

PACIENTES

ENERO • 2008 Nº 9

fundación
farmaindustria

■ Artritis reumatoide

La importancia de un diagnóstico rápido para evitar lesiones irreversibles

■ Premios 2007 de la
Fundación Farmaindustria
a las Mejores Iniciativas
de Servicio al Paciente

LEY DE BIOMEDICINA

Una puerta abierta a la esperanza

18 Entrevista **Montserrat Pàmies** Presidenta de la Asociación de Behçet

La Asociación Española de la Enfermedad de Behçet dio en 2007 sus primeros pasos por iniciativa de Montserrat Pàmies, su joven promotora.



22 Asociación **AMAPAR, de Artritis Reumatoide**

Uno de los principales objetivos de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide es evitar que, por falta de diagnóstico o de información, los enfermos padezcan lesiones irreversibles en sus articulaciones afectadas.



26 Premios 2007 de la Fundación FARMAINDUSTRIA **Iniciativas de Servicio al Paciente**

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega de los Premios con los que cada año reconoce las acciones que más contribuyen a mejorar la vida de los pacientes.



4 Opinión

Ángeles Blanco, María Victoria Díaz de Bustos y Carmen Valls

14 Movimiento asociativo

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

30 Breves

32 Salud

Enfermedades laborales

36 Reportaje

Foro Abierto de Salud

40 Día Mundial de la Lepra

A pesar de las creencias, la lepra se cura y es poco contagiosa

42 La vida en imágenes

Las asociaciones recuerdan su mejor momento del año 2007

44 Agenda

III Congreso Nacional de Trastorno por Déficit de Atención

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA
Serrano, 116. 28006 Madrid
Teléfono: 91 515 93 50
www.farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.
C/ Almansa, 66
28039 Madrid
Teléfono: 91 545 01 00

E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Inés Alonso, Cristina Díaz, Leonor Lozano, Irene de la Peña, Julia Rodríguez, M.M. Rosell

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Óscar Peinado, Serafín García, Teresa Garrido y Agustín García-Cruz.

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, Enrique Cidoncha y Archivo Servimedia

IMPRIME

Altair
Depósito Legal: M-35091-2005



“Nos afecta todo: es como si todo nuestro cuerpo fuera unos ojos”

Montserrat Pàmies tiene 25 años. El entusiasmo que le da su edad y el empuje de sentirse arropada por sus compañeros le han permitido crear la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet. Ésta recibió su espaldarazo definitivo el pasado mes de julio con la celebración de las I Jornadas de la Enfermedad de Behçet que reunieron en Alcobendas (Madrid) a 90 personas, la primera vez que lo hacían para hablar de esta enfermedad. Los asistentes tomaron las primeras decisiones que marcarán la actividad de la asociación para los próximos meses.

¿Le costó mucho saber que tenía la enfermedad de Behçet?

Tardé en saberlo un año y medio. Tuve los primeros síntomas, que yo recuerde, hace cinco años, cuando llegué a Madrid desde Tarragona. Por lo que ahora se conoce, existe una predisposición genética para contraer la enfermedad, pero en su desencadenamiento influyen factores ambientales. Puede que entre estos se encuentre el estrés que produce un cambio como el que hice...

¿Cómo llegó a conocer su diagnóstico?

Después de ir con distintas manifestaciones al médico y de pasar por

los especialistas, un médico de urgencias en el Centro de Salud me dijo: “Con todas estas cosas y las veces que has venido al médico, ¿nadie te ha hablado de Behçet? Debería verte un reumatólogo”. Así que, a partir de ese momento, cuando iba a un especialista, era yo la que le hablaba de la enfermedad. Pero pocos sabían de qué se trataba, habían oído hablar de ella, sí, pero no la conocían demasiado.

No hay muchos enfermos...

Es una enfermedad reumática que afecta a muy pocas personas. Por estimaciones se considera que habrá unos 2.000 ó 3.000 afectados

en España, pero todavía no se tienen datos seguros.

Se trata, por tanto, de una enfermedad difícil de diagnosticar.

Es difícil de diagnosticar por la diversidad de los síntomas con que se manifiesta. Cuando tienes un problema en los ojos, te mandan al oftalmólogo y cuando te trata los síntomas te da el alta... E igual ocurre con el resto de los especialistas. Nos suelen tratar los internistas y los reumatólogos, y éstos son los únicos capaces de reunir todos los síntomas para decir de qué se trata. Al final, el reumatólogo se convierte en nuestro médico de cabecera. ...



... ¿Después del diagnóstico, existe algún tratamiento de la enfermedad en sí?

No por ahora. Una vez diagnosticada, crees que ya está controlada, pero eso no ocurre. Los tratamientos continúan siendo sintomáticos: pueden suavizar la incidencia de las manifestaciones o hacer que desaparezcan. La enfermedad también cambia pero depende de a qué órgano o a qué parte del cuerpo afecte para tomar la medicación adecuada. Behçet se manifiesta con brotes y luego

hay periodos de remisión. Como es autoinmune, a partir de los sesenta años nos afectará menos. Pero cuando vives el brote, que puede tener distinta intensidad y duración, el médico sube o baja la medicación pero no puede hacer nada más.

¿En qué manera afecta a la vida diaria? ¿Llega hasta la incapacidad laboral?

No tanto, aunque la vida normal, planificada, para mí se ha terminado. Yo me siento muchas veces incapacita-

da para trabajar. Ahora sólo lo hago cuatro horas al día y el resto, estudio. También la enfermedad nos hace estar muy cansados. Nos afectan los cambios del tiempo, las noticias malas, la alimentación... es como si todo el cuerpo fuera unos ojos.

¿Cómo empezaron a organizarse?

Cuando supimos qué me pasaba, buscamos y comprobamos en Internet que no existía ninguna asociación en España. Y nos pusimos a buscar a afectados. Dio la casualidad de

“AL FINAL, EL REUMATÓLOGO SE CONVIERTE EN NUESTRO MÉDICO DE CABECERA”

que a través de amigos encontramos algunos y seguimos buscando. En este tipo de enfermedades hay muy pocas personas afectadas y están muy dispersas, así que lo hicimos a través de Internet.

¿Cuándo formalizaron la asociación?

Empezamos con un foro en Internet y con la web y localizamos a unas 200 personas. Sabemos que no todo el mundo utiliza este medio, pero es el más rápido y económico, aunque seguimos utilizando el correo y el teléfono también. Nos informamos por otras asociaciones y en julio de 2005 preparamos los estatutos, aunque tardamos bastante en dar de alta la asociación. Luego empezamos con algunas reuniones. De mo-



LA ENFERMEDAD DE LA RUTA DE LA SEDA

La enfermedad de Behçet fue descrita en los años 30 y se conoce como la enfermedad de la ruta de la seda porque su incidencia se detecta especialmente en una franja que va del lejano oriente al Mediterráneo, con extremos en Japón y España. La enfermedad de Behçet está producida por la inflamación de los vasos sanguíneos en distintos órganos, una vasculitis. Se trata de una dolencia crónica, autoinmune y reumática. **Monserrat Pàmies** indica que aparece generalmente entre los 20 y los 30 años con más frecuencia en mujeres que en hombres, aunque en los pacientes varones suele ser más grave.

Los síntomas son muy variados porque afecta a distintas partes del cuerpo. Se manifiesta con la aparición de úlceras bucales o genitales o con problemas dermatológicos externos, como eritemas nodosos, foliculitis y acné o con lesiones en los ojos. Produce inflamación en las articulaciones y a veces también afecta a los órganos internos o incluso al cerebro en casos graves.

Asociación Española de la Enfermedad de Behçet
659576879 /// www.behcet.es
behcet@behcet.es



mento, no tenemos sede física y abierta porque nuestra comunicación funciona bien así. Cuando empezamos con otro tipo de actividades, lo plantearemos. Este año hemos hecho las primeras jornadas, que han sido un éxito.

Parece que se han convertido en un punto de partida muy importante para la nueva asociación.

Han sido como dar un paso de gigante. Hemos reunido a especialistas que están muy involucrados y se han ofrecido para ayudarnos en todo. Nos han explicado muy bien los tratamientos que se nos pueden aplicar. Hemos decidido que a partir de este momento nos vamos a incorporar a la FEDER y Eurordis, y a colaborar con otras organizaciones. Seguiremos dando a conocer la enfermedad a pacientes y también a especialistas de toda España para que tengan en cuenta la existencia de la enfermedad y sea más fácil de diagnosticar.

¿Cómo los han acogido los médicos?

Muy bien. Algunos han empezado a decir a sus pacientes que se pongan en contacto con nosotros; ellos mismos nos piden referencias cuando tienen dudas sobre la enfermedad y nos prestan ayuda cuando los necesitamos. La verdad es que a veces les echamos la culpa a ellos porque tardan en diagnosticarnos, pero es que Behçet es una enfermedad de la que no se sabe mucho y no se investiga todavía lo suficiente. ■

JULIA RODRÍGUEZ

pacientes@servimedia.net