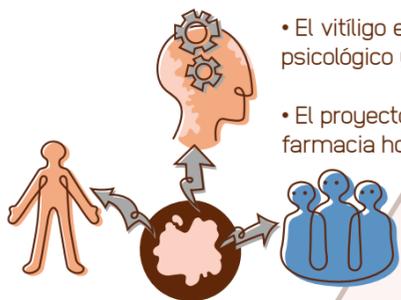


## EN SU MANEJO VISIBILIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y AVANCES

### JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO



- El vitíligo es una enfermedad dermatológica autoinmune y crónica, con impacto en los ámbitos físico, psicológico y social.<sup>(1)</sup>
- El proyecto ha sido liderado por un comité científico multidisciplinario compuesto por expertos en dermatología, farmacia hospitalaria y comunitaria, psicología, atención primaria, gestores y representantes de pacientes.
- Se ha generado un documento consenso en el que se analizan las necesidades no cubiertas en el manejo del vitíligo y se proponen acciones para el avance en distintas áreas.



### EL VITÍLIGO EN NÚMEROS

#### PREVALENCIA



0,5-2 %<sup>(2-3)</sup>



0,4-1,6 %<sup>(4)</sup>



0,19 %<sup>(5)</sup>

#### MAYOR POSIBILIDAD DE SUFRIR COMORBILIDADES ASOCIADAS (VS. POBLACIÓN GENERAL):



• Enfermedades autoinmunes 10-15 % vs. 1-2 %  
[enfermedad tiroidea (9,1 %), psoriasis (7,6 %)]<sup>(5, 6)</sup>

• Salud mental 30 % vs. 9 %  
[depresión (24,5 %), ansiedad (28,8 %), ideación suicida (15,2 %)]<sup>(7-10)</sup>



#### ¿QUÉ DICEN LOS PACIENTES?



• ≥ 40 % reporta afectación en aspectos de su vida cotidiana: bienestar emocional (33 %), y comportamiento (50 %), particularmente cuando las manchas se encuentran en zonas visibles<sup>(9)</sup>

• 64,8 % afirma que profesionales sanitarios les habían dicho que el vitíligo no podía tratarse y el 44,8 % comunicaron haber recibido un diagnóstico erróneo<sup>(10)</sup>



Referencias: 1. Bergqvist C, Ezzedine K. Vitiligo: A focus on pathogenesis and its therapeutic implications. The Journal of Dermatology. 2021;48(3):252-70. 2. Kruger C, Schallreuter KU. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/adolescents and adults. Int J Dermatol. 2012;51(10):1206-12. 3. Zhang Y, Cai Y, Shi M, Jiang S, Cui S, Wu Y, et al. The Prevalence of Vitiligo: A Meta-Analysis. PLoS One. 2016;11(9):e0163806. 4. Bibeau K, Pandya AG, Ezzedine K, Jones H, Bao J, Lindley A, et al. Vitiligo prevalence and quality of life among adults in Europe, Japan and the USA. J Eur Acad Dermatol Venerol. 2022;36(10):1837-44. 5. Estebananz AL, González-Montagut CM, González J, Miguel IAGS, García-Reco V, Callejo D, De Prado AJ, Delattre C. Real-world evidence for vitiligo using an electronic medical records database in Spain: the REVEAL-ES study. Eur J Dermatol. 2024 Jun 13;43(251-259). doi: 10.1089/ajjd.2024.4676. PMID: 39015958. 6. Dahn AM, Thomsen SF. Comorbidities in vitiligo: comprehensive review. Int J Dermatol. 2018;57(10):1157-64. 7. Picardo M, Huggins RH, Jones H, Marino R, Ogunsola M, Sineschal J. The humanistic burden of vitiligo: a systematic literature review of quality-of-life outcomes. J Eur Acad Dermatol Venerol. 2022;36(9):1507-23. 8. Bibeau K, Ezzedine K, Harris JE, van Geel N, Grimes P, Parsad D, et al. Mental Health and Psychosocial Quality-of-Life Burden Among Patients With Vitiligo: Findings From the Global VALIANT Study. JAMA Dermatology. 2023;159(10):1124-8. 9. Phan K, Shumack S, Gupta M. Association between vitiligo and risk of suicide and suicidal ideation: systematic review and meta-analysis. Pigment International. 2022;9(2):127-30. 10. Hamzavi IH, Bibeau K, Grimes P, Harris JE, van Geel N, Parsad D, et al. Exploring the natural and treatment history of vitiligo: perceptions of patients and healthcare professionals from the global VALIANT study. British Journal of Dermatology. 2023;189(5):569-77. \* Pacientes con diagnóstico.

1

**DESESTIGMATIZACIÓN Y DESBANALIZACIÓN**

El vitiligo es una enfermedad banalizada que causa un estigma en los pacientes que lo sufren.

**Crear conciencia sobre la enfermedad y desarrollar estrategias de comunicación dirigidas a profesionales sanitarios, instituciones, y la sociedad general.**

**SALUD MENTAL**

3

El vitiligo genera una gran carga emocional, aumentando el riesgo de sufrir ansiedad y depresión. **Protocolizar criterios de cribado, que permitan al clínico identificar pacientes con impacto emocional o en riesgo de tenerlo, permitiendo su derivación a salud mental para su manejo.**

6

**MANEJO TERAPÉUTICO**

Una terapia integral e individualizada es esencial para controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente.

**Generalizar como objetivo terapéutico: la repigmentación (mayor cuanto mayor visibilidad), la estabilidad durante al menos 6-12 meses y mejorar el bienestar emocional.**

9

**INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

El vitiligo es una patología con etiología desconocida. **Impulsar la investigación, establecer una red de investigadores y promocionar fuentes de financiación alternativas.**

4

**CIRCUITO ASISTENCIAL**

Es necesario garantizar una atención integral y de calidad para los pacientes con vitiligo, que aborde aspectos dermatológicos y psicosociales.

**Optimizar el circuito asistencial para una detección temprana y un manejo interdisciplinar que evite la pérdida del paciente en el sistema.**

2

**PERFILES DE PACIENTES**

El vitiligo es heterogéneo en su manifestación e impacto emocional, con necesidades diferentes para cada paciente.

**Establecer un manejo diferenciado para 4 perfiles de pacientes, articulados en dos dimensiones principales: actividad de la enfermedad y el impacto emocional.**

5

**PERSPECTIVA DEL PACIENTE**

El uso de medidas de resultados reportados por el paciente (PROMs) es fundamental para diseñar intervenciones y políticas de salud centradas en el paciente.

**Incorporar el uso de herramientas:**

- **Dermatológicas:** Body Surface Area (BSA) para atención primaria (AP) y Physician Global Assessment (PGA), Vitiligo Area Scoring Index (VASI) o Vitiligo Noticeability Scale (VNS) para dermatología.
- **Calidad de vida (CVRS):** test clínico o entrevista adhoc para Atención Primaria, Dermatology Life Quality Index (DLQI) para dermatología, y Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) o Skindex para psicología.

7

**INFORMACIÓN Y FORMACIÓN**

La información recibida por los pacientes con vitiligo sobre su enfermedad a menudo es escasa y no siempre adecuada.

**Implantar un plan de información y formación dirigido a pacientes y profesionales.**

8

**REGISTRO Y EPIDEMIOLOGÍA**

Existe una ausencia de datos epidemiológicos precisos y actualizados sobre vitiligo.

**Realizar una encuesta epidemiológica poblacional y crear un registro nacional de pacientes con vitiligo.**

10

**RECURSOS, PLANIFICACIÓN Y COSTES**

El vitiligo es una enfermedad desconocida y con escasa representación en el sistema de salud, lo que dificulta una óptima planificación sanitaria.

**Promocionar las unidades multidisciplinares, el uso de indicadores de resultados en salud, y el desarrollo de proyectos en los que se utilicen técnicas de horizon scanning.**

**LAS 10 ACCIONES PARA UN MANEJO IDEAL DEL VITÍLIGO**

\* Las acciones fueron identificadas por el comité científico multidisciplinar del proyecto formado por 11 profesionales sanitarios (dermatología [n = 4], psicología [n = 1], farmacia hospitalaria [FH] [n = 2], farmacia comunitaria [FC] [n = 1], atención primaria [AP] [n = 1] y gestión sanitaria [n = 2]) involucrados en el manejo del vitiligo y por dos representantes de pacientes.