

l'entrevista | NÚRIA ROCA

«Intento no girar al seu voltant i que ella no giri al meu»

Valls

● La síndrome de Behçet és una malaltia que es coneix amb diversos noms: tríada de Behçet —ulls, boca i genitals—, síndrome de Hulusi Behçet, síndrome d'Adamantiades Behçet, síndrome d'Aftosi de Touraineg. A l'Estat es creu que cinc de cada 100.000 persones n'estan afectades, però no és contagiosa. Sembla que el seu origen és una predisposició genètica unida a un factor ambiental com pot ser un virus o un bacteri.

—Quins símptomes són els més comuns?

—«Els símptomes més comuns són: llagues genitals i bucals, afectacions a la pell (grans, marques, nòduls...), cansament, irritació als ulls, visió borrosa, uveïtis —que si no es tracta adequadament a temps pot produir ceguera— i dolor d'articulacions amb inflamació o sense (artritis i artrosi). Però també hi ha altres símptomes menys comuns i a la vegada més greus: problemes de circulació que poden afectar el cor i problemes neurològics com ara una meningitis. Normalment es diagnostica quan es repeteixen diversos símptomes uns quants cops l'any, ja que no hi ha proves amb què es pugui detectar, sinó que es fa descartant altres possibles malalties. Això fa que el diagnòstic s'allargui durant anys, i un cop diagnosticat tampoc hi ha tractament.»

—I quan vas començar a notar-ne els primers símptomes?

—«Entre final de gener i principi de febrer del 2003. Tenia una llaga genital i no hi havia manera que millorés. Vaig anar al ginecòleg i em va intentar tranquil·litzar dient-me: 'Posa't aquesta crema, és una simple llaga.' Però, de cop i volta, em van començar a sortir llagues i llagues. Vaig acudir a urgències unes quantes vegades en pocs dies, fins que vaig començar a tenir dolors d'articulacions, molt de cansament, mal de cap (a estones amb febre), picor i irritació dels ulls, i també alguna llaga a la boca. Des de principi d'aquest any van deixar de ser brots i ja no sé mai com em llevaré.»

—Quant de temps van tardar a diagnosticar-te la malaltia?

—«Un dia, al centre mèdic del barri [a Madrid], un metge d'urgències em va dir: 'T'han parlat mai de la síndrome de

MONTSERRAT PÀMIES TELL

Coordina una associació per a malalts de la síndrome de Behçet, una malaltia genètica unida a factors ambientals



La Montse té 23 anys i viu a cavall de Segòvia i Madrid, tot i que és d'Alcover. Fa gairebé tres anys que conviu amb la síndrome de Behçet, una malaltia poc comuna i ben desconeguda per a la majoria de ciutadans. Van tardar dos anys a diagnosticar-li.

Behçet?' Però va haver de passar un any i mig perquè algú sapigués donar-me una resposta concreta del que em passava.»

—I què vas fer aleshores?

—«Vam buscar per Internet a veure

què trobàvem, i anàvem als metges i els comentàvem la possibilitat, però ningú s'atrevia a diagnosticar-ho. Per casualitat, en Santi, la meua parella, estava parlant amb companys de classe i els va comentar què

em passava, i una noia va dir: 'Ei, la meua companya de pis té aquesta malaltia.' La noia ens va posar en contacte amb el metge que la tractava. Aquest em va dir que, efectivament, es tractava de la síndrome de Behçet. Vam sortir de la consulta i no sabia si plorar o estar contenta.»

—Et vas espantar?

—«La veritat és que no m'espanta el que em pugui passar, però sí que em fa por el que ja m'ha passat. Per exemple, sé el mal que fa tenir més de vint llagues als genitals.»

—I ara que coneixes la malaltia, com vius el dia a dia?

—«És difícil fer vida normal, però ja m'he mentalitzat. On està escrit que la vida és normal? Seria la primera a enganyar-me si digués que ho tinc superat, perquè una cosa així no se supera mai, però sí que intento no girar al seu voltant ni que la malaltia giri al meu voltant. Simplement, girem juntes.»

—En quins aspectes t'ha canviat la vida?

—«He après a apreciar les petites coses del dia a dia i sé que no puc fer plans ni a llarg ni a curt termini. Això et fa veure que la vida és l'avui. Potser vull anar de viatge i no puc, tinc un examen i me l'han d'ajornar, és festa i m'he de quedar a casa, vull preparar una sorpresa i no puc, etc. Sóc com un robot, quan estic bé aprofito al màxim però, quan estic malament, el cos es para.»

—I com et plantejes el futur?

—«Prefereixo no pensar-hi, sé que fa sis anys que estudio una carrera que en dura tres, i a vegades penso: 'Per què l'has d'acabar si després no podràs treballar?' Però és el que m'agrada, i res m'impedirà deixar a mig camí els meus propòsits.»

—Però hi ha més gent malalta. Esteu organitzats?

—«Gràcies a Internet vam trobar un grup on tots som afectats de la malaltia de Behçet. Així, podem ajudar-nos i intercanviar-nos informació. Fa uns mesos vam decidir que és necessari crear una associació d'aquesta malaltia, perquè la unió fa la força i perquè podríem aconseguir que s'investigués més, que si un no troba un metge se'l pugui assessorar, que es puguin comparar tractaments, etc.»