familia, ni siquiera hacer vida social. Además, en cuanto a los médicos, es muy poco conocida y si no se diagnostica correctamente ni se le asigna el tratamiento adecuado, con el tiempo, el paciente se va deteriorando cada vez más. En España, no tenemos ningún centro de referencia para tratar esta enfermedad.

¿Hay algún país que sí lo tenga?

Italia, por ejemplo. En Italia sólo hay una región que no tiene un centro de referencia para tratar la enfermedad de Behçet; en el resto, sí. Es mucho mejor que aquí.

Y a nivel administrativo, ¿qué se reclama desde la asociación?

A nivel de la administración, el problema que existe es que no se aceptan bajas por enfermedad y, además, no es fácil que se nos reconozca una minusvalía debido al desconocimiento. Pero, a veces y por este mismo desconocimiento, la conceden, no por la enfermedad en sí, si no por las secuelas que causa o por sus síntomas.

¿Y hay un grupo importante de personas que precisen la incapacidad?

Sí lo hay. Y no siempre es fácil conseguirla. Puede ocurrir que al entrar en un tribunal, ni lean el informe y que se anule directamente, porque se desconozca totalmente la enfermedad.

Una vez que se diagnostica, ¿qué especialista debe tratarla?

Nos ha de tratar el reumatólogo y también el médico internista y después, dependiendo de los síntomas, un especialista u otro. Nosotros ya no pedimos centros de referencia, sino una mayor coordinación en los hospitales y entre los médicos que deben tratar la enfermedad de Behçet, para coordinar las pruebas complementarias y para evitar prescripciones de medicaciones distintas (que pueden interactuar) e impedir que cada vez que te visiten tengas que explicar todo tu caso o leer en primera persona un informe cada vez.

¿A qué edad suele presentarse esta enfermedad?

Aparece en la tercera década de la vida, aunque también hay casos de niños y de personas mayores. No obstante, aunque sea crónica también es remitente, conforme pasa el tiempo se va *apagando*. Hay casos, aunque no muchos, en que a los 60 años se extingue. Es lógico, porque el sistema inmunológico se va debilitando.

¿El tratamiento de esta enfermedad es paliativo o sintomático?

El tratamiento actual es para los síntomas. Entre los fármacos que se administran normalmente figura la colchicina, que también se administra a los pacientes con gota. La colchicina actúa directamente sobre los vasos capilares, la inflamación y las úlceras pero también tomamos antiinflamatorios, como cortisona, e inmunosupresores. Entre los tratamientos más modernos figuran los biológicos, que se administran como uso compasivo. Este tratamiento aún no está demostrado que funcione para la enfermedad de Behçet pero sí en otras como Crohn y artritis reumatoide.

AFECTADOS EN ACCIÓN



La enfermedad de Behçet fue descrita en 1937 por el dermatólogo turco Hulusi Behçet. Pero no ha sido hasta el año 2005 cuando los afectados españoles se han organizado en la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, nacida para dar cobertura y apoyo a los más de 2.000 pacientes y familiares. Este verano, además, ha celebrado sus I Jornadas sobre la enfermedad. «Hasta ahora hemos ido dando pasos pequeños pero éste ha sido un paso gigante», comenta Montserrat Pàmies, presidenta de la asociación y afectada. Pàmies vive a diario en primera persona lo que representa convivir con esta enfermedad crónica y, según explica, quienes la sufren no pueden planificar nada. Ella estudiaba y trabajaba al mismo tiempo y, tras el diagnóstico en 2001, tuvo que reducir su jornada laboral a cuatro horas y emplear más años para finalizar sus estudios. Pero, además, asegura que este diagnóstico no sólo cambia la vida del enfermo, sino de todas las personas de su entorno.

Por esta razón, en estas primeras jornadas, celebradas en Madrid, se ha contado con todas las personas afectadas por la Behçet: un centenar de pacientes, familiares y médicos que han hablado sobre ella en general, aunque también se ha incluido un taller de psicología del estrés dirigido a pacientes y otro sobre la comunicación dirigido a familiares. Tras el éxito de este evento, por el que Pàmies ha querido felicitar a los organizadores desde www.consumer.es,

ésta afirma que se celebrarán más ediciones dedicadas a un tema específico relacionado con la enfermedad, como la nutrición o la aparición del síndrome en la infancia. Entretanto, las primeras jornadas han supuesto un gran paso en la formalización de una asociación que ya cuenta con unos 200 socios adheridos en solo dos años.