



25 de junio, Día Mundial del Vitíligo

Redes sociales, refugio de los pacientes con vitíligo

- **Encuentran en otros pacientes y el conjunto de usuarios el apoyo emocional que echan en falta en el sistema sanitario.**
- **Bullying en la adolescencia, el mito sobre el contagio y la estigmatización: los tres mayores problemas que identifican a nivel psicológico las personas con vitíligo.**
- **La película biográfica sobre Michael Jackson dispara las búsquedas en internet sobre la enfermedad.**

Madrid, 25 de junio de 2026.- Detrás de cada mancha de las personas con vitíligo hay una historia única. Los pacientes, más allá del impacto estético que produce la enfermedad, tienen también que hacer frente a la elevada carga emocional que conlleva vivir con esta patología. Por ello, la escucha, la empatía o la comprensión son también claves en su día a día. Y las redes sociales se han convertido en el refugio en el que las personas con vitíligo encuentran estas habilidades interpersonales que echan en falta, en muchas ocasiones, en el sistema sanitario.

Esta es una de las principales conclusiones extraídas del primer *Informe sobre el Vitíligo en el Entorno Digital*, realizado por Incyte y que ha analizado cuantitativa y cualitativamente casi 150.000 impactos registrados en X, Instagram, Facebook y TiKTok entre enero de 2023 y mayo de 2026 para entender cómo ha evolucionado la conversación sobre el vitíligo y cuáles son los retos actuales.

El objetivo de este informe es doble, según explica Silvia Muñoz, Public Affairs Director Iberia de Incyte. “Por un lado, se pretende contribuir a determinar el grado de conocimiento y concienciación social sobre el vitíligo, en un medio como las redes sociales, que cuentan con un elevado índice de alcance y una gran capacidad para generar opinión y tendencias de comportamiento”.

“Por otro lado, -continúa Muñoz-, y seguramente el más importante, a partir de las conclusiones extraídas, se quiere ir más allá y desarrollar acciones, tanto en el ámbito digital como fuera de él, para conseguir un abordaje integral del vitíligo. Es importante evaluar el impacto de la enfermedad en cada paciente y dar el soporte necesario en cada caso desde el ámbito médico, psicológico y social para devolverle la confianza y dignidad a quienes conviven con esta enfermedad”.

La doctora Sandra Ros, psicóloga adjunta Servicio de Dermatología y Reumatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), explica que, “los pacientes con vitíligo llevan décadas pidiendo más atención, más investigación y más espacio para hablar de lo que también les preocupa: el impacto emocional, el estigma, el miedo al rechazo... Y ahora están usando las redes para tener un espacio que, en general, no encuentran en el sistema sanitario, usándolas como altavoz para sentirse acompañados en el proceso de aceptación de la enfermedad”.

Así lo corrobora el doctor Javier J. Domínguez, facultativo especialista del área de Dermatología y Venereología médico-quirúrgica del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla), quien indica que, “la consulta, necesariamente centrada en los aspectos clínicos de la enfermedad, no siempre permite profundizar en su impacto emocional, en la identidad o en el estigma que pueden experimentar los pacientes. En este contexto, las redes sociales pueden complementar la atención sanitaria, al ofrecer espacios de escucha activa, historias compartidas, apoyo emocional y expresión de vivencias que no siempre encuentran cabida en la consulta”.

De qué se habla del vitíligo, cómo y cuándo

La conversación sobre el vitíligo crece en las redes sociales. En concreto, en los primeros meses de 2026 las menciones ya suponen un 77% más que en el mismo período de 2025. El intercambio de experiencias personales, la visibilización de la enfermedad y los avances científicos son las temáticas dominantes. Y los picos de conversación coinciden con el Día Mundial del Vitíligo, los meses de verano, cuando la condición se hace más visible, o coincidiendo con fenómenos de cultura popular como el reciente lanzamiento de la película biográfica sobre Michael Jackson, quien padecía la enfermedad.

Además, el estigma sigue presente en redes, siendo negativo uno de cada seis mensajes, y más de la mitad de los pacientes reportan haber sido diagnosticados con problemas de salud mental como ansiedad o depresión. Un daño psicológico que, según se desprende del informe, proviene sobre todo de las reacciones del entorno: burlas en la adolescencia, rechazo social y el persistente mito del contagio.

En palabras de la doctora Sandra Ros, “vivimos en un momento en el que la percepción social del vitíligo sigue siendo ambivalente, por una parte, hay más visibilidad (personas y personalidades que tienen la enfermedad, la muestran, hablan de ella y, por tanto, normalizan la enfermedad) pero por otra, todavía se banaliza y no se trata como una enfermedad autoinmune sino como una condición estética, por lo que se deja de hablar del importante impacto emocional que tiene en las personas que lo padecen y el estigma asociado al vitíligo todavía existe”.

Ante este contexto, son los pacientes los que generan comunidad y quienes sostienen la conversación digital. En concreto, los Millennials son los que más participan y los que aportan mayor diversidad temática. Por su parte, los profesionales sanitarios, aunque con una presencia cada vez más creciente, se concentran sobre todo en X.

“Y lo que es evidente, según el contenido que se muestra en redes, es que hay pacientes que han tenido una experiencia insuficiente en el sistema sanitario y buscan respuestas en ámbitos muy alejados de la evidencia científica. Sin embargo, también se encuentran comunidades muy valiosas que comparten experiencias, avances científicos y mensajes positivos. Ambos casos reflejan los vacíos y desconocimientos que existen hoy en día sobre el vitíligo”, incide el doctor Javier J. Domínguez,

Un abordaje integral, la clave del futuro

No cabe duda de que el vitíligo se vive y se comunica mucho más allá de las secuelas físicas: el impacto emocional, la autoaceptación y el estigma social acaparan el discurso digital. Y si bien se han producido recientes avances, el manejo de esta enfermedad aún presenta lagunas debido, en especial, al limitado

nivel de concienciación pública y profesional existente sobre su carga.

Así pues, es necesario dar un paso más para conseguir un enfoque integral y multidisciplinar en su tratamiento y manejo con el fin de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. “Como constata el informe, los pacientes quieren participar activamente en el manejo de su enfermedad, es decir, lideran la conversación, generan contenido y exigen rigor científico. Esto es una gran oportunidad para transformar la forma en que los profesionales entendemos y abordamos el vitíligo”, señala el doctor Domínguez.

En este sentido, la doctora Sandra Ros considera que, “para avanzar en el abordaje integral del vitíligo hay que tener presente tanto el abordaje biopsicosocial de la enfermedad, donde podamos integrar el tratamiento dermatológico con el abordaje psicológico de nuestros pacientes, como la mejora en la comunicación médico-paciente para favorecer el vínculo terapéutico en una enfermedad tan compleja como esta”.

Vitíligo, ¿sabías qué?

El vitíligo es una enfermedad crónica autoinmune que provoca la pérdida de pigmentación. Es la enfermedad despigmentante más frecuente y afecta en torno a un 1,6% de la población¹. Afecta por igual a adultos y niños de ambos sexos² y la edad de aparición suele ser entre los 10 y los 30 años^{3,4}, aunque puede hacerlo a cualquier edad: niños, jóvenes, adultos.

Sobre Incyte

Incyte es una compañía biofarmacéutica global con sede en Wilmington, Delaware (EE.UU.), centrada en buscar soluciones para necesidades médicas graves no cubiertas a través de la investigación, desarrollo y comercialización de tratamientos patentados. Para más información, visite [incyte.es](https://www.incyte.es), [incyte.com](https://www.incyte.com) y [X](#).

Para más información:

Silvia Muñoz

Incyte

T. 647 262 373

Mónica Villegas / Fabiola Vásquez

Cícero Comunicación

T. 91 750 06 40

Referencias:

1. Bibeau K, Pandya AG, Ezzedine K, Jones H, Gao J, Lindley A, et al. Vitiligo prevalence and quality of life among adults in Europe, Japan and the USA. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2022;36(10):1831-44.
2. Ezzedine K, et al. *Lancet*. 2015;386(9988):74-84.
3. Chernyshov, P. et. al. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 37(1), 21-31.
4. Sehgal VN, Srivastava G. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 2007 MayJun; 73(3): 149-56.

ES/VI/NP/26/0025