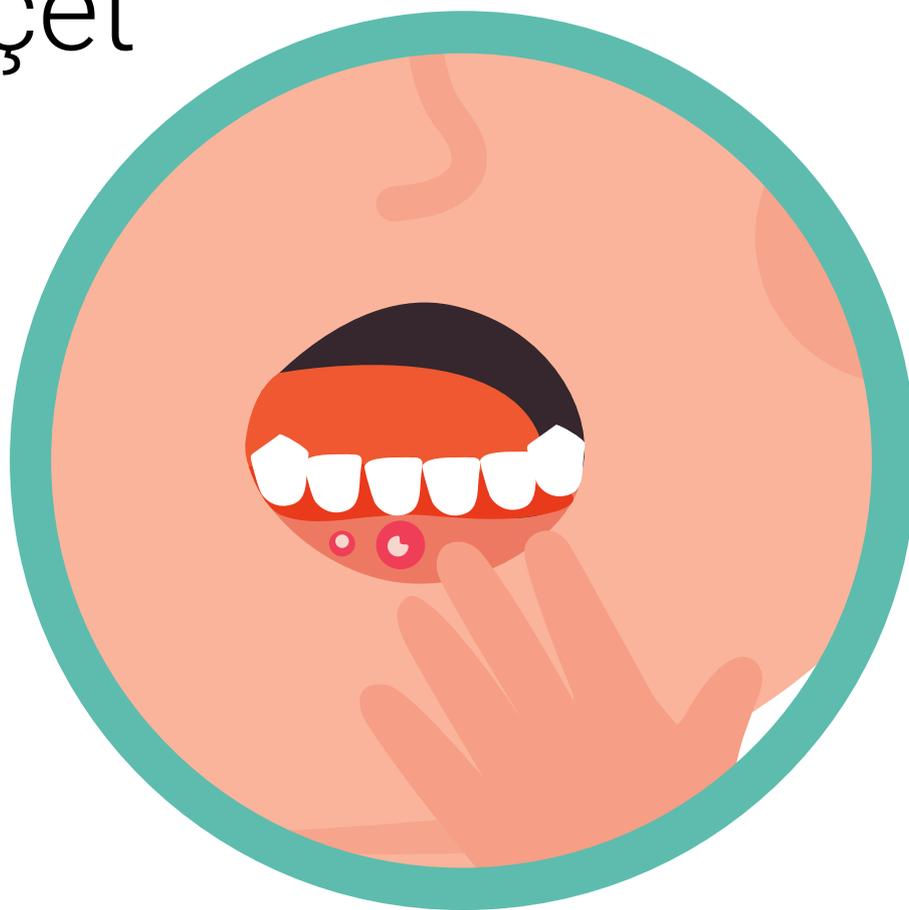


# Aprendiendo a convivir con el síndrome de Behçet



## Información para el paciente

Preguntas y respuestas para las personas que tienen síndrome de Behçet, sus familiares y cuidadores.



# Aprendiendo a convivir con el Síndrome de Behçet

## Información para el paciente

Preguntas y respuestas para las personas que tienen Síndrome de Behçet, sus familiares y cuidadores.

Esta información ha sido realizada por la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y el Grupo de trabajo del Documento de Recomendaciones SER para el manejo de pacientes con Síndrome de Behçet. Está disponible en formato electrónico en la página Web de la Sociedad Española de Reumatología (SER): [www.ser.es](http://www.ser.es). En esta página puede consultarse, además, la versión completa del Documento.



### **Coordinación clínica**

Dra. Clara Moriano Morales

Dr. Jenaro Graña Gil

### **Coordinación desde la UI**

Noé Brito García

### **Agradecimientos**

Al Dr. Federico Díaz González, Petra Díaz del Campo Fontecha y Manuela López Gómez por la revisión de esta información.

**Edición:** 2024

**Ilustraciones:** Álvaro Lobo Machín

**Maquetación:** Álvaro Lobo Machín

**Edita:** Unidad de Investigación (UI).

Sociedad Española de Reumatología

Marqués del Duero, 5, 1ª planta. 28001, Madrid. España

# 00 Índice

<b>01 Presentación</b>	<b>07</b>
<b>02 Diagnóstico de la enfermedad</b>	<b>09</b>
¿Qué es el síndrome de Behçet?	09
¿Por qué se llama Behçet?	10
¿Cuáles son las causas que lo producen?	11
¿Cuáles son los síntomas? ¿Qué partes del cuerpo se ven afectadas?	12
¿Cómo se diagnostica?	15
¿Cuándo debo consultar a un médico?	16
¿Hay algo que aumente el riesgo de tener la enfermedad?	16
<b>03 Tratamiento y seguimiento del síndrome de Behçet</b>	<b>18</b>
¿Cuáles son las opciones de tratamiento?	18
¿Cuál es la evolución de los pacientes que tienen síndrome de Behçet?	21
¿Qué complicaciones pueden ocurrir?	22
<b>04 Vivir con el síndrome de Behçet</b>	<b>23</b>
¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o si voy al hospital?	23
¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?	24
Aprenda a conocer muy bien su enfermedad	25
Reposo	26
Ejercicio	27
Alimentación: comida y dieta	28
Entorno familiar y laboral	28
Estados de ánimo	30
Consejo genético	31
Embarazo	31
Vida sexual	31

## 05 Más información y recursos adicionales

32

¿Dónde puedo aprender más sobre el síndrome de Behçet?

32

Términos médicos

33

# 01

## Presentación

Esta información está orientada a personas que tienen síndrome de Behçet. También a sus familiares y cuidadores. Es una ayuda para conocer más esta enfermedad, para cuidarte mejor y aumentar así tu calidad de vida. El documento recoge información sobre la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento. Además, incluye consejos sobre cómo se puede manejar la enfermedad en el día a día y otros recursos de utilidad como los contactos de asociaciones de pacientes o recursos de Internet. Se debe tener en cuenta que toda la información recogida aquí no sustituye la opinión ni los consejos médicos ni de otros profesionales como enfermería. Se trata, más bien, de un documento que ayudará a complementar la información ofrecida por el equipo sanitario que te atiende.

Este documento ha sido realizado por la Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología (SER). Forma parte del documento de Recomendaciones sobre el Tratamiento del síndrome de Behçet refractario elaborado también por la SER. Las recomendaciones que en él se recogen se han preparado basándose en la literatura científica existente y en el consenso y experiencia del grupo de profesionales expertos que han participado en su elaboración (reumatólogos, internistas y hematólogos) junto a una paciente experta. También hace referencia a las recomendaciones para el tratamiento

de la uveítis de la SER, realizadas por reumatólogos y oftalmólogos. Además, se han tenido en cuenta otros materiales informativos sobre síndrome de Behçet elaborados por sociedades científicas de otros países.

## 02 Diagnóstico de la enfermedad

### ¿Qué es el síndrome de Behçet?

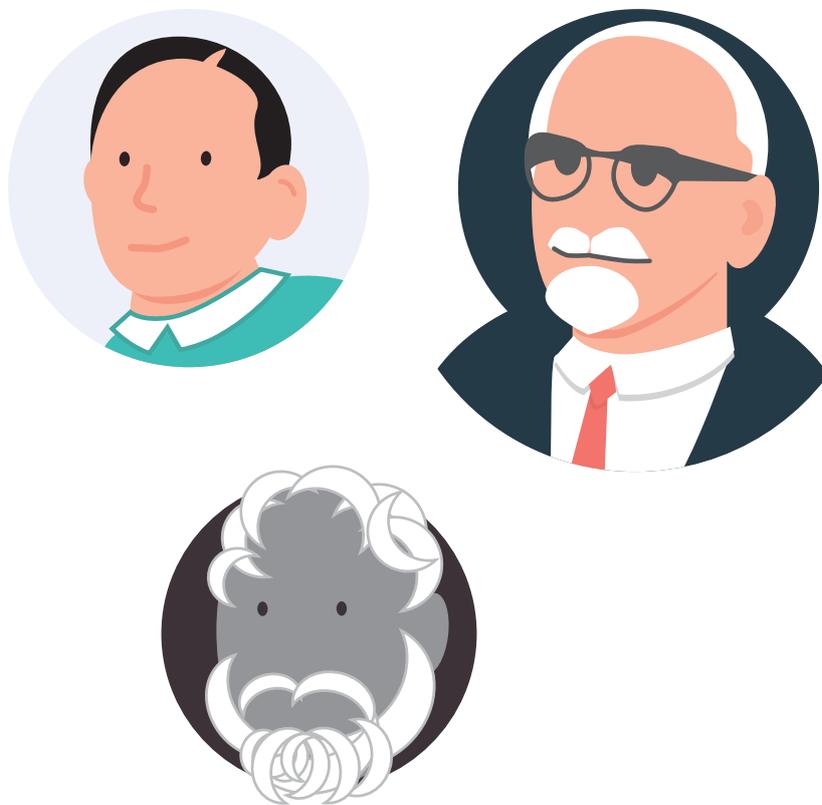
La enfermedad de Behçet, también llamada síndrome de Behçet, es poco frecuente y se debe a una alteración del sistema inmune que conduce a un proceso inflamatorio, principalmente de los vasos sanguíneos de diferentes partes del cuerpo. Esta inflamación puede originar numerosos signos y síntomas. No suelen aparecer al mismo tiempo, por lo que el paciente o el médico no siempre los relaciona entre sí. Por ejemplo, úlceras, aftas, llagas en la boca, inflamación en



los ojos, lesiones en la piel, dolor en las articulaciones o úlceras genitales entre otras. Por ello se dice que el síndrome de Behçet tiene una naturaleza “asíncrona”, es decir, las diferentes manifestaciones clínicas no tienen por qué aparecer de forma sincronizada, no tienen por qué coincidir en el tiempo.

## ¿Por qué se llama Behçet?

El nombre viene del dermatólogo turco Hulusi Behçet (Estambul, 20 de febrero de 1889 - 8 de marzo de 1948). En 1937 publicó un artículo con la descripción de un pequeño grupo de pacientes que tenían hipopion (pus en el iris), iritis y aftas en boca y genitales y que él creía que era una enfermedad vírica. Este artículo publicado en una revista alemana le valió el reconocimiento profesional otorgando su nombre a la enfermedad.



Hubo descripciones previas del proceso que no se reconocieron como una enfermedad en sí misma. Adamantiades, un médico griego, hizo una publicación 6 años antes que Behçet que le ha valido un reconocimiento tardío en forma de epónimo Adamantiades-Behçet.

Sin embargo, la primera descripción probablemente es anterior a ambos por ¡¡2500 años!! Hipócrates de Kos (460-377 aC), en su Epidemion, libro 3, caso 7, describe una enfermedad endémica en Asia Menor caracterizada por “ulceraciones aftosas”, “defluxiones alrededor de las partes genitales”, “oftalmopatías acuosas de carácter crónico... que destruyó la vista de muchas personas” y “grandes lesiones herpéticas”.

## ¿Cuáles son las causas que lo producen?

Estamos ante una enfermedad autoinmune-autoinflamatoria en la que el sistema inmunitario del cuerpo produce inflamación por causas no totalmente conocidas. Es muy probable que los factores genéticos y algún factor ambiental sean claves en la aparición de los episodios inflamatorios. Varios genes están asociados con la enfermedad, pero no hay una prueba genética diagnóstica, aunque se sabe que el gen HLA B51 está presente en aproximadamente la mitad de los pacientes con Behçet. Algunos investigadores creen que un virus o bacteria puede desencadenar la enfermedad en personas genéticamente predispuestas. Se considera que los signos y síntomas del síndrome de Behçet se deben a la inflamación de los vasos sanguíneos (vasculitis).

## ¿Cuáles son los síntomas? ¿Qué partes del cuerpo pueden verse afectadas?

Los síntomas varían de persona a persona, pueden aparecer y desaparecer o volverse menos graves con el tiempo. En general, dependen de qué partes del cuerpo se vean afectadas. Las áreas más comunes incluyen:

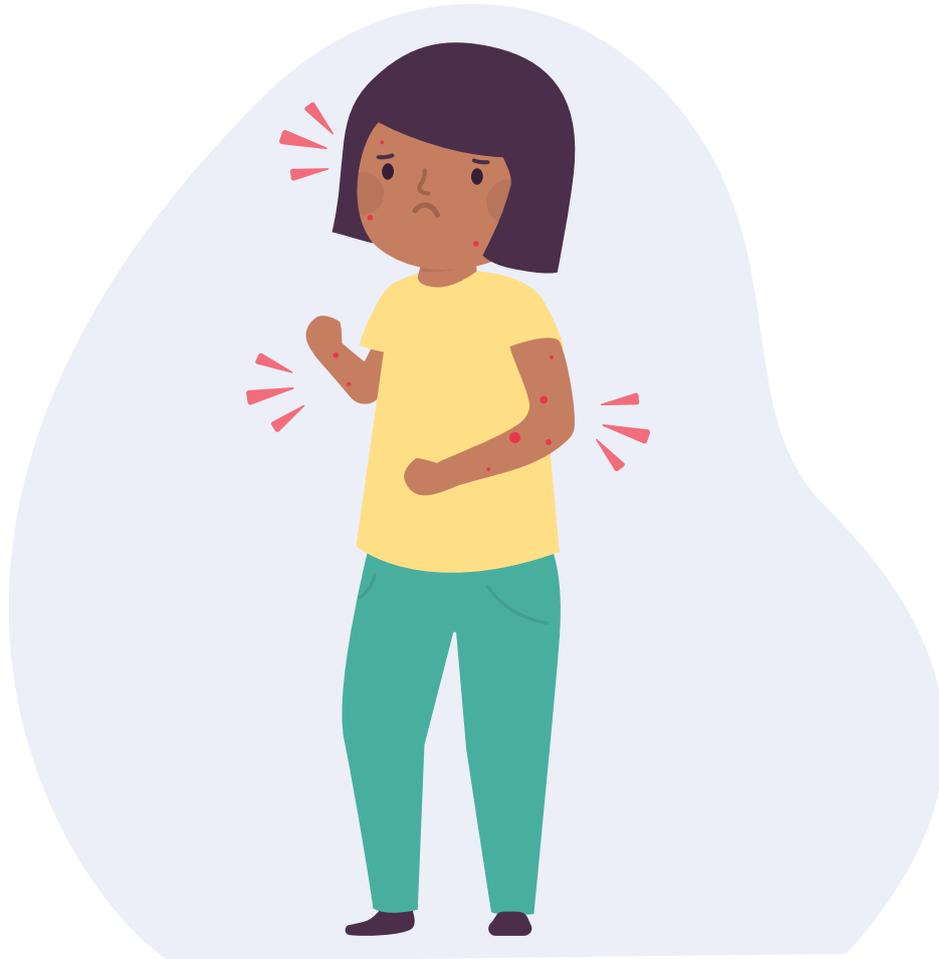
### Boca

Las llagas dolorosas en la boca que se parecen a las aftas son el signo más común. Comienzan como lesiones elevadas que rápidamente se convierten en úlceras dolorosas. Las aftas generalmente sanan en una a tres semanas sin dejar cicatriz, aunque suelen repetirse.



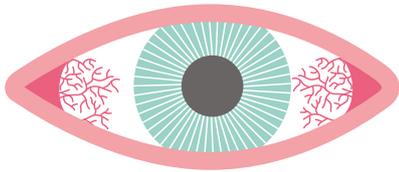
## Piel

Algunas personas desarrollan granos similares al acné. Otros desarrollan nódulos rojos, elevados y dolorosos en la piel, especialmente en la parte inferior de las piernas.



## Genitales

Las úlceras rojas y abiertas pueden ocurrir en el escroto o la vulva. Suelen ser dolorosas y pueden dejar cicatrices. Con frecuencia se confunden con lesiones de herpes genital.



## Ojos

La inflamación en el ojo más frecuente es la uveítis, que causa enrojecimiento, dolor y visión borrosa, generalmente en ambos ojos. En las personas con síndrome de Behçet, la afección puede aparecer y desaparecer, pero puede ir dejando daños. Con menos frecuencia puede aparecer epiescleritis, que es la inflamación de la capa que cubre la parte blanca del ojo, aunque suele ser leve. También en los nervios de los ojos pueden aparecer manifestaciones más raras y graves que, si no se tratan, pueden conducir a la ceguera, como la neuritis óptica.

## Articulaciones

La hinchazón y el dolor en las articulaciones a menudo afectan a las rodillas, aunque también pueden aparecer en los tobillos, los codos o las muñecas. La artritis puede durar de una a tres semanas y desaparecer por sí sola.

## Vasos sanguíneos

La inflamación de venas y arterias puede causar enrojecimiento, dolor e hinchazón en los brazos o las piernas debido a coágulos de sangre. Lo más frecuente es que se produzca en las piernas. En las arterias grandes puede haber dilataciones (aneurismas) o estrechamientos.

## Sistema digestivo

Lo más frecuente es el dolor abdominal, pero pueden aparecer otros síntomas como diarrea o incluso sangrado si existen úlceras en el intestino.

## Cerebro

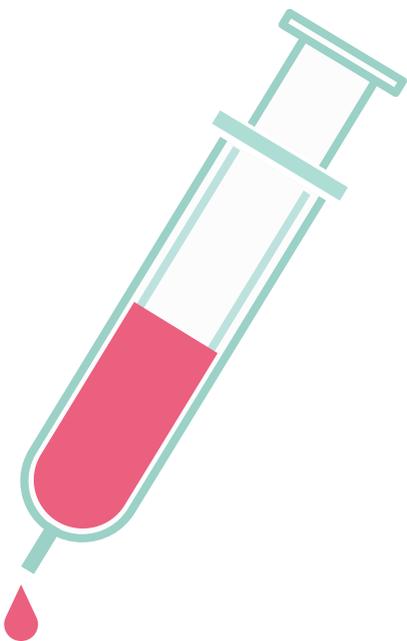
La inflamación en el cerebro y el sistema nervioso puede causar dolor de cabeza, fiebre, desorientación, falta de equilibrio o accidente cerebrovascular.

### ¿Cómo se diagnostica?

Ninguna prueba puede determinar si tienes el síndrome de Behçet, por lo que el médico se basará principalmente en tus signos y síntomas. Los médicos expertos en el síndrome han desarrollado unos sistemas de criterios parecidos a una lista de comprobación que permiten establecer una sospecha firme o un diagnóstico de síndrome de Behçet. El signo principal que nos permite sospechar la enfermedad, porque casi todos los pacientes lo presentan, son las aftas orales de repetición, sobre todo si coexisten con inflamación ocular o lesiones en la piel. También son muy características las aftas genitales. Su médico puede consultar los distintos criterios de diagnóstico y clasificación disponibles.

Las pruebas que podrías necesitar incluyen:

- Análisis de sangre y otras pruebas de laboratorio e imagen que sirven también para descartar otras enfermedades, en función de la clínica que tenga cada uno.
- El gen HLA B51 no se considera una prueba diagnóstica para el síndrome de Behçet.
- Test de Patergia (incluido en los criterios diagnósticos): test en el que el médico inserta de forma superficial una aguja estéril en la piel y



examina el área uno o dos días después. Si tu piel reacciona de forma exagerada, se formará una pequeña protuberancia roja en la zona de la punción similar a un granito y la prueba se considerará positiva.

## ¿Cuándo debo consultar a un médico?

Pide una consulta con el médico si notas signos y síntomas inusuales que podrían indicar un síndrome de Behçet (ejemplo: aftas orales de repetición, aftas genitales, etc. ver apartado anterior sobre síntomas). Si te han diagnosticado ya, consulta con el médico si notas nuevos signos y síntomas.

## ¿Hay algo que aumente el riesgo de tener la enfermedad?

Algunos factores de riesgo pueden ser:

### Edad

El Behçet comúnmente comienza en hombres y mujeres de entre 20 y 30 años, aunque los niños y los adultos mayores también pueden desarrollarlo.

### Dónde vives

Las personas de países de Oriente Medio y Asia oriental, incluidos Turquía, Irán, Japón y China, tienen más probabilidades de desarrollarlo.



## Sexo

Si bien ocurre tanto en hombres como en mujeres, la enfermedad suele ser más grave en los hombres, sobre todo en varones que comienzan con la enfermedad a una edad joven.

## Genes

Tener ciertos genes se asocia con un mayor riesgo de desarrollar síndrome de Behçet.

## 03

# Tratamiento y seguimiento del síndrome de Behçet

Actualmente no hay una cura definitiva para el síndrome de Behçet, pero se dispone de tratamientos muy eficaces para atenuar muchos de los síntomas de la enfermedad. Si tienes una forma leve, el médico podría sugerirte medicamentos para controlar el dolor y la inflamación de los brotes. Es posible que no necesites medicación entre brotes. Para los signos y síntomas más graves, el médico podría recetarte medicamentos para controlar la enfermedad en todo el cuerpo, además de medicamentos para los brotes.

## Tratamientos para los signos y síntomas individuales del síndrome de Behçet

Los medicamentos para controlar los signos y síntomas que tienes durante los brotes pueden incluir:

- Cremas, geles y ungüentos para la piel. Los corticosteroides tópicos se aplican directamente sobre las lesiones de la piel y los genitales para reducir la inflamación y el dolor.
- Enjuagues bucales. El uso de enjuagues bucales especiales que contienen corticosteroides y otros agentes, podría reducir el dolor de las aftas en la boca.

- Gotas para los ojos. Las gotas para los ojos que contienen corticosteroides u otros medicamentos antiinflamatorios pueden aliviar el dolor y el enrojecimiento de los ojos si la inflamación es leve.



Tratamientos sistémicos (que tienen un efecto generalizado en el cuerpo, no solo en el lugar donde aparece la clínica) para el síndrome de Behçet:



- Si los medicamentos tópicos no ayudan o los episodios son muy frecuentes, el médico podría recomendar un medicamento llamado colchicina para las aftas orales y genitales recurrentes (que se repiten). La hinchazón de las articulaciones también podría mejorar con colchicina. Los casos graves requieren tratamientos para controlar el daño de la enfermedad incluso entre brotes.

Si tienes un Behçet moderado o grave, el médico podría recetarte:

- Corticosteroides para controlar la inflamación. Los corticosteroides, como la prednisona, se utilizan para reducir la inflamación. Los médicos a menudo los recetan con otro medicamento para modular la respuesta de tu sistema inmunológico. Los efectos secundarios de los corticosteroides incluyen aumento de peso, acidez estomacal persistente, presión arterial alta y debilitamiento de los huesos (osteoporosis), entre otros.
- Medicamentos que modulan la respuesta del sistema inmunitario, disminuyéndola:

1) Inmunosupresores. La inflamación asociada con el síndrome de Behçet puede reducirse con medicamentos que evitan que tu sistema inmunológico inflame los tejidos sanos. Estos medicamentos pueden incluir azatioprina, ciclosporina, ciclofosfamida. Hay que tener en cuenta que pueden aumentar tu riesgo de tener una infección. Otros posibles efectos secundarios incluyen problemas en el hígado o los riñones, alteraciones en los componentes de la sangre y presión arterial alta.

2) Un inmunomodulador importante en el Behçet es el apremilast, ya que es el primer fármaco que ha conseguido indicación en ficha técnica para su tratamiento, en concreto para las aftas orales de repetición, aunque puede ser útil también en las aftas genitales. Los efectos adversos más frecuentes son los que afectan al sistema digestivo, como diarrea y náuseas (ganas de vomitar). Otros efectos adversos fre-

cuentas son infecciones de las vías respiratorias superiores (resfriados) y dolor de cabeza. Apremilast no debe utilizarse durante el embarazo.

3) Para los casos graves se dispone de tratamientos dirigidos contra los agentes causantes de la inflamación. Algunos proceden de cultivos celulares (terapias biológicas) y otros de síntesis química (inhibidores JAK). Los más empleados son los biológicos anti-TNF (infliximab y adalimumab). También hay experiencia con otras terapias biológicas como tocilizumab o ustekinumab. Pueden aumentar el riesgo de infecciones, pero no aumentan el riesgo de tumores.

Consulta con tu médico, te dará información y recomendaciones específicas. Es fundamental seguir las recomendaciones de tu médico y tener presente que los beneficios de estos tratamientos bien indicados, superan claramente los potenciales riesgos.

## ¿Cuál es la evolución de los pacientes que tienen síndrome de Behçet?

De forma característica el síndrome de Behçet cursa de forma intermitente con fases de actividad inflamatoria que se llaman crisis o brotes, y fases de menor, poca o ninguna actividad que se resuelven solas.

Algunas complicaciones como las neurológicas y las vasculares pueden aparecer más tarde, a lo largo del tiempo, pero en general se considera

que la enfermedad va perdiendo actividad inflamatoria poco a poco y tiende a la desaparición en muchos casos.

## ¿Qué complicaciones pueden ocurrir?

Las complicaciones del síndrome de Behçet dependen de tus signos y síntomas. Por ejemplo, la uveítis no tratada puede conducir a una disminución de la visión o a la ceguera. Las personas con signos y síntomas oculares deben visitar a un oftalmólogo con regularidad porque el tratamiento puede ayudar a prevenir esta complicación.

Las aftas orales y la artritis no suelen dejar ninguna secuela.

Algunas lesiones cutáneas sí pueden dejar zonas de la piel de distinto color o pequeñas cicatrices como en el caso de las aftas genitales. Las manifestaciones neurológicas y vasculares sí pueden dejar daño permanente si no se tratan a tiempo o son resistentes a las terapias.

Las manifestaciones gastrointestinales pueden ser intensas y rebeldes, pero es excepcional que necesiten una intervención quirúrgica.



# 04

## Vivir con el síndrome de Behçet

### ¿Qué debo tener en cuenta cuando acuda al centro de salud o si voy al hospital?

Es probable que comiences el periplo diagnóstico o las consultas por los brotes del síndrome de Behçet con tu médico de atención primaria. Es posible que te derive a un médico que trate la artritis y otras enfermedades reumáticas (reumatólogo). Según tus signos y síntomas, puede que también necesites ver a un oftalmólogo para los problemas oculares, un ginecólogo o urólogo para las úlceras genitales, un dermatólogo para los problemas de la piel, un gastroenterólogo para las dificultades digestivas o un neurólogo para los síntomas que involucran al cerebro o al sistema nervioso central. La siguiente información te ayudará a prepararte para la consulta.

- Haz una lista de:
  - 1) Tus síntomas, incluido cuándo comenzaron y qué tan graves son.
  - 2) Información personal clave, incluidos los principales factores de estrés y los cambios recientes en la vida personal, familiar, laboral.
  - 3) Todos los medicamentos, vitaminas y



suplementos que tomas, incluidas las dosis y cuándo comenzaste a tomarlos.

- Preguntas para hacerle al médico:

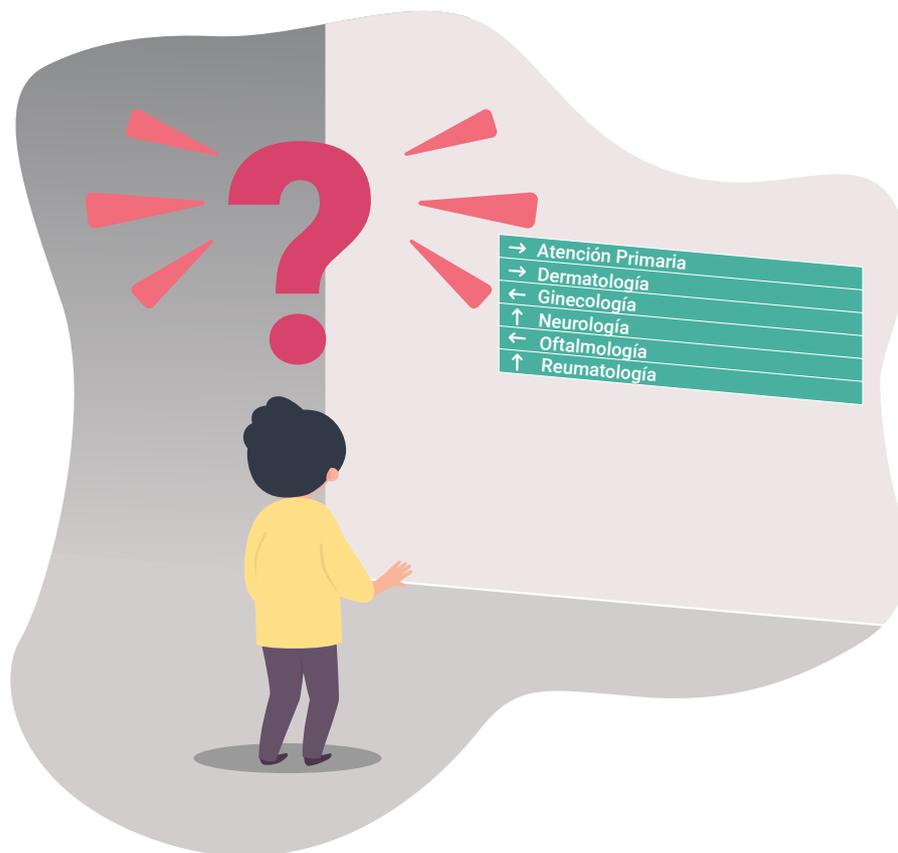
Pídele a un familiar o amigo que te acompañe para ayudarte a recordar la información que recibes.

En el caso del Behçet, las preguntas para hacerle al médico son las siguientes: ¿Qué cree que está causando mis síntomas?, ¿Qué pruebas necesito?, ¿Requieren preparación?, ¿Mi problema es temporal o de larga duración?, ¿Qué puedo hacer para mejorar mis síntomas?, ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento y cuáles me recomienda? si tengo otra afección médica: ¿Cómo puedo manejar mejor ambos procesos?, ¿Tienen folletos u otro material impreso que pueda utilizar para informarme?, ¿Qué sitios web recomienda?

- Qué esperar de tu médico: Es probable que el médico te haga preguntas, como las siguientes: ¿Tiene sus síntomas todo el tiempo o aparecen y desaparecen?, ¿Qué es lo que parece mejorar sus síntomas, si es que hay algo que los mejore?, ¿Qué, en todo caso, parece empeorar sus síntomas?, ¿Alguien en su familia tiene una enfermedad similar?

## ¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?

La imprevisibilidad del síndrome de Behçet puede hacerla particularmente frustrante para las



personas que lo padecen. Cuidarte bien podría ayudarte a sobrellevar la situación. Es importante que las personas con Behçet se mantengan en las mejores condiciones de salud posible. La siguiente información puede ayudarte en aspectos que contribuirán a mejorar tu calidad de vida:

### **Aprende a conocer muy bien tu enfermedad**

Es importante que reconozcas cuando estás presentando un brote de la enfermedad y conocer los efectos del tratamiento. Muchas veces, a causa del desconocimiento, un porcentaje elevado de pacientes se automedican o no cumplen adecuadamente el tratamiento que les prescribe su médico. También existen muchos



pacientes que desconfían de las medicinas ya que en el pasado no les solucionaron el problema. Por este motivo lo más importante es que el paciente conozca a fondo su enfermedad y los diferentes tratamientos que se pueden utilizar. Saber que el síndrome de Behçet no es una enfermedad solo de las mucosas/piel o de las articulaciones, sino que es una enfermedad multisistémica, que puede tener repercusiones importantes en otras localizaciones (por ejemplo, en los ojos, a nivel neurológico o digestivo) que también pueden necesitar de un tratamiento concreto.

**Siempre hay que individualizar el tratamiento,** ya que no hay dos pacientes iguales, aunque compartan síntomas.

Debes realizar bien el tratamiento. Sé constante, lleva un horario y conoce la utilidad de cada uno de los tratamientos.

### Reposo

Descansa durante los periodos de brotes.

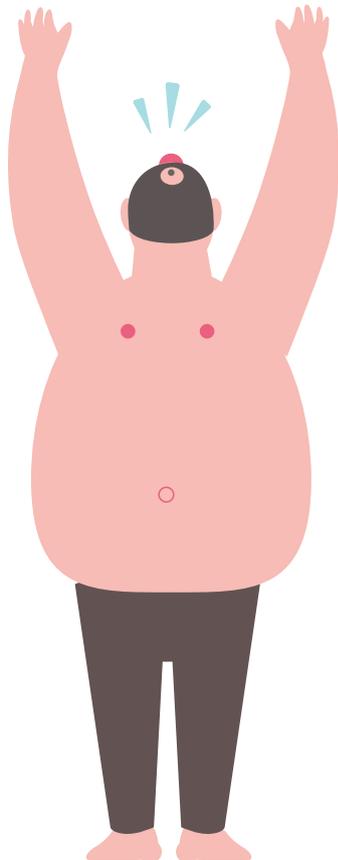


Sé flexible y ajusta tu horario cuando sea posible para que puedas descansar cuando lo necesites.

Trata de minimizar el estrés.

## Ejercicio

Mantente activo cuando tengas energía. El ejercicio moderado, como caminar o nadar, puede hacer que te sientas mejor entre los brotes. El ejercicio fortalece tu cuerpo, ayuda a mantener tus articulaciones flexibles y puede mejorar tu estado de ánimo.



## Alimentación: comida y dieta

No hay alimentos recomendados o contraindicados para evitar los brotes del síndrome de Behçet.

No hay ninguna certeza científica que apoye el uso de dietas o alimentos “antiinflamatorios” ni tampoco la eliminación del gluten o los lácteos.



Cuida tu boca. Las aftas orales características de esta enfermedad suelen ser bastante resistentes a los tratamientos, es importante tratarlas precozmente con corticoides tópicos y prevenirlas cuidando de forma adecuada la salud bucodental y evitando comidas potencialmente erosivas como las patatas fritas, las nueces o las cortezas de pan.

También se recomienda evitar dentífricos y colutorios que contengan alcohol.

## Entorno familiar y laboral

Las repercusiones físicas y emocionales son distintas en cada persona y dependen en gran parte del apoyo que tengas en tu entorno y de la habilidad de cada persona para afrontar la enfermedad e intentar adaptarse con estas limitaciones a su vida cotidiana. Tus amigos y familiares pueden ayudarte con apoyo emocional, comprendiendo y aceptando tus limitaciones y prestándote ayuda física cuando sea necesario. Es muy importante contar con alguien con quien poder hablar sobre los problemas que ocasiona la enfermedad y que te ofrezca ayuda y apoyo



para vencerlos. A su vez, si cuentas con el apoyo y la experiencia de otras personas que tengan la misma enfermedad, puede ser más fácil enfrentar las dificultades que puede ocasionar.

Si la situación de tu enfermedad lo precisa, solicita ajuste de las condiciones laborales de forma temporal (en situación de brote) o de forma permanente (por ejemplo: casos con secuelas oculares o neurológicas). Para ello, cuenta con la ayuda de tu médico de atención primaria y de tu especialista para aportar informes actualizados de tu enfermedad.

Comunícate con otros. Debido a que el síndrome de Behçet es un trastorno raro, puede ser difícil encontrar a otras personas con la misma enfermedad. Pregúntale a tu médico acerca de los grupos de apoyo en tu área y por la asociación

española de la enfermedad de Behçet (Web: <https://behcet.es>; email: [behcet@behcet.es](mailto:behcet@behcet.es)).

### Estados de ánimo

Aunque tiene un carácter intermitente, el síndrome de Behçet es un proceso crónico que puede hacer mella psicológica en algunos casos. También pueden aparecer síntomas de hipersensibilidad al dolor o al cansancio y desarrollar características similares a las de la fibromialgia. No te aisles y sal con tus amigos y familiares. Busca el apoyo de tus seres queridos. También puedes apuntarte a una asociación de pacientes. Compartir las dificultades con otros pacientes es de gran apoyo psicológico y es la mejor manera de estar informado. Una herramienta muy útil, que se debe tener en cuenta, es acudir a un psicólogo para afrontar el diagnóstico o los miedos que surjan durante la evolución de la enfermedad con el objetivo de conseguir un equilibrio entre



mente y cuerpo. Es muy importante no olvidarnos de la salud mental y buscar las herramientas necesarias para cuidarla.

### **Consejo genético**

El síndrome de Behçet NO es hereditario. Hay grupos de genes probablemente implicados en la aparición de la enfermedad que sí pueden transmitirse de padres a hijos. Esto significa que hay una predisposición familiar, pero no que la enfermedad se herede. Se sabe que el gen HLA B51 se observa con mayor frecuencia en los casos de Behçet familiar, por eso se solicita en el estudio de la enfermedad. Sin embargo, no está indicado realizar ningún otro estudio genético por el momento.

### **Embarazo**

No está contraindicado. No parece afectar a la actividad de la enfermedad que incluso puede mejorar, aunque en algunos casos se pueden producir brotes mucocutáneos. No hay aumento de abortos.

Si estás tomando algún medicamento debes planificar el embarazo con tu reumatólogo o especialista correspondiente. Es importante conocer que algunos de los tratamientos no son compatibles con el embarazo ni con la lactancia.

### **Vida sexual**

El síndrome de Behçet no es contagioso y las úlceras orales o genitales no transmiten ninguna enfermedad. No están contraindicadas las relaciones sexuales, pero debes evitarlas si producen dolor. Es recomendable utilizar lubricantes.

# 05

## Más información y recursos adicionales

Confía y ayuda a tu médico a ayudarte. Aunque el síndrome de Behçet es un proceso relativamente raro, todos los médicos lo estudian en su carrera, lo conocen y pueden orientar tu caso para conseguir un diagnóstico correcto y elegir el tratamiento más acertado.

Se está investigando activamente y hay nuevas medicinas en desarrollo que pueden ayudar en los casos más resistentes.

Entiende que el Behçet es una enfermedad compleja que conviene tratar por equipos multidisciplinares compuestos por diferentes especialistas y eso no siempre es fácil, pero tu reumatólogo o tu especialista responsable puede darte un apoyo global para tu enfermedad.

### ¿Dónde puedo aprender más sobre el síndrome de Behçet?

Consulta siempre fuentes de información médica fiables. Los grupos de pacientes son muy útiles para compartir experiencias y dar apoyo, pero no deben condicionar las decisiones médicas sobre tu enfermedad, que se basan en la evidencia científica y en la experiencia de los profesionales. Siempre debes

tomar decisiones de forma compartida con tu médico responsable.

### Asociaciones de pacientes

Asociación Española de la Enfermedad de Behçet:  
<https://behcet.es/>

LIRE. Liga Reumatológica Española:  
<http://www.lire.es/>

### Sociedades científicas

Las sociedades científicas suelen disponer de un área de pacientes en sus páginas de internet. La Sociedad Española de Reumatología (<https://inforeuma.com>) ofrece documentos de fácil lectura con información contrastada que pueden ayudarte a conocer mejor tu enfermedad y los medicamentos que necesitas.

La ISBD (International Society For Behçet's Disease) (<https://behcetdiseasesociety.org>) ofrece también información sobre la enfermedad orientada a los pacientes.

La ABDA (American Behçet's Disease Association) (<https://www.behcets.com>) también dispone de documentos informativos.

### Términos médicos

- Aneurisma: ensanchamiento anormal de las paredes de una arteria.
- Afta: también llamada «úlceras aftosas». Son pequeñas lesiones superficiales que aparecen en los tejidos blandos de la boca o en la base de las encías.



- Artritis: hinchazón e hipersensibilidad de una o varias articulaciones. Los principales síntomas de la artritis son dolor y rigidez de las articulaciones , junto con la inflamación.
- Brote: Ocurre cuando sus síntomas empeoran y la persona se siente mal. Se debe a un aumento de la actividad de la enfermedad en uno o más órganos o sistemas que implican la aparición de nuevos signos o síntomas nuevos, o empeoramiento de los ya existentes. En la mayoría de los casos este aumento de actividad puede provocar cambios en el tratamiento o aumento de dosis de los medicamentos.
- Corticosteroides: este grupo de medicamentos incluye la prednisona y otros similares como la metilprednisolona o la dexametasona. Son eficaces para el tratamiento de los brotes por su potente efecto antiinflamatorio, pero su uso conlleva riesgos por aparición de efectos secundarios.
- Enfermedad autoinmune: aquella enfermedad en la que el sistema inmunitario ataca por error las células sanas de los órganos y tejidos.
- Epiescleritis: inflamación de la capa que cubre la parte blanca del ojo.
- Hipopion: acumulación de pus en la parte anterior del ojo.
- Inflamación: es una forma que tiene el cuerpo de reaccionar frente a una infección, un daño. Sus síntomas incluyen enrojecimiento, hinchazón, dolor y calor en el área afectada.

- Inmunosupresor: medicamento que disminuye la respuesta inmunitaria del cuerpo.
- Iritis: hinchazón e irritación en el anillo de color alrededor de la pupila del ojo o iris. También se conoce como uveítis anterior.
- Neuritis óptica: hinchazón (inflamación) que daña el nervio óptico, que es el conjunto de fibras nerviosas que transmite la información visual del ojo al cerebro. Síntomas comunes de la neuritis óptica: dolor con el movimiento del ojo y pérdida temporal de la visión.
- Tumor o Neoplasia: masa anormal de tejido que aparece cuando las células se multiplican más de lo debido o no se mueren cuando deberían. Pueden ser benignas (no cancerosas) o malignas (cancerosas).
- Orogenital: en boca y genitales.
- Sistema inmunológico: sistema de nuestro cuerpo que mantiene fuera del cuerpo a los microorganismos infecciosos tales como ciertas bacterias, virus y hongos; y destruye o aísla cualquier microorganismo infeccioso que invada al cuerpo.

## Aprendiendo a convivir con el **Síndrome de Behçet**

Información para pacientes, familiares  
y cuidadores sobre el Síndrome de Behçet

La información contenida en este documento pretende ofrecer consejos y pautas prácticas y sencillas a personas que tienen síndrome de Behçet, a sus familiares y cuidadores. Es una ayuda para conocer mejor la enfermedad y de este modo aprender a cuidarse mejor y mejorar la calidad de vida. Os ayudará a complementar la información ofrecida por el equipo sanitario que os atienden.

También se recogen otros recursos, como asociaciones de pacientes y páginas disponibles en Internet, que les puedan ayudar igualmente con información adicional en el manejo del síndrome de Behçet.

Disponible en: [www.ser.es](http://www.ser.es)  
[www.inforeuma.com](http://www.inforeuma.com)