

¿Qué queremos?

Puedes ser enfermo, familiar, profesional, especialista en alguna materia que pueda afectar a los enfermos, estar estudiando esta enfermedad o las minoritarias en general o simplemente un ciudadano que quiere conocer más sobre el tema.

En cualquier caso, vamos a tener un sitio para ti en la asociación y todos los momentos que necesites para atenderte si tienes cualquier consulta.

Contacto

Montserrat Pàmies Tell
- Presidenta de la Asociación -

Tfno: 659576879

E-mail:
behcet@telefonica.net

Página web:
www.sindromedebehcet.com
(en construcción)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA ENFERMEDAD DE

BEHÇET

ASOCIACION
ESPAÑOLA
DE LA
ENFERMEDAD
DE BEHÇET

Presentación

Aun quedamos muchos por encontrarnos pero ya somos bastantes los que estamos agrupados por una misma razón: El Síndrome de Behçet. Como sabrás no somos muchos; en España hay unos 5 casos por cada 100.000 habitantes, por lo que consideramos que asociarnos es una buena forma de ayudarnos a solucionar los problemas que nos surgen en nuestra vida diaria.

Desde la asociación pretendemos que tanto los enfermos como la gente que nos rodea, no nos sentamos solos y que podamos asesorar y ayudar en la medida de lo posible. Tampoco tenemos que olvidar que la unión hace la fuerza, así que ante posibles ayudas, investigaciones, encuentros, etc. podremos actuar mejor como asociación que cada uno por separado.

Descripción

El Síndrome de Behçet es una enfermedad multisistémica, inflamatoria, minoritaria y no contagiosa. Aunque se desconoce la causa, se han sugerido causas inmunológicas, autoinmunes, virales y una predisposición genética. El síndrome suele comenzar en la tercera década de nuestra vida, aunque también se han documentado casos de niños y personas con edad avanzada, y es el doble de frecuente en hombres que en mujeres. Suele tener más incidencia en la zona del Mediterráneo y en ciertos países de Asia (por eso se le conoce también como la enfermedad de la ruta de la seda).

Los síntomas más frecuentes en la enfermedad son las úlceras genitales y orales, manifestaciones cutáneas de diversa índole, implicaciones oculares, lesiones articulares, cansancio generalizado, afectación venosa, inflamación del tracto digestivo y en algún caso más aislado se pueden producir complicaciones en el corazón o en el Sistema Nervioso Central.

El diagnóstico es clínico, basándose en la existencia simultánea de algunos síntomas, y puede tardar varios meses en realizarse. El síndrome de Behçet es de evolución crónica, con fases de remisión en donde el enfermo no presenta prácticamente ningún síntoma y fases de exacerbación que pueden durar varias semanas.

Objetivos

Hemos creado la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet con los siguientes objetivos:

- ✓ **Promover la agrupación** de todos los pacientes, familiares, profesionales e interesados para poder trabajar de forma coordinada en las posibles soluciones y facilitar el reconocimiento de la enfermedad.
- ✓ **Sensibilizar a la opinión pública** de los problemas de identificación, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Behçet
- ✓ **Facilitar la información sobre la enfermedad** a los pacientes, familiares y profesionales con el objetivo de conocer mejor sus causas, sus manifestaciones y sus tratamientos, con especial énfasis en la correcta utilización del tratamiento farmacológico.
- ✓ **Potenciar todos los canales de información** para los asociados con la finalidad de propiciar apoyo social, familiar, laboral, psicológico, médico y facilitar los canales de actuación en los casos graves.
- ✓ **Estimular y promover la investigación** de la enfermedad de Behçet tanto a nivel nacional e internacional.
- ✓ **Cooperar con todas las identidades nacionales e internacionales** que tengan una finalidad similar para conseguir la mejora de la calidad de vida de los enfermos y una futura curación.