



La doctora e investigadora Julia Barbado y Begoña Tabarés, paciente de la enfermedad de Behçet. RODRIGO JIMÉNEZ

Begoña Tabarés (Reutlingen, Alemania, 1969) nunca olvidará aquellas vacaciones del 2014 en las que su vida cambió para siempre.

Menorca parecía el destino ideal. Sol, terrazas, chiriguitos, buena compañía.

Nada podía salir mal. Pero salió.

Begoña vio cómo su cuerpo se empezaba a llenar de pústulas. Las piernas. Los genitales. «Pensé que sería por la humedad del bikini, una reacción alérgica, una dermatitis, no sé». Pero luego llegaron las aftas bucales, las úlceras hasta en la garganta. «Yo tenía una vida feliz y tranquila. Era funcionaria en el servicio territorial de Sanidad. Estaba encantadísima». Y de repente, en plenas vacaciones, comienzan unos síntomas a los que nadie pone nombre. «Al principio me dijeron que tal vez era estrés, la presión del trabajo». Visitó varias veces al médico de cabecera, tuvo consultas con especialistas de varias ramas, nadie parecía encontrar una respuesta a eso que le pasaba. Hasta que un amigo dermatólogo, José Manuel Marino Harrison, le puso en la pista de que aquello —que también provocaba dolores articulares— podía ser una enfermedad rara que había sin remedio que frenar. Begoña se acercó a las Urgencias del Río Hortega y ya no le dejaron volver a casa. Le tomaron muestras. Le hicieron una biopsia. «Fue un médico residente quien se acercó a la habitación en la que me habían metido para preguntarme si había ido yo sola al hospital. Le contesté que sí. Él me dijo que tal vez debería avisar a alguien». Begoña replicó que no era necesario, pero que cuan-

Cuando lo que te pasa tiene el raro nombre de Behçet

Sanidad. El afán inconformista de la doctora Julia Barbosa se convirtió en el mejor medicamento para Begoña, paciente de una enfermedad inflamatoria sin cura conocida

VÍCTOR M. VELA



to antes quería saber. Fue entonces cuando, por primera vez en su vida, escuchó hablar de Behçet, una enfermedad sin cura pero llena de adjetivos: inflamatoria, multisistémica, autoinmune, crónica... y rara. En España afecta a entre cinco y diez personas por cada cien mil habitantes. Como mucho, en la provincia habría cincuenta pacientes. Como mucho. Y Begoña es una de ellas.

«Al ser una enfermedad autoinmune, mi cuerpo es mi propio enemigo, mis defensas me atacan», cuenta Begoña delante de Julia Barbado, médico internista e investigadora del Hospital Río Hortega. Julia es la doctora de Begoña. Después de años de consultas y compañía, se ha convertido también en amiga, en confidente. En salvavidas.

«La enfermedad de Behçet (debe su nombre al dermatólogo turco que la describió en 1937) tiene un componente se supone que genético que no conocemos. No existe tratamiento, no se conoce la etiología», explica la doctora Barbado. Pero sí que hay una serie de síntomas habituales. Los más evidentes son esas úlceras bucales y genitales que Begoña descubrió en Menorca. No son permanentes. Ocurren en brotes. Aparecen y desaparecen sin saber muy bien por qué. Hay una amenaza constante de inflamación de los vasos sanguíneos. Y eso empuja hacia trombosis arteriales y venosas. También a uveítis, una hinchazón del ojo que en los casos más graves puede desembocar en ceguera. «Es lo que más miedo me da», reconoce Begoña, quien sufrió un

breve episodio así en el ojo izquierdo. De repente, no veía nada salvo una gran mancha blanca. Se asustó. Mucho. Pero la situación se pudo reconducir. Hay además afectaciones de tipo neurológico, manifestaciones gastrointestinales (con úlceras en el tracto digestivo), artritis, dolores articulares, fiebre, cansancio, un malestar crónico que en ocasiones casi llega a paralizar a los pacientes. «Hay días en los que no puedo levantarme de la cama», cuenta Begoña. Y etapas en las que tiene que estar durante varios días ingresada en el hospital, también para ver cómo responde a los tratamientos. «Ahora me pillas bien, toco madera, pero he tenido temporadas horribles». Sobre todo al principio, cuando las entradas y salidas hospitalarias eran el pan suyo de cada día. «Pasaba cuatro o cinco días en casa y veinte ingresada». Hay jornadas en las que para moverse necesita muletas, bastones, la silla de ruedas en alguna ocasión.

«Cada paciente responde de una manera. Los hay que tienen un primer brote de Behçet y no lo vuelven a sufrir. Otros en los que es recurrente. Otros con síntomas permanentes. Lo primero que se hace es poner un tratamiento para disminuir la inflamación y luego se modula la reacción inmunológica que tiene cada cuerpo», cuenta Barbado, quien explica que lo fácil es encharfar

La enfermedad provoca inflamación vascular que se manifiesta en úlceras bucales y genitales, artritis, uveítis...

La vía solidaria: «Un pingüino nunca deja atrás a otro pingüino»

Tiene el pingüino esa fama de andarín torpe que ha servido a los pacientes de Behçet para adoptarlo como mascota para su asociación. Y esa vinculación pingüina es la que desde este año los conecta con la concentración motera que desde el 11 al 14 de enero tendrá lugar en la antigua hipica militar. «Un pingüino nunca deja atrás a otro pingüino» es el lema de la campaña que la asociación española Enfermedad de Behçet llevará a cabo en las instalaciones de la cita motera, donde dispondrán de un puesto en el que ofrecerán pulseras, por un donativo de un euro, y venderán camisetas. El dinero recaudado servirá para financiar la investigación que la doctora Julia Barbosa desarrolla para encontrar mejores tratamientos contra la enfermedad.

corticoides... pero eso no siempre es buena solución. Depende de cada paciente. «Me gusta encargar cualquier enfermo como un problema que tengo que solucionar. Intento hacer una medicina personalizada, porque todos los medicamentos tienen sus toxicidades y hay que saber qué le viene mejor a cada paciente». Sobre todo, en enfermedades como esta en la que no hay un tratamiento estándar, comprobado y eficaz para todos. «No sabemos al cien por cien cómo se reaccionará a cada prueba. Por eso hay que probar, que combinar tratamientos, que leer mucho, porque lo que le fue bien a un paciente de Behçet tal vez le vaya bien al tuyo. Yo no me conformo», cuenta la doctora, quien trabaja en investigación para encontrar vías que mejoren la calidad de vida de pacientes como Begoña. «Somos enfermos invisibles», dice. No solo por su escasa presencia numérica. «Es que, además, es una enfermedad que, más allá de las úlceras, no tiene una clara manifestación visual. Suelen decirnos: 'Pues te veo muy buena cara'. Y un compañero que tiene Behçet suele responder: 'Pues la cara es lo único que no me duele'». Begoña acude al yoga y pilates que se imparten desde Eavacyl, la asociación contra las enfermedades autoinmunes y vasculitis. También tiene sesiones con la psicóloga de la unidad del dolor. «Porque uno de los problemas que he tenido ha sido aceptar la enfermedad», dice Begoña. El por qué a mí. «Es un jarro de agua fría. Sobre todo cuando te dicen que es una enfermedad rara y sin cura». Por eso, tanto paciente como doctora reivindican el poder de la investigación, la necesidad de abrir vías de financiación que permitan conocer mejor y poner freno a enfermedades como el Behçet.