

Transcripción del webinar: síndrome de Behçet Fundación Española de Reumatología

¿Qué tal? Os damos la bienvenida este nuevo webinar de la Fundación Española de Reumatología. En este caso lo hacemos junto a la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, eh porque vamos a hablar sobre esta patología reumática, sobre sus síntomas, sus eh su diagnóstico, el tratamiento y tratar de resolver algunas de las dudas que nos han enviado los pacientes a lo largo de toda esta semana. Eh, este fin de semana, además, coincide que vamos a celebrar el curso de vasculitis de la Sociedad Española de Reumatología. Eh, ya va ser la duodécima edición y, bueno, hemos querido organizar este webinar también en el marco de este curso, pues para dar voz a los pacientes. En este sentido, me acompañan, estoy súper bien acompañada por la doctora Clara Moriano, ella es reumatóloga del complejo asistencial Universitario de León. ¿Qué tal, Clara?

Hola, Ana, buenas tardes a todos.

Está también con nosotros el doctor Genaro Graña, reumatólogo del Complejo Hospitalario Universitario de Coruña. ¿Qué tal, Genaro?

Hola, muy bien, Ana, muchas gracias por la invitación y gracias a todos los que se están conectando.

Y me van a perdonar los doctores, pero lo mejor para el final. Nos acompaña Manuela López también, que ella es presidenta de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet. ¿Qué tal, Manuela?

Hola. Pues muy bien, gracias, Ana. Bueno, gracias a vosotros, ¿no? A la asociación por hacer este webinar en colaboración con la Fundación Española de Reumatología.

Eh, le recuerdo un poco a la gente que se ha conectado cómo vamos a hacer la dinámica del de este webinar. Eh, pueden mandarnos sus preguntas. Primero vamos a hacer pues una introducción con algunas preguntas a las que nos responderán tanto los doctores como Manuela y mientras tanto nos pueden ir escribiendo bien en el chat o bien en el apartado de preguntas y respuestas. Eh, yo estaré atenta ellas y las iremos formulando. Sí que es muy importante y lo recuerdo siempre, que este espacio de webinar es para resolver preguntas generales, que no podemos eh responder a preguntas individuales de casos concretos, puesto que al final, bueno, pues nos falta la historia clínica de los pacientes y esto no es sustitutivo de una consulta eh en el servicio de reumatología habitual que tengáis, con lo cual, pues os agradecemos que nos mandéis preguntas eh generales ya me disculpáis porque si no mandáis ese tipo de preguntas no las voy hacer y bueno, pues será mi culpa, pero pero no procede en este espacio. Os recordamos también que el webinar se va quedar grabado y lo vais a poder volver a ver en el canal de YouTube de la Sociedad Española de Reumatología y en la página web de InfoReuma y bueno, también a través de las redes sociales de la Asociación Española de la Enfermería de Behçet eh lo van a compartir, así que ahí también eh lo vais a poder tener. Si os parece, vamos a empezar un poco pues hablando, como no sabemos muy bien quién está al otro lado y puede que haya pues pacientes recién diagnosticados, familiares de pacientes que se quieran informar más sobre esta patología, quizás hay también pacientes muy expertos, ¿no? Pero vamos a empezar a hablar un poco sobre esta enfermedad, ¿no? Sobre el síndrome de Behçet, eh sobre su prevalencia, cuáles son sus síntomas habituales. Claro, no sé si quieres empezar a contárnoslo tú. Sí, por supuesto.

Bueno, pues el síndrome de Behçet es una enfermedad inflamatoria, es una enfermedad eh sistémica, multisistémica y muy heterogénea. Heterogénea porque puede afectar a diversos órganos y por lo tanto producir eh clínica eh muy diferente. Eh, lo que se va producir es una alteración en el en el sistema inmune.

Puede intervenir tanto el sistema inmune innato como el sistema inmunadaptativo. Por lo tanto, es una enfermedad compleja en la que podemos ver que comparte rasgos con otras enfermedades autoinmunes, pero con otras enfermedades autoinflamatorias. Y como has comentado, también tiene como una base un poco eh de vasculitis eh porque se produce una inflamación de los vasos sanguíneos y por eso está clasificada eh como una vasculitis de vaso variable dentro de la clasificación de Chapel Hill de 2000 de 2012. Es verdad que la que es una enfermedad eh poco frecuente. Yo creo que cada vez, sí que es cierto que diagnosticamos más casos, pero la prevalencia en nuestro medio en España en concreto ronda entre cco 10 casos por por 100,000 habitantes. Los síntomas los vamos a comentar luego con más detenimiento, pero sobre todo se pueden afectar mucosas, úlceras orales, genitales, pero también a nivel articular artritis o artralgiás inflamatorias o una inflamación a nivel ocular, sobre todo uveítis y con menos frecuencia, pero es muy importante también los casos en los que puede haber afectación pues vascular, neurológica o del o del aparato eh digestivo. Y hay veces que estos síntomas no van aparecer en el mismo momento temporal. Y esto pues va dificultar un poquito el diagnóstico porque hay veces que no nos agrupamos o tardamos en relacionarlos unos con otros.

Eh, Clara, has nombrado que hay algunos síntomas que son neurológicos. Eh, muchos de los síntomas que has eh nombrado sí que son visibles, pero luego hay otros que son más invisibles, ¿no? Que los pacientes sí que los refieren mucho, pues por ejemplo la fatiga o la neblina mental y que claro, son muy son manifestaciones que son muy difíciles. Eh, ellos a veces también nos dicen, ¿no?, de que empatice su entorno con ellas, porque eh a todos se nos olvidan cosas y todos el viernes por la tarde estamos cansados del peso de la semana, pero claro, eh no es lo mismo la fatiga o la neblina que pueden tener estos pacientes, ¿qué pueden hacer en estos casos?

A ver, sí que es cierto que hay muchos pacientes con enfermedades autoinmunes, pero muchos pacientes en concreto con como enfermedad con síndrome de Behçet que comentan esa sensación de neblina mental, ¿no? Dificultad para concentrarse o lentitud mental o sensación de agotamiento, ¿no? Sobre todo quizá en épocas de más actividad de la enfermedad o después de haber tenido un brote. Y esto la verdad es que se debe a múltiples factores. Sí que es cierto que tener una inflamación sistémica, una inflamación generalizada, pues te puede afectar al al estado general. Por lo tanto, hay veces que con un tratamiento adecuado de la enfermedad, si se debe a la actividad de la enfermedad, lo podemos mejorar, pero tenemos que tener en cuenta que van a influir otros factores, no solamente la enfermedad, sino la sensación de dolor crónico, eh la falta de sueño, el impacto emocional que supone pues bueno, pues tener una una enfermedad crónica. Eh, y hay veces que hay muchos pacientes que desarrollan pues una clínica un poco de hipersensibilidad eh al dolor, ¿no? No es una situación grave, pero sí que es verdad que es una situación frecuente y una situación real y que es importante tenerla en cuenta, que los pacientes tienen que comunicarlo y nosotros pues aparte del tratamiento adecuado de la enfermedad tenemos que intentar fomentar pues medidas de higiene de sueño, actividad físicadaptada y en algunos casos quizás también es necesario el apoyo psicológico, ¿no?

Pero sobre todo, bueno, pues es muy importante comunicarlo y tenerlo en cuenta también, bueno, pues como un dominio más dentro de la enfermedad. Genaro, son enfermedades autoinmunes sistémicas y normalmente estas patologías no se manifiestan igual en todas las personas. No sé si existe algún tipo de perfil de paciente o si puede haber algún rasgo común en cómo suele debutar esta patología. Bueno, es es un síndrome, a mí me gusta más síndrome, aunque sé que no todo el mundo está de acuerdo, y fundamentalmente porque hay distintos subtipos de enfermedad y probablemente distintos orígenes de la enfermedad. Después si queréis lo comentamos. Entonces, en cuanto al perfil elemental lo definen los criterios, ¿no? El Behçet básicamente lo tendremos en cuenta cuando un paciente tiene aftas orales, además

tiene aftas genitales, tiene alguna lesión inflamatoria en la piel y después lesiones inflamatorias que pueden ser en los ojos, en los vasos sanguíneos, en el intestino, en el sistema neurológico, ¿no? Dentro de los subtipos que comentabamos, el más habitual es el mucocutáneo y de hecho algunos criterios permiten el diagnóstico de síndrome de Behçet con aftas orales y aftas genitales y otros no. De manera que no todos los pacientes que tienen úlceras orales y úlceras genitales van a ser necesariamente un Behçet, pero un sistema de criterio sí que lo puede diagnosticar, con lo cual pues son pacientes a seguir y a vigilar por si tienen otros problemas. El tipo mucocutáneo suele incluir el músculo esquelético, el articular, ¿no? En donde son pacientes que tienen dolores articulares y que suelen tener inflamación, es decir, artritis, con lo cual es el perfil de paciente que suele venir a las consultas de reumatología, ¿no? Todos los pacientes que vienen a reumatología con un tobillo hinchado, una rodilla hinchada, nosotros dentro del estudio pues le tenemos que preguntar, ¿no?, si tiene algo en la piel, algo en mucosas, si tuvo alguna vez algo en el ojo y entonces puedes eh llegar a diagnosticar el paciente si todavía no está diagnosticado. El otro grupo puede ser el definido por la enfermedad ocular inflamatoria, que además es una enfermedad ocular bastante característica, ¿no? No hay una manifestación totalmente específica del Behçet, pero sí eh manifestaciones que pueden hacer pensar, ¿no? En eso los oftalmólogos cada vez están más sensibles y cuando tienen un paciente con uveítis o con vasculitis retiniana ya lo orientan, ¿no? Uy, este paciente a lo mejor tiene un Behçet, vamos a encaminarlo por aquí. Y en este subtipo se suele incluir la manifestación neurológica, aunque yo creo que es un subtipo distinto, ¿no? pacientes con manifestaciones neurológicas, bien sean paraquimatosas o bien sean vasculares centradas en la cavidad craneal, en el cerebro, pues son también un subtipo específico vascular, muy complejo, puede ser venoso, puede ser arterial, puede ser eh mixto, generalmente trombosis, a veces aneurismas pulmonares que pueden implicar un riesgo vital muy importante. Y después el digestivo, la enfermedad intestinal inflamatoria asociada otras características de Behçet que también define un subgrupo, ¿no? Tanto las manifestaciones digestivas como las vasculares son raras, las neurológicas bastante raras y lo más frecuente son las mucocutáneoarticulares y la uveítis, con lo cual son el punto de entrada habitual de estos pacientes.

Parece, doctor Graña, que me has leído la mente porque has dicho tú lo de síndrome enfermedad y es verdad que cuando yo estaba haciendo la introducción, ¿no?, y estaba utilizando ambos eh ambas palabras indistintamente. En mi mente he pensado, jo, yo no sé si es síndrome, si es enfermedad, eh no sé si si lo pregunto me voy a meter en un jardín, pero es cierto que algunas enfermedades reumáticas conforme se ha ido avanzando en el conocimiento de las mismas han cambiado, hemos cambiado la denominación y la manera de hablar de ellas, ¿no? Y la manera de referirnos y su nombre y hemos cambiado esa enfermedad por síndrome. No sé si aquí tenemos que hacer un ejercicio de empezar esa transición para acostumbrarnos a decir síndrome de Behçet y cuánto importante puede ser esto también para los pacientes. Manuela, aquí muchas veces los pacientes e habéis hecho esa reivindicación, ¿no?, de los cambios de nombre para dar más importancia y ponderar más la patología. Así que os agradezco ambos o a ti, claro, también si me podéis aclarar algo en este sentido o darme vuestra opinión.

A ver, eh, desde el punto de vista del paciente sé que es correcto síndrome, eh, doctor, doctora, pero a ver, parece que es como peyorativo, ¿no? Para que el que lo sufre. Entonces es a nosotros es una enfermedad porque la padecemos, una enfermedad que nos afecta todo el cuerpo, bueno, a muchísimas partes del cuerpo. Entonces parece que decir síndrome nosotros desde la asociación se no nos gusta, no quiere decir que no sea correcto, eh, pero nosotros reivindicamos eso que se tenga en cuenta enfermedad. Yo creo que al final es, a ver, al final es una enfermedad, ¿no? Porque es una patología, pero nosotros el concepto síndrome lo utilizamos, nos gusta porque es una manera de abarcar más síntomas y más signos, ¿no? Parece que a veces

una enfermedad es como una cosa como un poquito más concreta y una enfermedad tan compleja y tan diversa como es el Behçet, pues como que puede afectar a tantos niveles y de manera tan diferente, que es lo que hace que a veces el diagnóstico sea tan difícil como es en este caso, pues no es con un enfoque peyorativo, no es tener un síndrome de sino un síndrome como una entendida como un agrupación de síntomas, un agrupación de síntomas, un agrupación de clínica, ¿no? de alteraciones, eh no solamente una enfermedad aislada, de hecho hay otras enfermedades, como por ejemplo el Sjögren, que ahora ya también es síndrome de Sjögren, ¿no? Yo creo que ya es más claro porque antes siempre se hablaba de ojo seco, boca seca y ahora sabemos que el síndrome Sjögren es más allá que un ojo seco y una boca seca. Pues yo creo que en el Behçet es eso, tenéis que entenderlo como eso, ¿no? El nuevo Behçet es más allá, va más allá h que la de las aftas orales, ¿no? O las aftas genitales o puede ir más allá, aunque es la clínica predominante, pero bueno, entendemos lo que vosotros os referís. Obviamente es una enfermedad, pero el concepto es una cosa un poco al final de literatura, eh, de de etimología, o sea, no sabía yo que me iba meter en un jardín, pero bueno, en cualquier caso estamos hablando de lo mismo y al final también todos tenemos el mismo interés, ¿no?, que es manejar a los pacientes, eh, pues que el diagnóstico sea lo antes posible, que el manejo pueda ser lo más correcto posible y que al final pues interfiera en la calidad de vida de los pacientes eh lo menos posible, ¿no? Para que esa calidad de vida sea la la mejor posible. Así que el fin, lo llamemos con una palabra u otra delante al Behçet, es el mismo.

En este sentido, eh, Genaro, se conocen posibles causas de por qué unas personas padecen esta enfermedad y otras no o porque debutan o porque se origina.

El origen sigue siendo oscuro, no no se conoce lo suficiente. Está claro y cada vez más que hay un sustrato genético poligénico complejo. No es una enfermedad monogénica que tú puedas identificar un gen con un test. ni tampoco hay eh un carrito de genes que se puedan detectar en un examen genético que te digan este paciente eh va tener un Behçet o va tener algo parecido al al Behçet, ¿no? Entonces, sustrato genético h complejo y múltiple y probablemente algún gatillo, algún desencadenante, ¿no? Sobre eso siempre se habló fundamentalmente de los gérmenes, ¿no? virus, fundamentalmente herpes virus y bacterias, fundamentalmente el estreptococo, ¿no? Sobre el estreptococo hay muchísima literatura, pero claro, el el esteto coco es es ubicuo, ¿no? Está en todas partes y la mayoría tenemos contacto con el estreptococo a lo largo de la vida y afortunadamente no todos desarrollamos esta enfermedad, ¿no? Hay pseudo Behçet o enfermedades parecidas al Behçet monogénicas, ¿no? Sobre todo se conoce más en pacientes jóvenes porque es un síndrome grave complejo, ¿no? La haploinsuficiencia como es A20, haploinsuficiencia A20, ¿no? Que eso sí que se puede diagnosticar y es se manifiesta por más cosas que el beché. tiene manifestaciones a nivel de la piel oculares y digestivas complejas, pero se parece mucho al Behçet. Entonces, siempre que se habla de Behçet pediátrico o del origen genético del Behçet, se comenta y hay eh otro síndrome que yo no conozco bien, que también leí, que se acaba de describir, que se llama DX, que es una deficiencia del, a ver si me acuerdo, ELF 4 eh, ligado al cromosoma X, ¿no? Es lo que dice déficit elf y ligado al X, que es por eso se llama Dex, ¿no? que también es otro tipo de posible pseudoBehçet monogénico, ¿no? Después, bueno, hay cuadros parecidos al beched que pueden tener un origen medicamentoso, ¿no? Aparición de aftas por medicamentos, pero bueno, yo creo que eso debemos debemos de excluirlo. Entonces, básicamente en un trastorno genético se habla también del complejo mayor de compatibilidad, ¿no? Sobre todo porque en el Behçet tenemos el B51, el B51 como un marcador inespecífico, que esto es muy importante, no es la marca del Behçet B5 y B51, lo tienen muchas personas y no tienen la enfermedad, ¿no? Lo que pasa es que si tú tienes un paciente sospechoso y le pides este test, de alguna manera refuerza la sospecha, ¿no? Y cuando lo podamos pedir, que de momento no es en práctica clínica habitual, parece que el tener el B51 y el ERAP

alteración en el ERAP1, pues puede ser bastante sugestivo o aumentar el riesgo de tener la enfermedad, ¿no? Por eso, en sitios con poder económico que se puedan permitir estudios genéticos amplios, en algún tipo llegan a recomendar hacer estudios de exoma, que por un lado te confirmaría que tienes el B51, por otro lado te puedes descartar la haploinsuficiencia A20 y por otro lado te puede confirmar el ERAP1, con lo cual de alguna manera dibujas al paciente, pero claro, No podemos hacer exomas a todo el mundo, ¿no? Ya nos gustaría no solo en Bechet, sino en otros en otras patologías, sobre todo en los síndromes autoinflamatorios en general y desgraciadamente no no podemos.

Clara, con todo lo que nos está comentando ahora Genaro y la variabilidad de síntomas que has comentado tú anteriormente, eh a mí me viene a la mente, o sea, que tiene que ser una patología difícil de diagnosticar, ¿no? Estafectación. Eh, no sé con qué dificultades os encontráis y cómo se podría mejorar, sobre todo también para poder llegar a esos diagnósticos más precoces y más tempranos.

Pues a ver, eh la principal dificultad es que no hay una prueba complementaria específica, que tenemos pacientes muchas veces que tienen manifestaciones clínicas o que tienen actividad de la enfermedad y por ejemplo marcadores de inflamación en la analítica que vemos que se alteran con más frecuencia en otras enfermedades, en el Behçet muchas veces están en rangos normales, ¿no? Son pacientes con la enfermedad que tienen analíticas normales, ¿no? que la autoinmunidad es negativa porque no tenemos ningún marcador autoinmune característico ni ninguna prueba complementaria específica. Por lo tanto, el diagnóstico es puramente clínico. Ya lo ha comentado el doctor Graña, tenemos criterios de clasificación, no son criterios diagnósticos desde 1990. Los que utilizamos son los últimos que están reconocidos a nivel internacional de 2013, donde realmente ponderamos las manifestaciones clínicas y es ir, yo siempre le digo a los pacientes que es ir sumando piezas del puzzle, o sea, cada manifestación puntúan las aftas orales, las aftas genitales y la afectación ocular, que es lo más frecuente, puntúan dos puntos, pero la afectación neurológica, vascular en la cutánea eh puntúa uno. Y luego tenemos el test de patergia, que es una prueba que tampoco es específica, pero bueno, que consiste en dar un pinchacito en la piel, ¿no? Y ver si esa piel reacciona de manera exagerada y cuando está presente esa alteración, tenemos un criterio más, pero es un criterio más que en Europa sale positiva la prueba en torno a un 10 a un 20%. Luego otra dificultad en el diagnóstico es lo que os comentabais, que no todos los síntomas aparecen en el mismo momento temporal, tiene una naturaleza asincrónica, o sea, no coinciden en el mismo momento temporal. Por lo tanto, tenemos que tener muy en cuenta los antecedentes del paciente, ir como hilando eh hilando síntomas y para eso, pues, para un diagnóstico hm más h precoz, pues va a ser muy importante el abordaje multidisciplinar de la enfermedad, porque muchas veces los pacientes eh van a tener igual solamente aftas orales y han estado en las consultas de dermatología y no han llegado a otras especialidades como la nuestra, ¿no? Entonces, e el enfoque global, el abordaje multidisciplinar, la comunicación entre especialidades, donde reumatología coordine, pero que tengamos estrecha relación con eh dermatólogos y oftalmólogos, sobre todo, pero también con digestólogos, neurólogos, incluso ginecólogos, pues e va a ser muy muy importante.

Manuela, en tu caso, eh, ¿cómo fueron los primeros síntomas, no? ¿Cómo fue esa experiencia del diagnóstico y sobre todo que supuso pues tanto para ti como para los pacientes que llegan a vuestra asociación ese poner nombre y apellidos a lo que les está pasando, ¿no? y llegar al reumatólogo que bueno, pues que va a ser ese compañero ya de viaje a lo largo de la vida, porque al final es una enfermedad crónica en la que hay que tener una relación muy estrecha con tu reumatólogo o con tu reumatóloga. A ver, los primeros síntomas, eh, como bueno, toda la vida he padecido de aftas bucales, toda la vida, pero tampoco le daba mucha importancia porque pues era una niña muy activa siempre. Ay, no te escuchamos bien, Manuela. Mucha importancia. No,

pero no te escuchamos. Se nos ha quedado. Sí, parece que tiene la red. A ver, si parece que tienes algún problema igual en la red.

Hola. Sí, está abajo. No me escucháis. Ahora sí, ahora sí. Hola.

Pues no sé dónde me perdí, dónde me oísteis, pero a ver, yo siempre comenté que empecé toda la vida con aftas. Tenía aftas en la boca. Mis padres no le daban importancia, yo tampoco, la verdad, como a ver, incómodas, pero tampoco me hacían la vida muy muy difícil. A los 21 años que empecé a cojear un día sí, otro día no, eh me dolía muchísimo esa pierna. Eh, pues me llamaban al médico de urgencias porque coge y me decía que no tenía nada, no aparecían las radiografías, pero yo sabía, notaba que había cosas, no sabía cómo describirlo, pero notaba que mi cuerpo no estaba bien. No sabía, era joven tampoco, no sabía, no sabe muy bien cómo decírselo a mis padres de pues mira, eh, pues es que no me crean porque claro, eh, haces una radiografía de un pierna y no ven nada. Y después ya empecé a tener problemas de garganta, porque las las me llegaban a la garganta, me quedaba muchas veces afónica, sobre todo cuando estaba muy cansada, cuando había coincidía que estaba muy cansada cuando tenía esa esas llagas, ahora sé esas llagas en una garganta porque recuerdo que los médico cabecera me da continuamente antibiótico, me querían operar. Al final ya vino el problema de vista. Me quedé como 40 días sin ver del ojo derecho. Me dijeron que era un uveítis, pero no me hablaron de la posibilidad de que fuera una enfermedad inmuneada. uveítis colirio no me había preguntado por síntomas anteriores. Entonces, bueno, is tuve la suerte respondo que respondí porque respondo muy bien las medicaciones y el detonante al final fue cuando empecé a tener temas nódulos en las piernas, sobre todo en las pantorrillas y gemelos y eran muy dolorosos, calientes, bueno, como los conocemos. Eh, pero llegó un momento que como no estaba tratada, como no no no había ido al médico, ahí fue cuando cuando tuve que acudir a un dermatólogo, eh, porque se me abrieron, se me sangraban, se me infectaron muchísimo, perdí carne de esas zonas y entonces llegaron a cerrarme las las heridas, los editemas con cámara hiperbárica, que tuve suerte de que en donde vivo Yo sí cámara hiperbárica y ahí me...

Ay te volvemos a perder Manuela.

Estoy estoy bien. Bueno, bien, eh, que estoy aquí porque mi dermatólogo para mí fue que oírme. Hola, Ana. Ahora, ahora sí, ahora sí te habíamos perdido. Nos decías que tu reumatólogo para ti fue y ahí te hemos perdido.

Eh, pues sí, vale. Pues de mi dermatólogo fue mi, vamos, es ahora mi dermatólogo, mi médico estrella, ¿no? Porque siempre me decía, "Esto va ser leucemia, esto va a ser no sé qué." Entonces decidieron ingresarme un mes en el hospital, hacerme pruebas. Voy acelerar un poco porque me como yo todo el tiempo. No sacaron nada en conclusión, pero yo salido del hospital al día siguiente estaba supercada, fatal, era nochebuena, no podía ni levantarme de cama y fui a urgencias y algún no me acuerdo quién fue un reumatólogo, una reumatóloga creo que era mujer, pues se debió encender la luz porque me hizo las pruebas del B51 y cuando fui a la siguiente consulta con el dermatólogo me dijo, "Es que eh parece que puedes tener esta una enfermedad, pero es que tú no tienes problemas en los ojos." digo yo, yo tengo ittis, pero desde hace un montón de años, además. Y me dije, "¿Cómo no lo dices?" Pues no, no lo digo porque dirían viene por las piernas y le cuento de los ojos. Entonces fue todo es lo que dice decía Clara la doctora Moriano, que hay que preguntar en general los síntomas, que si has tenido algo. Es si yo voy por piel, eh, han tardado pues dos años en descubrir mi enfermedad, ¿por qué nunca se les ocurrió preguntarme, ¿tienes algo más a mayores? Claro, al ver el positivo, el B51, el dermatólogo me preguntó, pero habían pasado muchas cosas. Pero bueno, eh, llegó el diagnóstico y decías, ¿qué supone todo? Teneróstico, es poner nombre a lo que tienes, saber, intentar saber cómo afrontarlo y no estar paranoica, decir, me estoy inventando yo síntomas y es todo. Yo creo que y

por lo que veo, a la gente que escribe la asociación te un diagnósticos vital vital porque de ahí mal o bien puedes partir y partir para poder hacerle frente. Hm. Un diagnóstico supone también poder poner un tratamiento.

Aquí tú decías que que ese médico te dijo el cómo no lo dices, ¿no? Y es verdad que muchas veces los reumatólogos, Genaro, Clara, preguntáis en la consulta preguntas muy dispares que a lo mejor al paciente le puede parecer que no tiene nada que ver una cosa con la otra, incluso antecedentes familiares, de cosas que pueden sentir haber tenido, no haber tenido, ¿no? Pero que pueden parecer preguntas inconexas, pero que al final por cómo estamos viendo en el caso de Manuela, es muy importante, ¿no? El contar, el comunicarse, el decir, ¿no? Y el responder a todas esas preguntas que a lo mejor pues puede parecer que no tengan sentido entre ellas, pero pero tienen todo su sentido. Hablaba también Manuela que ya comenzó con llagas y en este sentido haber llegado una pregunta en la que nos dicen que si eh que si no tener llagas eh pero sí tener positivo el marcador de Behçet puede hacer que se desarrolle la enfermedad. Es decir, si si tiene que haber manifestación de las llagas o o no puede haber pacientes de Behçet que no tengan esta manifestación.

Eh, yo personalmente tengo algún paciente que tiene manifestaciones, no tiene afectación eh mucocutánea, no tiene de momento eh ni aftas orales ni aftas genitales. uveítis HLA-B51 positivo. Entonces le tengo etiquetado de probable Behçet. Además es una chica joven de 20 años en la que hemos descartado otras causas y la causa que más pesa pues es esa. Entonces, aquí es la importancia de seguir al paciente porque puede son las las aftas orales son la manifestación más frecuente, pero no todos los pacientes las presentan en primer lugar. Es la primera manifestación. Hay veces que la primera manifestación es otra. Entonces es la importancia veces del seguimiento y de y de ver qué pasa, ¿no? Con la evolución. También hay que tener en cuenta lo que decía Genaro, que hay un porcentaje de la población que va a tener un HLA-B51 positivo y no va desarrollar ninguna enfermedad y no va tener un Behçet, ¿no? Entonces es que nos faltan marcadores, nos faltan biomarcadores y nos faltan otros criterios que podamos decir con más rotundidad, tienes o no tienes la enfermedad. En el caso del Behçet es un poco eh ver, o sea, seguir y ver a ver qué qué pasa, sobre todo si tiene algún otro alguna otra clínica. decía Manuela, ay, perdón, perdón, dejamos un segundo, eh, porque yo creo que es importante, ¿no? Hay hay en en medicina veces debatimos y nos enredamos mucho porque eh a veces no es lo mismo manejar a un paciente que tienes delante, ¿no? Manejarlo en práctica clínica y resolverle el problema que después clasificarlo, poner un diagnóstico bonito, ¿no? Muchas veces hay utilizamos criterios de clasificación, que son criterios que tiene que reunir un paciente para que pueda entrar en un ensayo clínico y estudiar esa enfermedad para lo que sea, para tratamientos y tal. Y después hay otros criterios diagnósticos que no necesariamente son iguales que los de clasificación, ¿no? Y eh de ahí viene a veces el debate. Incluso en el Behçet tenemos ese lío porque uno de los sets de diagnóstico o de clasificación que más utilizan exigen las aftas orales y si no no lo puedes clasificar como Behçet, mientras que el otro sí te permite diagnosticar o incluso clasificar a pacientes con Behçeta, aunque no tengaftas orales, ¿no? con lo cual, bueno, no está el problema resuelto. Eh, cuando diagnosticas de Behçet siempre te gusta que tenga aftas orales, úlceras genitales, pero no siempre es así, ¿no? Eh, claro, ponía el ejemplo de la de la uveítis, ¿no? Pero una encefalitis subaguda de tronco con una trombosis venosa profunda y un test de patergia positivo, pues eso va ser un Behçetaunque no tengaftas orales, ¿no? Y aprovecho para meter la cuña de la patergia que comentó Clara porque es relevante, ¿no? Y además vi una pregunta, ¿no? Sobre si tener o no tener patergia es clave, ¿no? En España la patergia es poco frecuente. Según las series pues puede llegar al 20, 30% en las grandes series se ve que la patergia disminuye porque también, como se planteaba principio, el test de patergia parece que se relaciona mucho con la higiene, ¿no? Entonces, en países con más dificultades de higiene o con eh menos recursos o menos acceso antibióticos, probablemente el test de patérgia sea más

frecuente que en otros de circunstancias higiénicas eh mejores, ¿no? Y me acordé también que para aumentar la eficacia del test, pues a veces recomiendan utilizar agujas usadas y agujas romas, ¿no?, que hagan una herida un poquito más eh traumática que una aguja nueva y estéril, ¿no? Y eso puede aumentar la la positividad del test. Y el año pasado se publicó un test con utilizando la saliva del paciente. Eso te iba comentar. Sí. Le haces un le metes un poco de saliva debajo de la piel y en pacientes con Behçet la aparición de patergia es mucho más frecuente que en pacientes con troles que se inyectan su propia saliva y no y no les pasa nada, ¿no? A modo de curiosidad. Y eh no sé si me habías preguntado ya si querías que habláramos ya del del tratamiento o no. No, pero justo te iba preguntar porque cuando me has interrumpido, que no me has interrumpido en realidad querías hablar y no te he dejado yo, eh, justo te iba decir eso, ¿no? Que decía Manuela que cuando ya le dieron ese nombre y apellido a lo que le estaba pasando en esa consulta con su reumatólogo, marcó un antes y un después y al final marcó un antes y un después porque se pudo empezar a tratar, ¿no?, lo que le estaba ocurriendo. ¿Con qué tratamientos contamos a día de hoy? Bueno, pues ahora tenemos bastantes cosas, afortunadamente, ¿no? Eh, el tratamiento se decide un poco siguiendo la línea que comentaba Clara de la aparición de los síntomas, ¿no? Entonces, probablemente si el paciente tiene manifestaciones graves, manifestaciones que incluso puedan comprometer la vida o que tengan secuelas graves, el tratamiento va ser necesariamente mucho más enérgico que en pacientes que tengan eh manifestaciones muy molestas, como pueden ser las aftas orales que no te dejan comer o las úlceras genitales con todo lo que conlleva o dolores articulares que limitan mucho la vida diaria, pero que a lo mejor no comprometen eh grandes órganos ni comprometen la esperanza de vida. Como lo más frecuente es lo menos grave, pues normalmente utilizamos eh dosis bajas de corticoides, mientras que en formas graves utilizamos dosis altas de corticoides y los corticoides siguen siendo el el tratamiento básico, por lo menos al principio de la enfermedad, ¿no? Antes en hablar del de los orígenes y de las causas, eh no hablé que es una enfermedad que afecta fundamentalmente al sistema eh inmune e innato, ¿no? pues genera una respuesta inflamatoria muy importante, ¿no?, a distintos niveles y lo que con lo que mejor se frena esa hiperinmunidad innata es con antiinflamatorios potentes y los antiinflamatorios más potentes son los corticoides. Eh, una vez que identificas bien el cuadro y dependiendo de lo que quieras tratar, el otro tratamiento básico es la colchicina, que normalmente se utiliza para las aftas orales y las eh genitales y las manifestaciones articulares, puede ser eficaz. Y a partir de ahí ya nos metemos en tratamientos más complejos, ¿no? Utilizamos eh inmunosupresores eh sintéticos convencionales, fundamentalmente azatioprina y metotrexato. Eh, ahora se empieza utilizar también mucho el micofenolato. Y en manifestaciones ya más graves y más complejas, recurrimos a los inmunosupresores dirigidos fundamentalmente los de origen biológico y que decir se dirigen a bloquear fundamentalmente el factor de necrosis tumoral, que es el que con el que más experiencia hay en Bechet y el que normalmente controla bien la inmensa mayoría de las manifestaciones eh graves, ¿no? A partir de ahí, los que no responden al bloqueo del TNF, pues podemos utilizar el bloqueo de IL6, ¿no? Con tocilizumab puede ser una vía interesante. Parece que empiezan a jugar un papel interesante eh los inhibidores de la vía JAK-STAT, ¿no? Los inhibidores de la vía JAK. Ahí todavía hay poca poca información. Y después hay algún otro medicamento que se utiliza para rescatar eh pacientes graves y que no que no responden a la terapia habitual. Una terapia que se utilizaba mucho, sobre todo en las manifestaciones neurológicas y vasculares, que es la ciclofosfamida, ¿no?, que es un inmunosupresor muy potente, quizá está dejando paso a los anti-TNF si los podemos utilizar en primera línea, que no siempre podemos a veces. Eh, por eso es muy importante poder eh diagnosticar al paciente y tratar de clasificarlo para que nos permitan utilizar medicamentos eh cuanto antes mejor, ¿no?

Eh, Genaro, nos ha llegado una pregunta de una persona que precisamente es un paciente que está recibiendo tratamiento biológico, en su caso es adalimumab yo creo que es una preguntademás muy

pertinente por la fecha por la época del año en la que estamos, ¿no? nos dice que si las personas que reciben este tipo de tratamientos deberían de estar especialmente preocupados por contagios víricos, pues como tipo COVID, la gripe, etcétera. Digo que es una pregunta pertinente por la época en la que estamos porque empieza ese periodo de vacunación, ¿no? De la gripe, el COVID, etcétera, esas vacunaciones estacionales. ¿Qué le podemos decir a los pacientes que nos estén viendo en este sentido?

Lo primero que hay que vacunarse y hay que vacunarse de todo, de todo, todito, todo, todo lo que uno se pueda vacunar que se vacune, ¿vale? Eso es importantísimo y de hecho lo vemos, ¿no? Los pacientes que están vacunados y que están recibiendo terapias que disminuyen un poco la capacidad de respuesta las infecciones, las toleran mucho mejor, tienen menor número de infecciones y se resuelven los problemas antes. el grado de disminución de las defensas con los antagonistas del TNF, que es el biológico más utilizado en el Behçet. Y cuando se combina, que normalmente es eh recomendado eh asociarlo o bien a metotrexato o bien azatioprina, suelen tener más infecciones respiratorias, pero no necesariamente graves. Entonces, bueno, hay que estar atento, ¿no? Y para eso hacemos revisiones y hacemos análisis, pero yo creo que no hay que estar excesivamente preocupado. Si hay que tener precaución, pues oye, ahora que hemos conseguido que las mascarillas en nuestro ámbito no sean una cosa extraña, pues hombre, si sabes que en tu trabajo empieza haber catarros y toses, pues ponte la mascarilla, que tampoco va pasar nada. Y aunque y no tienes que dar explicaciones tampoco de si estás tomando medicinas o no, pues te pones la mascarilla y con lo cual pues tienes menos problemas, ¿no? O si tienes que ir en metro, sobre todo en Madrid, que tienen un lío de miedo con el metro y hay muchísima gente en un autobús, ¿vale? que no, hasta incluso pues si vas al cine, ¿no? y hay mucha gente, pues te pones tu mascarilla y con lo cual vas a estar más más protegido. No sé si respondí, si quieres profundizamos. ha respondido perfectamente. Es importante protegerse. Yo quiero añadir que hay que tener en cuenta que la COVID se ha convertido en una infección un poco tipo la gripe en algo estacional y que en la pandemia es verdad que hay mucha gente que rechaza la vacuna porque probablemente no sobrevacunaron, pero por la situación que había, por por bueno, pues por la gravedad del tema, pero hempo, van pasando. Entonces, el cuerpo necesita memoria y los virus, que la COVID es un virus, va cambiando. Entonces, es muy importante vacunarse de las vacunas estacionales, que son la gripe y el COVID. Y hay mucha literatura publicadal respecto, porque en su momento se hicieron muchos trabajos, igual no tenían el rigor y la calidad científica que requerían, pero nos han permitido aprender. Y comparando biológicos, veíamos que, por lo menos en un trabajo que hicimos en en mi hospital, que los pacientes que estaban con anti-TNF los que más riesgo tenían de tener infección COVID, infección grave. Tenemos otros fármacos que deplecionan linfocitos B, que actúan otro nivel, que con eso sí que hemos visto que tenemos que tener cuidado. De hecho, lo separamos más de la vacuna o incluso hemos reducido su uso quizás a raíz de la pandemia, pero con el anti-TNF. Entonces yo a este paciente en concreto le diría que no tenga miedo, que se proteja, que se y que se vacune. Y que es muy importante tener la enfermedad controlada porque un factor de riesgo de infecciones también hay veces que tenemos mucho miedo de los tratamientos, pero un factor de riesgo de infecciones es cuando tu enfermedad eh no está controlada porque tu estado inmune está alterado. Entonces, eso también hay que tenerlo en cuenta.

Pues nada, desde aquí ese llamamiento a la vacunación, que además pueden hacer desde atención primaria, desde su enfermera, porque son vacunas estacionales y ante la duda de otras vacunas, pues que consulten con su reumatólogo, ¿no? En el caso de que a lo mejor quieran viajar al extranjero y le recomienden determinadas vacunas, pues ahí sí es una de esas cosas que hay que contarle al reumatólogo, aunque nos parezca que a él no le pueda importar dónde nos vamos de vacaciones, pues igual en estos casos sí que sí que le incumbe, ¿no? El dónde nos vamos de vacaciones. Hemos hablado del tratamiento farmacológico. ¿Qué

pasa con el no farmacológico? Clara, ¿qué podemos hacer con el ejercicio físico, con esa práctica de una dieta saludable? ¿Cómo nos pueden ayudar nuestros hábitos de vida controlar la enfermedad o a lo mejor a ciertos síntomas mantenerles un poco más relajados?

A ver, pues desde la Sociedad Española de Reumatología lo potenciamos de hecho con el programa Reuma Fit y es que el ejercicio ayuda muchos niveles, o sea, moverse ayuda, lactividad física regular y por supuesto adaptada, o sea, cada paciente no tiene que hacer el mismo ejercicio, o sea, el ejercicio adaptado puede reducir esa sensación de fatiga que comentábamos antes, cuidar las articulaciones, porque es muy importante fortalecer la musculatura. La musculatura. Yo siempre explico en la consulta que los músculos e son nuestro almacén, o sea, sujetan el esqueleto. Hay que hacer una faja natural con los músculos, son los que nos van a proteger porque muchos dolores a veces siempre pesamos que son las articulaciones y a veces el componente muscular pesa mucho y también nos van ayudar al ánimo, ¿no? Entonces, el ejercicio físico va ser muy importante, ¿eh? Y bueno, no hacer nada extremo, intentar ir siempre de menos a más. Cuando hay brotes, pues quizás en esos momentos de brote no vas a hacer eh actividad. Cuando hay inflamación, salimos recomendar reposo, pero estar activos y hacer ejercicio físico. Y luego también es cierto que vivir con una enfermedad crónica pesa. Entonces, el apoyo emocional eh es importante y buscar ayuda psicológica la necesitamos o ayudarnos y apoyarnos en las asociaciones de pacientes que tienen un papel clave, ¿no? compartir experiencias con otros pacientes que pueden haber pasado la misma situación que tú has pasado y que eh probablemente tú te sientas más comprendido, ¿no? Pues es importante. De hecho, hay unas guías británicas que se han publicado recientemente que ya incorporan en sus recomendaciones incluir la psicología en el equipo, ¿no? Y por supuesto, bueno, pues hábitos saludables, eh dieta, no hay una dieta universal para el Behçet, o sea, una dieta equilibrada, mediterránea. Sí que es verdad que se habla y hay publicaciones al respecto que igual alimentos muy ricos en histes, tomate, pero bueno, tampoco hay una evidencia sólida. Entonces, yo no soy de prohibir, yo siempre digo, no soy de de restricciones. Los cítricos, por ejemplo, sí que es cierto que si tenemos muchas aftas, pues nos van a producir picor. O sea, cuando tienes brotes de aftas orales, intentar comer mm no picantes, eh menos grasas, menos azúcares, pero en general pues recomendaciones generales, ¿no? Fumar, dormir bien y vacunarse. Bueno, pues con esto creo que además has respondido alguna pregunta que nos ha llegado. Una de ellas era que si los tóxicos pueden influir en el desarrollo de la sintomatología del Behçet, por lo que has dicho, claro que pueden influir, ¿no? El no fumar, el no tomar bebidas alcohólicas, todo esto puede empeorar eh esos síntomas. Eh, luego, por otro lado, también nos han llegado comentarios de personas que nos hablaban de sarcopenia, que la tenían también eh diagnosticada raíz de haber empezado con la enfermedad de Behçet, ¿no? Y aquí creo que sí que es importante también que para esto como prevención pues las personas practiquen ejercicio. Y algún comentario también nos decía que si practicaba mucho deporte eh, no se encontraba bien. Claro, aquí es importante lo que tú has recalado, el que el ejercicio tiene que estar eh pues basado en las condiciones de cada uno, ¿no? Que tampoco podemos hacer muchísimo deporte eh si nuestras condiciones o si estamos en un brote porque eso evidentemente no nos va hacer bien probablemente, pero sí que hay que moverse, sin duda.

Eh, yo me aprovecho para meter una cuña favor del ejercicio físico. Hay eh datos científicos, ¿vale? No específicamente del Behçet que no los conozco, probablemente haya, pero ahora mismo el el ejercicio multicomponente con actividad de fuerza, equilibrio aeróbico, eh de carga, etcétera, etcétera, en resistencia fundamentalmente tienen eh estudios eh biológicos y eh mejoran la el sistema inmunológico, mejoran el estado mental, mejoran la resistencia la enfermedad. O sea, que yo creo que ahora mismo es una recomendación que cualquier médico debe de poner, vamos, la cajita de ejercicio al lado de la cajita de las de

las pastillas. O sea, ahora mismo cualquier persona que tenga cualquier problema de salud debe de intentar hacer ejercicio físico.

Manuela, eh mencionaba Clara que ahora hay algunas guías que incluyen incluso la psicología en el equipo. Es cierto que bueno, pues aquí todavía vivimos una situación de inequidad, ¿no?, con el acceso a los psicólogos de una forma pública que se está trabajando mucho en eso. Desde la Sociedad Española de Reumatología también es algo que estamos trabajando y reivindicando para nuestros pacientes, pero ahí las asociaciones de pacientes tenéis un papel fundamental porque en muchos casos eh dais ese servicio y ese apoyo y luego en todos los casos lo que sí que dais es a una persona que puede empatizar 100% contigo porque le ha ocurrido lo mismo, ¿no? Muchas veces, aunque los familiares, los amigos quieran eh ponerse en la situación, pues es muy difícil porque si no eres paciente eh es muy complicado y ahí las asociaciones tenéis un papel fundamental.

Es que aunque quieran ponerse en tu papel, no pueden nunca. Está muy bien el apoyo familiar, el apoyo de los amigos, el apoyo de la gente que te rodea, por supuesto, pero el 100% que te va entender es una es de igual igual alguien que padece la misma enfermedad. Luego, claro, también depende también el como decían los doctores, uy, perdón, creo que se que se ha ido, ¿no? Perfectamente. Sí, es que vi que se iba la imagen. Nosotros desde hace mucho tiempo intentamos poner en contacto los pacientes porque creemos que hablándolo que hay que comparando los casos, contando tu caso, eh, bueno, es que es cuando aprendes, cuando sabes, eh, si alguien tiene un Behçet de bueno, suave, a nadie le gusta decir un bes, pero un bes más llevadero, un Behçet, sabes hm si esto ha ocurrido o no ha ocurrido. Es decir, es fundamental, fundamental el poder hablar de tú a tú y de lo mismo, saber que no estás solo, que no que lo que te pasa ti te pasan a los demás, que es que yo lo veo prácticamente a diario, ¿no?, que llama a gente y te cuenta, hm, estás cansado de oír la misma historia, pero veces hay algo nuevo que te porta un dato, que te que te hace conectarlo con otra persona. Entonces es fundamental, eh, pero eso también parte también de los doctores. eh yo creo que es fundamental la atención, una buenatención médica, porque muchísima gente, muchos se quejan de 5 minutos, receta, pasamos. Yo creo que latención, ya no digo un enfermo, debe ser un enfermo, eh pasa también por latención médica y como no, como decías eh pues las el tema del asociacionismo, de contactar con alguien que te pueda entender. Sí, por supuesto. Esto también es algo que desde reivindicamos, ¿no? Que los especialistas puedan tener más tiempo en su consulta para poder llevar a cabo un buen manejo con los pacientes. Es cierto que muchas veces los especialistas se retrasan, ¿no? y ellos hacen horas de más y no pasa nada. Pero a los pacientes cuando estamos esperando en la sala de espera nos inquietamos, pero luego, claro, cuando nosotros estamos dentro no nos inquietamos porque estamos consiguiendo consumiendo minutos del resto que al final no son minutos del resto. Es una espera que el especialista se va quedar ahí, va terminar más tarde, ¿no? Y esto sí que es algo pues que las administraciones públicas deberíamos de trabajar, ¿no? para poder e tener esos minutos de más y poder dedicar ese tiempo a los pacientes.

Manuela, aprovecha un poco para haceros publicidad. ¿Cómo puede la gente que esté siguiendo el webinar contactar con vuestrasociación?

A ver, primero eh una puntualización de lo que acabábamos de comentar. Tristemente, la atención médica no se reduce solo los especialistas, lo vemos a diario en el los médicos de cabecera, no tienen, no es por ellos que no tienen tiempo paratender a todos los pacientes y eso es un tema eh que tiene que corresponder esadministración, esa sanidad y por eso no quiero reducirlo solo al tema de especialistas, no podemos cada día en un centro de salud, pues lasociación intenta hacer lo que puede, eh, intenta escuchar Todos los días escuchamos alguien nuevo o alguien veterano que necesitalguna pues alguna alguna derivación o pues acudir

al abogado de la asociación. Eh, a mí me ha ayudado mucho conocer a gente con lo mismo. He entendido mi enfermedad, eh, he entendido que lo que siento no es aislado, no soy solo. Entonces, hablar con tanta y tanta gente a lo largo de estos años para mí ha sido fundamental estar tranquila, estar muchísimo más tranquila, poder manejar la enfermedad, poder entender lo que me quieren decir mis especialistas, eh llevarme las dudas que tengo a mis especialistas y entonces hm yo animo a la gente asociarse, eh, sea yo, sea quien sea, eh a cualquier enfermedad. ¿Por qué? porque eh vas a encontrar el te van a entender que difiera un poco tu caso del otro, pues sí, van a diferir todos los casos. No hay un caso, no hay dos Behçets iguales. Vamos, yo creo que no los hay. Siempre hay alguna particularidad que la distingue, pero es fundamental para hacer cosas, para coser cosas y para ser visibles.

Sí, rápido. Eh, Ana, perdona, Manuela, o sea, tú te tecleas en Google, la Asociación Española de Bechet ya encuentras esta página, te puedes conectar y todo. Yo un poco reforzando lo que dice Manuela, ¿no? Creo que es eh para estas enfermedades que son poco conocidas, ¿no? Y que a veces estás muy despistado, pues contactar con un grupo que te orienten, que te acompañen a lo largo de la enfermedad es clave. y o creo que también el punto fuerte es el el asesoramiento en discapacidades, problemas eh legales que pueden canalizar, que pueden reconducir incluso al IE, ¿no? A asociaciones más potentes que a lo mejor tienen más recursos, ¿no? Para conducirte. Y hombre, la enfermedad de Bechet, las formas graves del Bechet, que tienen secuelas, que tienen mucha carga de medicamento y tal, es una enfermedad grave que además entra del del dentro del del cajón de las enfermedades raras y eso ahora está a nivel social bastante reconocido y puede justificar pues cosas como eso que te den eh minusvalía, que te den incluso una invalidez, que te acorten la edad de jubilación. O sea, hay temas muy interesantes que eso a veces escapa de la consulta del médico, ¿no? De esto casi casi no puedes hablar, ¿no? Eh, tiene que ser en en otra mesa. Totalmente. También tenéis un papel importante ahí los especialistas, eh, porque los informes tienen que ser acordes a cómo está la persona. Es decir, necesitamos buenos informes tanto para discapacidad como incapacidad. y o creo que eso es una demanda que debemos hacerla desde cualquier asociación de pacientes. Pues nada, que recordamos aparecer

Sí, aquí decía, recordamos y aparecerá por aquí el nombre de la página web de Behçet.es y de inforeuma.com donde tenéis mucha más información eh sobre estos temas que decimos que pues que muchas veces van más allá de la consulta y que además pues requiere de otro tipo de especialistas que nada tienen a lo mejor que ver con la medicina incluso. Solo por puntualizar, Manuela, y para que nadie me malinterprete, has dicho lo de las consultas de atención primaria, porque yo me estaba refiriendo a los especialistas, pero bueno, es que para mí los médicos de atención primaria son especialistas, son los especialistas de nuestra puerta de entrada al sistema eh de salud, pero ellos hacen una especialización Mir durante unos años para ser médicos de atención primaria. Por eso, cuando decimos especialistas, ellos luego nos derivan a otros especialistas. Pero pero yo me refería todos, así que nadie se siente se sienta excluido porque porque yo a los médicos de atención primaria pues les les eh considero especialistas de atención primaria y por eso era el el utilizar este término, ¿no? Refiriéndome a todos.

Eh, vamos a ir terminando. Han llegado muchas preguntas, pero sí que hay una que me gustaría que respondierais porque, bueno, es de una chica joven a la que le gustaría formar una familia y dice que tiene miedo a quedarse embarazada, que qué debe hacer.

Quizá lo primero que debe hacer es compartir ese miedo con su reumatólogo, ¿no? y esa inquietud y ese querer quedarse embarazada con su reumatólogo o reumatóloga. Es muy importante la consulta preconcepcional, o sea, planificar sobre todo eh de cara a ajustar tratamientos, porque eh es cierto que en la

mayoría de los casos en el Behçet embarazo va bien, la enfermedad puede mejorar o se puede mantener estable, pero lo que tenemos es que ajustar sobre todo la medicación porque hay medicamentos que pueden ser pues eso e teratógenos, o sea, tóxicos para el desarrollo del del bebé. Y hay medicamentos que pueden ser seguros, que se pueden mantener como lazatioprina, que se utiliza mucho. Incluso hay datos que esto tengo que reconocer porque los médicos, los especialistas estamos continuamente aprendiendo yo eh pues a veces tengo la sensación de que cada vez sé menos porque me planteo más dudas que antes no me planteaba. Por ejemplo, la colchicina, que h siempre decíamos suspendida de cara embarazo, pues hay datos en las que no hay que suspenderlo, o sea, se podría mantener la colchicina también. Eh, y bueno, y antif. Empezamos a tener también experiencias con antit raíz de pues de compañeros de digestivo con enfermedad flant intestinal. Hay unas recomendaciones de eso de uso de fármacos en en embarazo y en lactancias recientes que se han publicado este mismo año que apoyan. Entonces, em, yo a esta paciente en concreto le animaría, pero a que consultara con su reumatólogo. Eh, también, bueno, pues con ginecología siempre lo que hemos comentado, hay que estar coordinado, trabajar en equipo y es muy importante también, es verdad, tener la enfermedad dentro de lo posible controlada, ¿no? para que todo vaya mejor, porque para que un embarazo vaya bien y sobre todo para que luego el bebé esté bien, pues la madre también tiene que estar bien, ¿no? Pero bueno, no es un que me corrija Genaro o que diga, pero no es un tema el embarazo en el Behçet que confiere mucha dificultad ni riesgo. Ningún problema para quedar embarazada y para sacar un un embarazo adelante. El único problema pueden ser las medicinas que le estemos dando. Por eso refuerzo lo que dice Clara, que lo comente con su médico, con su reumatólogo para ver qué medicamentos puede tomar o que no y adelante. Las úlceras genitales no son contagiosas, no está contraindicada lactividad sexual, se puede quedar embarazada sin problema. En la guía que comentabantes, Clara, la guía británica, que es el documento así general eh más reciente, tienen un apartado para eso. Hablan que pues lo mismo, que salvo prevención por medicinas, no hay problema para quedarse embarazada, no hay problema para lactar en absoluto, ¿no? Hace dos comentarios que nunca se me habían planteado y que me parecen extraños en nuestro medio, que es que en caso de de que tengan que hacer una cesárea, que en la cicatriz de la cesárea tengalguna respuesta patérgica, ¿no? Eso es difícilísimo. Yo creo que eso en nuestro medio no hay esa respuesta de patergia, ¿no? igual que el empeoramiento de las úlceras genitales durante el parto, tampoco va suceder, no está descrito, ponen una notita de atención, pero vamos, no hay ningún tipo de problema en absoluto.

Genaro, pues me has respondido a la última pregunta que os iba hacer muy rápida, porque precisamente eh era que si con aftas genitales se podían mantener relaciones sexuales. entiendo que quizás esta pregunta no sé si la hacen por aquí, pues porque, bueno, pues ya que hemos hecho el webinar es una inquietud y la preguntan o porque todavía sigue costando el hablar de las relaciones sexuales y de la vida sexual con tu reumatólogo, que a lo mejor dices, "Jo, y que tiene que ver todavía lo mejor con el ginecólogo, pero no, a esta persona me da como pudor y qué le importa." Y de ahí pues volver a recalcar, ¿no?, la importancia de que todas aquellas dudas, que no hay pregunta mala, que en ningún momento se va juzgar y sobre todo también pues el decirle la verdad, ¿no? Porque porque al final estos profesionales lo que están haciendo es poner al servicio de los pacientes todo su conocimiento, con lo cual si el paciente no le dice la verdad, pues van a hacer un uso erróneo de ese conocimiento porque va ser sobre algo falso y si el paciente no pregunta, pues eh se va quedar sin saberlo y al final es eso mucho peor que el que pueda parecer una pregunta estúpida, ¿no? que no existe ninguna de ellas. Así que nada, parece eso que me estás leyendo todo el rato entre el jardín de sí, síndrome o enfermedad y ahora esta última pregunta y desde ya lo que sí que os digo que os voy a emplazar para otro webinar porque se nos han quedado muchas preguntas en el tintero, pero vamos a respetar los tiempos, ¿no? Y esta hora que os hemos pedido a vosotros y que hemos pedido a la gente que se ha

conectado. Deciros también que nos han llegado muchas felicitaciones eh por cómo habéis dado las explicaciones y por bueno y mucho agradecimiento, ¿no?, por vuestro tiempo. Eh, yo, pues si os parece bien os emplazo a que volvamos a vernos en un tiempito para responder estas preguntas que se han quedado por ahí y seguro que otras muchas que nos van a ir llegando. a quienes nos han visto, recordarles que lo pueden volver a ver. Si hay alguna cosa que quieren va estar colgado en el canal de YouTube de la Sociedad Española de Reumatología, que pueden contactar con la Asociación de Behçet en esa página web de Behçet.es. y nada, pues muchísimas gracias Manuela López, presidenta de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet, gracias por por tu tiempo

Solo una última puntualización; claro que se pueden tener relaciones sexuales, pero ¿quién las va tener así con llagas genitales, Genaro? Es que hay quería yo añadir una cosa, Manuela, no son contagiosas, pero son dolorosas y sé que es verdad que la piel está más frágil y puede haber más riesgo de infecciones. Entonces, obviamente, em bueno, la recomendación práctica es que si duele mejor esperar, pero también, bueno, pues te puedes ayudar de métodos de barrera. por ejemplo, el preservativo protege la piel y evita riesgo de infección, eh lubricación y bueno y comentar, pero que no tengáis ni miedo, ni vergüenza ni reparo en comentar estas cosas que al final forman parte de la esfera personal y que y que son importantes y bueno, que podéis comentarlas con los especialistas, por supuesto, con los reumatólogos. y que al final son importantes en eso que decimos, ¿no?, de mantener la mejor calidad de vida de las personas diagnosticadas y esto forma parte de la calidad de vida. Así que nada, que hablen con sus reumatólogos y que también acudan a las asociaciones por lo que decía Manuela, porque al final van a empatizar de una forma muy distintal entorno que les puede querer un montón, pero por desgracia pues al 100% no vamos a sentir lo que siente una persona que está diagnosticada también.

Nada, os agradezco de nuevo, doctora Clara Moriano, doctor Genaro Graña, Manuela López, muchísimas gracias y nos vemos para una próxima para un próximo webinar sobre sobre Behçet. Que tengáis muy buena tarde.

Gracias.

Muchísimas gracias. Encantados.

Hasta luego.

Hasta luego.