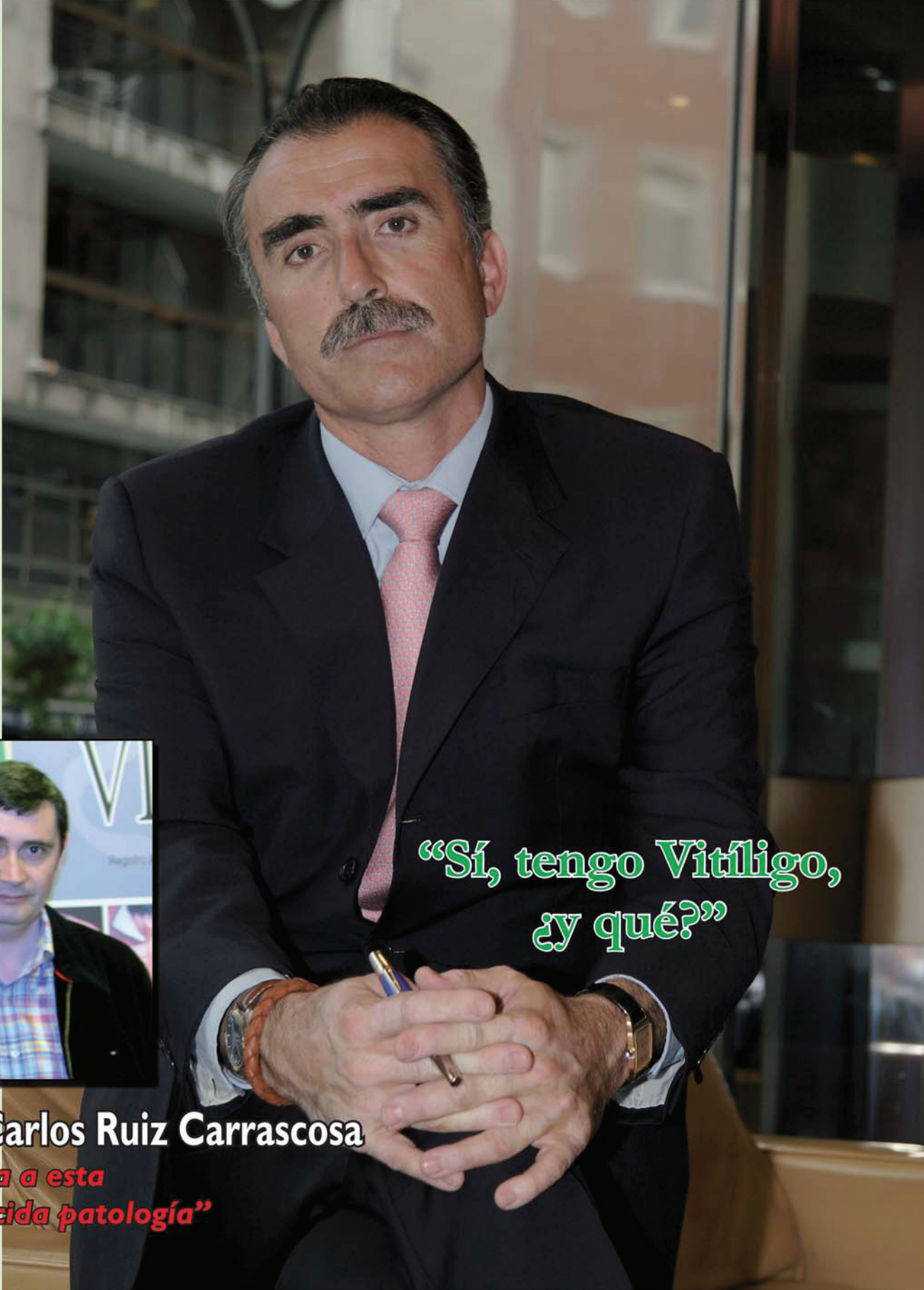


ASPAVIT

Asociación de pacientes **DE** VITÍLIGO

AÑO I - N.º I - ENERO 2008



“Sí, tengo Vitíligo,
¿y qué?”



D. José Carlos Ruiz Carrascosa

nos acerca a esta

“desconocida patología”

Presentación



Luis Ponce de León
Presidente

Es para nosotras/os, ASPAVIT, una gran satisfacción sacar a la luz el primer número de nuestra Revista «ASPAVIT» que complementará el trabajo que llevamos realizando desde hace tiempo para que se nos oiga y que nuestra patología deje, de una vez por todas, de ser «la gran desconocida».

En esta nueva iniciativa pretendemos dar a conocer a todas/os nuestras/os lectores/as la labor que está realizando ASPAVIT, sus actividades e

inquietudes así como las noticias y novedades que vamos recogiendo para que estemos lo mejor informados/as posible.

Desde estas líneas deseamos agradecer a todas las personas y entidades que han colaborado en la nueva andadura de la Asociación y han hecho posible la edición de esta, nuestra revista, entre los que están nuestro estimado compañero Juan y Medio (Juan I/2), nuestro gran grupo de Dermatólogas/os colaboradores/as entre los/las que están el Dr. José Carlos Ruiz Carrascosa (Granada), Dr. Agustín Alomar (Barcelona), Dra. Rosa Ortega del Olmo (Granada),

Dr. Pedro Redondo (Pamplona), Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), MBA – Recell, nuestra querida compañera María del Mar (Málaga), nuestra fenomenal Secretaria Paloma Rovira (Córdoba - Granada), nuestro valioso Tesorero Manolo (Almería) y nuestro extra vicepresidente Emilio Barranco (Granada – Málaga).

También queremos agradecer el esfuerzo y trabajo diario de todas/os nuestras/os compañeras/os que voluntariamente colaboran con ASPAVIT, con un esfuerzo digno de todo reconocimiento. Todas/os luchamos para conseguir mejorar nuestra calidad de vida como pacientes de Vitiligo y para que nuestros familiares estén informados y nos ayuden a sobrellevar nuestra patología lo mejor posible.

Damos la bienvenida a todas/os los/las que deseen hacernos aportaciones de cualquier tipo para estructurar el siguiente número de nuestra Revista «ASPAVIT» y esperamos que la difusión de su contenido nos sea de gran ayuda.

Recibid un afectuoso saludo y como siempre:

¡¡¡Suerte, Ánimo y Adelante!!!

ASPAVIT

sumario

- 2** Editorial
Cargos y Delegaciones
- 3** Juan y Medio
Si, tento vitiligo ¿y qué?
- 4** Científicos identifican el gen de enfermedades autoinmunes
- 5** Testimonio
María del Mar Manoja
- 6** *Dr. José Carlos Ruiz Carrascosa*
Tratamiento dermatológico del vitiligo.
- 8** El vitiligo debe ser reconocido como enfermedad crónica
- 9** Historia y tratamiento
Jornadas realizas y próximas
- 10** Colaboradores
Agustín Alomar y Pedro Redondo
- 11** Objetivos y ficha afiliación



Registro Ministerio del Interior n.º 588463
Registro Asociaciones de Ayuda Mutua y
Autoayuda Salud n.º 815/04

DELEGACIONES:

GRANADA:

Luis Ponce de León y Díaz
Telf./Fax: 958 63 44 92
649 21 19 06

ALICANTE:

Francisco Galán Salas
Telf.: 965 22 71 12

MÁLAGA:

Emilio Barranco Muñoz
Telf.: 653 92 63 09

MADRID:

Rocío González Ramírez
Telf.: 628 52 29 56

CARGOS DIRECTIVOS:

Presidente:

Luis Ponce de León y Díaz
(Granada)

Vice-Presidente:

Emilio Barranco Muñoz
(Málaga)

Secretaria:

Paloma Rovira García
(Córdoba)

Tesorero:

Manolo Matías Resina
(Almería)

www.aspavit.com

e-mail: aspavit@hotmail.com

luis@aspavit.com

emilio@aspavit.com

Me dirijo a todos vosotros con la esperanza de que mis palabras os animen a enfrentaros al vitíligo.

Como un trastorno menor, porque es lo que realmente es. Personalmente siempre me ayuda a considerar que no me provoca picores, mareos, dolores, etc... que sí condicionarían mi vida.

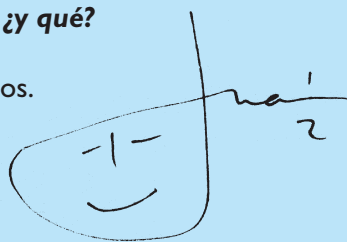
Nadie me ha rechazado jamás por mis manchas. Sí lo han hecho por ser maleducado, antihigiénico, prepotente, molesto o demasiado alto. No hice de ello motivo de preocupación. Creo firmemente que alguna diferencia en el tono de mi piel en zonas muy concretas de mi cuerpo no me hacen ni mejor ni peor a los ojos de los demás.

Mis parejas no me dejaron por ello. No me echaron de ningún trabajo. No me han impedido entrar o salir en ningún recinto.

¡Ojalá que todo lo que yo tenga que soportar en la vida sean las incomodidades del vitíligo!

Sí, tengo vitíligo ¿y qué?

Un beso para todos.



**Sí, tengo vitíligo
¿y qué?**



Paseo de Velilla, 17 - 4.º G
18690 ALMUÑÉCAR
Telf.: 649 211 906
Telf./Fax: 958 63 44 92

C/. Romero, 4
18195 CULLAR VEGA (Granada)
www.aspavit.com
Telf.: 958 58 54 93

- ✓ Asume tu enfermedad.
- ✓ Si lo necesitas busca apoyo psicológico.
- ✓ Evita el stress. Practica alguna actividad física adecuada a tu edad.
- ✓ Selecciona bien a tu Dermatólogo.
- ✓ Sigue tu tratamiento bajo prescripción médica.
- ✓ Evita los tratamientos milagro.
- ✓ No interrumpas el tratamiento. Se constante.
- ✓ Evita la automedicación.
- ✓ Sigue una alimentación sana.
- ✓ Consume antioxidantes (tomate, remolacha, zanahorias, etc.)
- ✓ Si optas por la fototerapia, consulta con un dermatólogo especializado en fototerapia.

RECUERDE: No todos los tratamientos surten el mismo efecto en todos los pacientes.

Científicos identifican el gen de enfermedades autoinmunes

Una «señal caliente» en el cromosoma 17 podría ser el objetivo para las terapias contra el lupus y otras enfermedades

Por Amanda Gardner Reportero de Healthday

Las variaciones en un gen específico parecen ser responsables de varias enfermedades autoinmunes y autoinflamatorias diferentes.

La región identificada del cromosoma 17, llamada *NALP1*, podría ser un nuevo objetivo de tratamiento, señalaron los autores del estudio en la edición del 22 de marzo del *New England Journal of Medicine*.

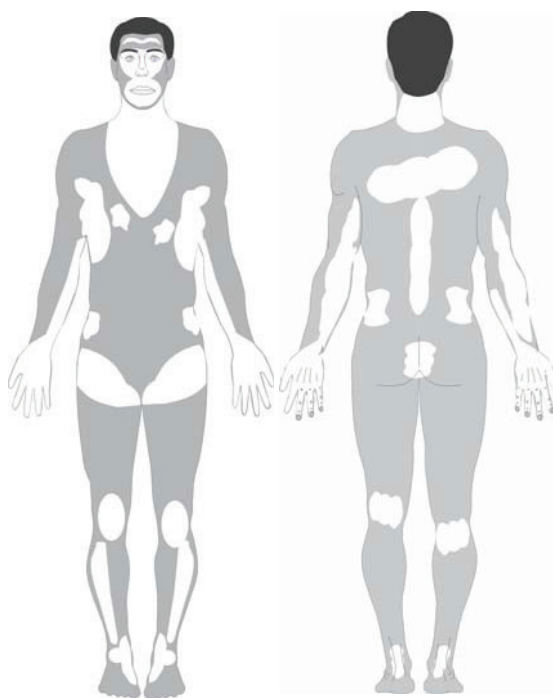
«Esta parte del sistema inmunitario podría responder a desencadenantes que proceden del ambiente, como bacterias o virus, y hay indicaciones de que puede desactivarse. Así que estamos muy esperanzados en hallar medicamentos que nos permitan hacerlo», dijo el autor principal del estudio, el Dr. Richard A. Spritz, que dirige el Programa Médico de Genética Humana de la Universidad de Colorado en Denver y el Centro de Ciencias de la Salud.

Spritz agregó, «esto no ayudará a las personas con diabetes infantil, en los que el daño ya está completo. Pero, para un número de trastornos autoinmunes crónicos, como el lupus y el vitiligo, si desactivamos el proceso autoinmune, el cuerpo podría repararse a sí mismo».

Alrededor de 80 trastornos autoinmunes y autoinflamatorios, que tienen lugar cuando el sistema inmunitario funciona de manera defectuosa y empieza a destruir el

tejido normal, afectan entre 15 y 25 millones de personas en los Estados Unidos, sobre todo a mujeres.

Algunas de estas enfermedades autoinmunes son causadas por las mutaciones de un sólo gen, pero la mayoría parecen ser más complejas. Los científicos sospechan que algunos genes podrían predisponer a los individuos para que



padezcan una o más enfermedades, mientras que otros podrían predisponerlos para enfermedades autoinmunes y autoinflamatorias en general.

«Durante décadas se ha pensado que las enfermedades autoinmunes se relacionan entre sí de algún modo», dijo el Dr. Peter Gregersen, autor de un editorial

acompañante en la publicación y director del Centro Robert S. Boas para el Genoma y la Genética Humana en el Instituto Feinstein para la Investigación Médica en Manhasset, Nueva York.

Las interacciones entre las variantes de genes y los factores ambientales también desempeñan un papel en el desencadenamiento de la aparición de una enfermedad.

Spritz y sus colegas se han centrado desde hace tiempo en los pacientes con vitiligo, un trastorno que destruye las células pigmentarias, lo que resulta en manchas blancas en la piel y a veces en el cabello. Los individuos con vitiligo tienden también a tener otras enfermedades autoinmunes y autoinflamatorias, al igual que sus parientes. Pero las combinaciones de enfermedades no son muy consistentes.

«Es probable que tengan genes que le predispongan a la autoinmunidad en general y no a trastornos específicos», dijo Spritz.

El equipo hizo un análisis genético sistemático a 656 personas de 114 familias numerosas en los Estados Unidos y el Reino Unido que tenían múltiples enfermedades autoinmunes, incluido el vitiligo. Esto les condujo a un número de posibilidades genéticas, pero la señal más «caliente» estaba en una región del cromosoma 17, que había mostrado previamente ser un

refugio del gen del lupus en familias que también tenían vitiligo.

Un examen más a fondo reveló un grupo de variaciones de un gen específico, el *NALP1*.

«No sabemos con certeza qué causa la enfermedad, pero podemos usar las variaciones que vimos como banderas o marcadores de variación», explicó Spritz. «Éstas podrían ser los causantes de la enfermedad o pueden decirnos sobre lo que las origina».

Pero el *NALP1* probablemente sea sólo una parte del cuadro.

«No puede ser la historia completa», dijo Spritz. «Éste es probablemente uno de muchos genes que predisponen a la autoinmunidad, pero al parecer podría tener un gran papel, razón por la que fuimos capaces de encontrarlo».

El gen está conectado al sistema inmunitario primitivo del organismo, que está involucrado con las respuestas precoces a ataques externos.

«Es posible que tenga un gran efecto y que interactúe de alguna manera compleja con otros genes y otros factores de riesgo», apuntó Spritz. «Sabemos mucho acerca de este gen. No era un gen anónimo con el que debíamos empezar desde cero para estudiarlo. Sabemos que forma parte del sistema de vigilancia para el ataque de bacterias o virus, una parte del sistema inmunitario innato».

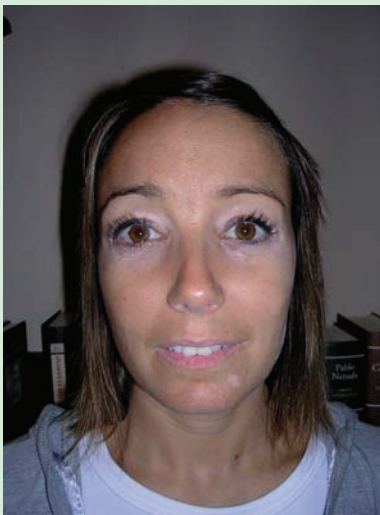
«Este trabajo es realmente bueno y elegante, pero también provocador», dijo Gregersen. «Plantea la cuestión de si este gen podría estar involucrado en trastornos más comunes».

Agregó que la investigación era un buen ejemplo de «un enfoque exitoso basado en la familia para la identificación de genes y un ejemplo sobre cómo estos genes nuevos identificados por esta vía pueden plantear nuevas conexiones entre enfermedades diferentes».

María del Mar Manoja Oña (Málaga)



Estado inicial



Estado actual

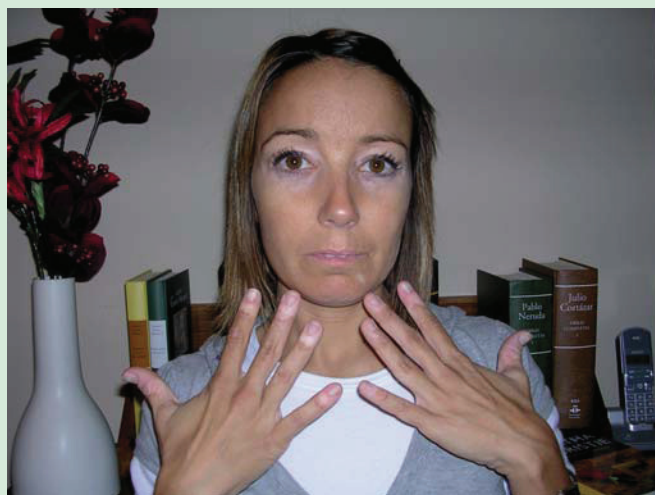
¡Hola! mi nombre es María del Mar y padezco vitiligo desde los 9 años, actualmente tengo 31.

Hace aproximadamente 7 años comencé a tratarme con SV y a partir del sexto día empezó mi piel a pigmentar de forma rápida hasta hace dos años que se paralizó manteniéndose como hasta ahora. He de aclarar que además del SV también me sometí a exposiciones solares lo que al parecer aumentaba la efectividad de este producto.

En el mes de mayo de 2007 y tras contactar con Aspavit solicité a mi especialista me recetara Tacrolimus pues al parecer estaba dando buenos resultados en la pigmentación de las máculas de vitiligo y efectivamente ocurrió que a partir de las dos semanas de tratamiento empecé de nuevo a pigmentar después de haber estado paralizado durante dos años. Este tratamiento también lo acompañé de exposiciones solares teniendo siempre la precaución de no quemarme.

Mi experiencia con los dos tratamientos ha sido muy buena, aunque también cuenta nuestra fuerza de voluntad y constancia.

Un abrazo





Tratamiento dermatológico del vitíligo

que favorecen la pigmentación, pero que no atacan la raíz del problema, esto determina que un mismo tratamiento no funcione en todos los pacientes y que siempre se ensayen diferentes terapéuticas según las circunstancias de cada paciente.

Su frecuencia es alta, una afectación del 0,5-1% de la población, representa entre 33 y 66 millones de personas en el mundo, pero la consideración «estética» de la enfermedad y que muchos de los afectados no viven en los países del bienestar, lleva a los gobiernos y a la industria farmacéutica a no destinar los recursos necesarios para la misma.

Durante los últimos 50 años, han sido pocos los avances en el tratamiento de la enfermedad, basándose en la fototerapia, el empleo de psolarenos (fotosensibilizantes que incrementan el efecto de la fototerapia) y los corticoides tópicos o por vía general. En la última década se han producido cambios en el enfoque del tratamiento de la enfermedad y se han dado algunos pasos en el conocimiento de la fisiopatología de la misma (el porqué y el como). Por una parte nos hemos beneficiado de los avances técnicos de la fototerapia y por otra del desarrollo de fármacos para otras enfermedades que pueden compartir algún factor etiopatogénico con el vitíligo como es el caso de la psoriasis o de la dermatitis atópica entre otras.

Nos centraremos sólo en los tratamientos encaminados a conseguir la repigmentación, sin abordar los métodos de camuflaje y la despigmentación, tampoco pretendo que sea un manual de tratamiento, sólo una breve guía de cómo están las cosas en la actualidad.

Los tratamientos de repigmentación son muy variados, así como sus resultados, e incluso en un mismo sujeto los resultados obtenidos son dispares dependiendo de la zona que esté afectada.

- Fotoquimioterapia

La combinación de psolarenos por vía oral o tópica con radiaciones ultravioletas, se considera uno de los tratamientos más eficaces. Suelen utilizarse radiaciones ultravioletas A (UVA). Pero este tratamiento presenta una serie de inconvenientes que hacen que en la práctica no todos los pacientes puedan realizarlo. La aplicación de los psolarenos debe realizarse por personal sanitario, supone un desplazamiento de 2 ó 3 veces a la semana a un Centro Sanitario, no se puede aplicar en niños pequeños, ni en mujeres embarazadas, provoca reacciones de fotosensibilidad con la posible aparición de ampollas o quemaduras, los psolarenos orales pueden producir alteraciones hepáticas, hemáticas o del sistema inmune. Aunque la repigmentación que inducen suele ser persistente, en ocasiones los resultados cosméticos no son muy aceptables, por la aparición de bordes hiperpigmentados alrededor de las manchas blancas. Existe riesgo de carcinogénesis por acumulación de radiaciones.

En la actualidad suele preferirse el empleo de radiaciones ultravioletas tipo B (UVB), presentan mayor eficacia, menos riesgos y no es necesario asociarlas a fotosensibilizantes, pueden administrarse a niños y a mujeres embarazadas. Hay varios tratamientos con UVB: UVB banda ancha, UVB banda estrecha (UVB nb) y la microfototerapia de UVB banda estrecha. Los mejores resultados se obtienen con la UVB de banda estrecha, ya que se ha comprobado que las longitudes de onda de 311 nm son las más efectivas para inducir la repigmentación, al mismo tiempo que presentan un menor riesgo de carcinogénesis. La microfototerapia (Bioskin® o similares) supone un avance sobre la UVB nb tradicional, ya que su aplicación es más precisa y no se afecta tanto la piel sana. Otra de

El vitíligo es una enfermedad crónica, adquirida, caracterizada por la aparición de manchas blancas en la piel, afecta a ambos sexos por igual. Se estima que el 0,5-1% de la población esta afectada y en un 20% de los casos existen antecedentes familiares de vitíligo.

El párrafo anterior, resume en muy pocas líneas, a una enfermedad, que en contra de muchas opiniones «médicas» tiene importantes repercusiones para la salud de quien la padece, no sólo por sus importantes repercusiones psicológicas y afectación de la calidad de vida, sino también por las posibles alteraciones cutáneas debidas a la incapacidad de la piel no pigmentada para protegerse de las radiaciones solares. Del mismo párrafo podemos extraer varias consecuencias.

Es una enfermedad crónica, en el momento actual no existe una cura definitiva para la misma, los tratamientos se limitan a: camuflaje cosmético, repigmentación y despigmentación. Esta limitación es debida en gran parte al desconocimiento preciso de los mecanismos por los que se desarrolla la enfermedad, y aunque se reconocen factores genéticos, autoinmunes, neurogénicos, oxidativos, mecánicos e incluso psicológicos, desconocemos el porqué y el como. Sólo el conocimiento de todos estos factores, permitirán el desarrollo de tratamientos específicos y quizás curativos para el vitíligo. Hasta ahora los tratamientos se basan en hipótesis que se apoyan en factores

las ventajas de la UVB nb es la existencia de pequeños dispositivos que permiten a los pacientes su uso domiciliario, sin tener que soportar el coste o las molestias de desplazarse a una clínica.

La fototerapia con láser excimer es otra opción terapéutica, pero su coste, limitación en su acceso y resultados no siempre lo hacen una opción recomendable.

Otro de los pilares clásicos en los que se ha basado el tratamiento del vitíligo ha sido el uso de los corticoides, generalmente de forma tópica y ocasionalmente por vía general. Su uso se debe a su capacidad antiinflamatoria e inmunosupresora. Son especialmente eficaces en niños, administrados por vía tópica, pero son necesarios corticoides de alta potencia, y sus efectos secundarios limitan su uso, especialmente la atrofia cutánea (la piel se vuelve delgada, con enrojecimiento o aparición de estrías) y el glaucoma (aumento de la presión intraocular) cuando se aplican en párpados. Se han publicado algunos trabajos en los que se indican que la administración conjunta de un corticoide potente con ácido retinoico (vitamina A), disminuye la incidencia de efectos secundarios, sin disminuir la eficacia. La administración sistémica está limitada a aquellos casos de vitíligo con una evolución rápida, y siempre limitados por sus efectos secundarios (aumento de glucemia, osteoporosis, aumento de la tensión arterial, aumento de peso, ...). Quizás la forma más segura y eficaz son los minipulsos por vía oral, frente a la terapia continua o los pulsos con grandes dosis por vía intravenosa. La administración oral de 5 mg de betametasona/dexametasona dos días seguidos durante seis meses a dos años, es efectiva hasta en un 87% de los casos de vitíligo progresivo.

Una alternativa reciente a los corticoides tópicos, es el empleo de unas sustancias denominadas inhibidores de la calcineurina, que están indicadas en el tratamiento de la dermatitis atópica como un sistema de ahorro de corticoides y con un perfil mayor de seguridad frente a los mismos. En la actualidad disponemos de dos principios activos, tacrólimus

y pimecrólimus, que se han demostrado eficaces combinándolos con fototerapia. También se han obtenido en ocasiones resultados favorables con el empleo de un derivado de la vitamina D, el calcipotriol, que se utiliza para el tratamiento de la psoriasis, en combinación con UV.

Como refuerzo de los tratamientos anteriores se emplean diferentes fármacos o suplementos nutritivos, bien por ser precursores de la melanina como es la fenilalanina (oral o en administración tópica en gel), antioxidantes (vitaminas E, C, extractos de Té, selenio ...) que combatirían el stress oxidativo de los melanocitos y favorecerían la recuperación celular frente a las radiaciones y sustancias con efecto inmunomodulador/fotoprotector como el Polypodium Leucotomos. A las anteriores se le pueden unir una larga lista de productos, cuyo valor es discutible, a veces anecdótico, pero que a algún paciente le han podido ser útiles, como los extractos de melón, las hierbas chinas, la melagenina I y II, la pseudocatalasa ...

El empleo de un tipo u otro de tratamiento y las combinaciones entre ellos, dependen de la actividad de la enfermedad, su extensión, localización, edad del paciente y de sus circunstancias personales.

Cuando los tratamientos tradicionales fracasan, existe la alternativa de los tratamientos quirúrgicos, las técnicas son muy

variadas, pero todas ellas tienen el mismo principio, reimplantar melanocitos donde no los hay. Están indicadas en vitíligos estables y no son posibles en todas las localizaciones (por ejemplo, en los párpados). Se emplean microinjertos de piel total, injertos de piel laminar, injertos obtenidos por succión, aplicación de cultivos de melanocitos o de melanocitos/queratinocitos no cultivados. Siendo las dos últimas técnicas las más esperanzadoras y con mejores resultados estéticos.

El futuro inmediato puede depararnos importantes avances. Sustancias como el Suplatast Tosilate (IPD©) empleadas como antialérgicas, han frenado la extensión de la enfermedad (hay que combinarlo con tratamientos que favorezcan la pigmentación). Estudios en marcha con agentes biológicos, que se emplean en la psoriasis (la terapia biológica ha supuesto una revolución en la forma y en los resultados en el tratamiento de la psoriasis), como el Etarnecept, presentan resultados esperanzadores, en fase II –administración y control en un grupo amplio de pacientes–.

Cada vez, se abren nuevas posibilidades de tratamiento que nos hacen abrigar esperanzas de una curación definitiva, siempre es bueno mantener una actitud combativa frente a la enfermedad, intentando ser positivos y, porque no, recordar que las repigmentaciones espontáneas se producen hasta en un 20% de los pacientes.



“El vitíligo debe ser reconocido como enfermedad crónica”

El vitíligo es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de zonas blancas en la piel por una ausencia de melanina. La Asociación de Pacientes con Vitíligo de España (Aspavit) lucha porque esta patología sea reconocida como una enfermedad crónica

y no simplemente como una cuestión de estética. Los enfermos de vitíligo tienen problemas físicos y psicológicos, debido en muchas ocasiones al rechazo de la sociedad, que les afecta, en algunas ocasiones incluso en su ambiente laboral.

¿Qué es el vitíligo?

Es una enfermedad de la piel que se caracteriza por la presencia de áreas de despigmentación, en las que la ausencia de células productoras del pigmento, la melanina (que da el color moreno a la piel), hace que se manifieste como zonas más blancas en contraste con el resto. Su intensidad es mayor en personas morenas o después de la exposición al sol, por el bronceado de las zonas adyacentes.

El vitíligo es bastante frecuente, estimándose que en mayor o menor grado afecta al dos por ciento de la población mundial y a ambos sexos en todas las razas. Aunque puede aparecer en cualquier edad, hay dos estapas en las que su presencia es más frecuente: antes de los 20 y después de los 50.

Afecta estética y psicológicamente. Tenemos experiencias que van desde no importarle demasiado hasta estar totalmente traumatizado por el vitíligo, en función del carácter y personalidad de cada paciente. Hay a quien le afecta incluso laboralmente.

¿Qué tratamientos existen para esta enfermedad?

Desafortunadamente, por el momento no existe un fármaco o producto eficaz de esta dolencia; sin embargo, hay distintas opciones que pueden resultar beneficiosas y que deben probarse bajo control médico.

La más importantes son: los psolaremos junto con exposición a luz ultravioleta A y los corticoides aplicados localmente en las zonas despigmentadas. También existen distintos tipos de



“Esta patología afecta estética psicológicamente al enfermo. Hay casos en los que se ven perjudicados en su entorno laboral”.

¿Cómo surgió la idea de crear esta asociación?

En el año 2002 y o mismo creo Aspavit, a raíz de detectármese esta patología y descubrir que en España no había ninguna asociación sobre ella, y vivir la poca sensibilización y conocimiento que existía en la sociedad y entre los propios profesionales.

¿Qué actividades desarrolla la asociación?

Realizamos jornadas, participamos en las ferias de asociaciones, hacemos charlas, cursos, conferencias, y asistencia psicológica y atención telefónica.

¿Cómo afecta la dolencia a la vida del enfermo?

tratamientos quirúrgicos posibles, algunos de ellos aún en fase de experimentación. No son, por tanto, una opción de primera elección ni para generalizar en todos los casos. Ocasionalmente, y en algún centro sanitarios, es posible que se lo ofrezcan cuando otras técnicas hayan fracasado. Las técnicas quirúrgicas disponibles son autoinjertos de piel y autotrasplantes de células pigmentadas de unas zonas de la piel con pigmento a las zonas de vitíligo.

Hay que tener en cuenta siempre la importancia que el paciente quiera darle y la extensión. En algunos casos puede estar indicado utilizar la despigmentación cuando el vitíligo afecte a más del

50 por ciento de la superficie corporal. Esto puede cosneguirse aplicando determinadas cremas durante unos meses. Y mucho más sencillo, cuando las placas de vitíligo son pequeñas y están en la cara, es aplicar un maquillaje de camuflaje que las disimule.

La motivación de cada paciente, su circunstancia personal y profesional, además del impacto psicológico y la forma clínica de presentación de la enfermedad, deberán guiar el criterio a seguir más adecuado en cada caso.

¿Qué desafíos tienen para el futuro?

Trabajar para conseguir que el vitíligo se considere patología crónica, que se aumente la investigación, incrementar el número de dermatólogos que colaboren con Aspavit y colaborar con grupos de investigación para encontrar la cura.

¿Qué reclaman a la Administración?

Mucha más ayuda, colaboración y sensibilización con nuestra patología. Además, pedimos que el Ministerio de Sanidad considere

el vitíligo como una patología crónica, que lo es, con todas sus consecuencias. También sería conveniente que se estructuren campañas de sensibilización social para que la sociedad conozca la enfermedad y lo vea como una patología, no simplemente una cuestión de estética ni tampoco como algo raro. Por otra parte, pedimos a la Administración que favorezca la investigación sobre el vitíligo para intentar encontrar una cura y tratamientos adecuados que mejoren la calidad de vida del paciente.

¿Cuál es la relación del médico con el paciente?

Hasta hace unos años, la relación entre los dermatólogos y los pacientes de vitíligo era bastante lejana, pero actualmente ha mejorado significativamente, en parte debido a las campañas de formación. A pesar de esto, desde la asociación seguimos trabajando para que esta relación sea mucho más completa, ya que el principio de nuestra mejoría en la enfermedad comienza en la confianza que exista entre el dermatólogo y el paciente.



HIISTORIA

El vitíligo cuyo nombre procede del latín, y significa "piel blanca", es una dermatosis muy frecuente. Se trata de una enfermedad muy conocida desde la antigüedad, cuyas primeras referencias son de los libros sagrados de la India, unos mil cuatrocientos años a. C.

Afecta por igual a ambos sexos, y se presenta en todas las razas, continentes y países.

DESCRIPCIÓN

El vitíligo es una enfermedad crónica de la piel que se caracteriza por la presencia de áreas de despigmentación -acromía (aumento de la coloración)- debido a la ausencia o destrucción de melanocitos (células responsables de la pigmentación de la piel). No es contagiosas.

Da comienzo, en ocasiones, a edades muy precoces. Suele aparecer entre los diez y los treinta años, aunque es más frecuente -en el 50% de los casos- en la segunda década de la vida.

CAUSAS

El vitíligo es bastante frecuente, estimán-

dose que en mayor o menor grado afecta al 2% de la población mundial.

La causa no es conocida y hay varias teorías que intentan explicar su origen (autoinmune, genético, etc.).

SÍNTOMAS

Las manifestaciones se producen en la piel, en donde aparecen zonas irregulares sin pigmento, con tendencia a ser simétricas.

Su localización suele comenzar en zonas descubiertas como cara y manos. También en rodillas, codos, tobillos, nudillos, alrededor de orificios naturales, ombligo, genitales, axilas e ingles, lugares que han sufrido traumatismos (como cortes, rescaduras o quemaduras), alrededor de lunares pigmentados, así como en el pelo (apareciendo en forma de canas en la barba, cabeza, pubis, axilas, etc..

En la retina también puede aparecer.

TRATAMIENTO

Si bien esta patología no tiene de momento curación, si existen, sin embargo, tratamientos que restituyen el pigmento perdido en la piel.

Los medios más usuales de tratar el

vitíligo son:

Tratamientos repigmentantes:

Corticoides tópicos potentes, una vez al día durante 3-6 meses; corticoides sistémicos dos días seguidos durante 24 semanas; fotoquimioterapia (PUVA); UVA y psoralenos tópicos (PUVA tópico); KELLIN+UVA (KUVA); Pseudocatalasa+UVB; UVB de banda estrecha (311nm); láser excimer de cloruro de xenón (308 nm); Fenilalanina+UVB de banda estrecha; Ciclosporina; Levamisol; Ácido fólico y vitamina B12; Clofacimina; Ciclofosfamida; Innoxiplex; Calcipotriol; Extracto de Polipodium leucotomos; Transplante de melanocitos de zonas sanas a zonas despigmentadas en vitíligo segmentario o vitíligos estables.

Tratamiento cosmético:

Autobronceadores y maquillajes cubrientes y resistentes al agua y al sudor.

Tratamiento despigmentante:

Monobenziléter de la dehidroquinona (irreversible).

JORNADAS REALIZADAS POR ASPAVIT

GRANADA: 12 de marzo 2005. Título de la jornada " **Cómo afrontar tu Vitíligo positivamente**"

Ponentes: José Carlos Ruiz Carrascosa (dermatólogo) Antonio Luis Maldonado Cervera (psicólogo)

MADRID: 14 de Mayo de 2005. Título de la jornada " **Cómo afrontar tu Vitíligo positivamente**"

Ponentes: Rosa Ortega del Olmo (dermatóloga) Carolina García Gutiérrez (psicóloga)

SEVILLA: 26 de Noviembre de 2005. Título de la jornada " **Vive tu Vitíligo**"

Ponentes: Almudena Lobato Montero (psicóloga) Colaborador: La Roche-Posay

MÁLAGA: 21 de abril de 2007. Título de la jornada " **Vive tu Vitíligo**"

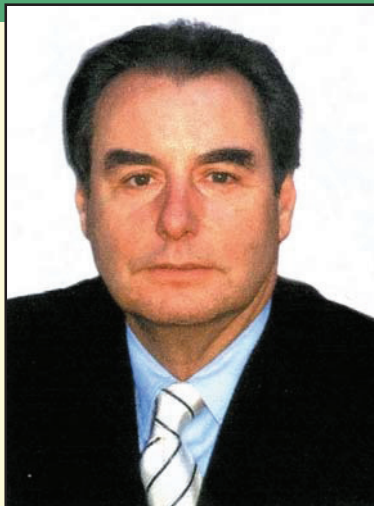
Ponentes: José Carlos Ruiz Carrascosa (dermatólogo) Carolina García Gutiérrez (psicóloga)

PRÓXIMAS JORNADAS A REALIZAR POR ASPAVIT

MADRID: 26 de Enero de 2008. Título de la jornada " **El Vitíligo y yo**"

BARCELONA: fecha a determinar. Título de la jornada " **El Vitíligo y yo**"

ALICANTE: fecha a determinar. Título de la jornada " **El Vitíligo y yo**"



Agustín ALOMAR MUNTAÑOLA

Nacido en Barcelona. Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Barcelona. Título de Especialista en Dermatología y Sifiliografía con formación en la Escuela Profesional de Dermatología (Prof. Piñol) del Hospital Clínico de Barcelona desde 1971. Doctor en Medicina y Cirugía. Universidad Autónoma de Barcelona. 1984. Sobresaliente Cum Laude. Con una Tesis doctoral sobre "Dermatosis profesionales por fluidos de corte en la industria metalúrgica".

Profesor titular de Dermatología de la Universitat Autònoma de Barcelona desde septiembre de 1992. Carrera profesional como médico adjunto del Servicio de Dermatología del Hospital de Sant Pau desde 1973, como Jefe Clínico desde 1987 y como Director del Servicio desde 1996.

Es miembro de múltiples sociedades nacionales e internacionales: Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV), Colegio Ibero-Latino-Americano de Dermatología (CILAD), European Society of Dermatological

Nuevos enfoques en el tratamiento de lesiones de vitíligo moderado. LASER EXCIMERO DE 308nm

Es perfectamente conocido que, en la todavía enigmática, enfermedad del vitíligo hay zonas corporales de mejor respuesta a los tratamientos. También los expertos opinan que hoy por hoy la fototerapia, en cualquiera de sus formas, es imprescindible para obtener respuesta de estimulación de melanocitos inmaduros de la parte profunda del folículo piloso (mecanismo más evidente en la repigmentación).

La terapia de la irradiación con rayos UVB de banda estrecha esta reconocida como «gold estandar» hoy en día. Para vitíligos de moderada extensión la utilización de aparatos de emisión de luz monocromática tipo UVB de banda estrecha, especialmente el láser excímero de 308 nm. está

dando excelentes resultados especialmente en áreas buenas respondedoras como cara, cuello, escote, codos y rodillas.

La combinación de este tipo de luz y añadiendo un tratamiento estimulante como la Kellina tópica, y la indicación de antioxidantes orales, está dando buenos resultados.

¿Qué ventajas podemos destacar del tratamiento con Láser 308 nm.?

En primer lugar se irradian exclusivamente y de forma controlada las áreas afectas y se obtienen claros signos de respuesta en pocas sesiones alrededor de 24, de corta duración (20 minutos) sin tener que irradiar ni hiperpigmentar la piel sana.

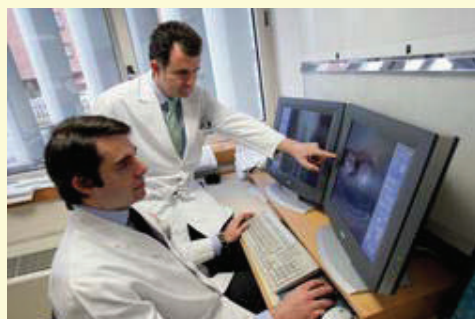
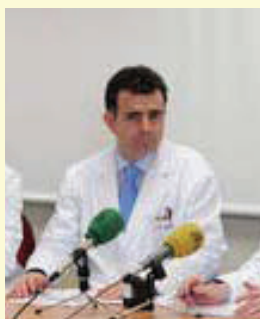
En segundo lugar, y tras la experiencia

recogida, vemos como pacientes tratados en invierno con el Láser 308 nm. que inician una buena respuesta, esta continua mejorando muchísimo con el tratamiento de Kellina tópica más una exposición solar moderada y frecuente en primavera y verano.

Sin embargo, como siempre lo más importante será evaluar cada caso individualmente y también en relación a sus posibilidades geográficas de exposición solar, para organizar un tratamiento adecuado de su enfermedad.

Profesor Agustín Alomar

Profesor de Dermatología Universidad Autónoma de Barcelona
Miembro del EVTF (European Vitiligo Task Force)
Consulta : Paseo de Gracia 81,
BARCELONA 08008.
Telf. 34 932150152



Pedro REDONDO BELLÓN

Especialista en Dermatología.

Director Departamento de Dermatología Médico-Quirúrgica y Venerología
Clínica Universitaria de Navarra.

Efectivamente desde hace unos meses estamos trabajando en el tratamiento del vitíligo con láminas epidérmicas de células madre autólogas (obtenidas del propio paciente) con buenos resultados. Estamos tratando únicamente a aquellos pacientes con vitíligos que hayan estado estables al menos durante 2 años. Los resultados son buenos en cara y tronco y más pobres en porción distal de extremidades (dedos...)

Formulario para asociarse a ASPAVIT

ASPAVIT asegura la confidencialidad de los datos aportados por nuestros socios, y garantiza que en ningún caso serán cedidos a terceras personas, ni se utilizarán con fines comerciales. Los datos serán exclusivamente utilizados por ASPAVIT para identificarle, tramitar sus cuotas y remitirle información sobre las actividades de la asociación. En cumplimiento de la ley orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal n.º 15/1. 1999, del 13 de diciembre de 1999, el socio podrá en cualquier momento ejercitar los derechos de acceso, rectificación y cancelación de sus datos. En este caso, deberá contactar con ASPAVIT por teléfono o correo electrónico.

Si quiere hacerse socio de ASPAVIT, remitir debidamente cumplimentada a
ASPAVIT • PLAYA DEVELILLA, 17 - 4.º G • 18690 ALMUÑÉCAR (GRANADA)

Nombre..... Apellidos.....

Calle..... N.º..... Piso.....

C.P..... Localidad..... Provincia.....

D.N.I..... Teléfono..... Móvil.....

Autorizo hasta nueva orden a ASPAVIT para que carguen en mi cuenta el RECIBO ANUAL DE SOCIO por importe de 36 € DONACIÓN DE €

N.º Entidad / N.º Oficina / N.º Cuenta

Banco/Caja..... Domicilio de la Sucursal/Agencia.....

Calle..... N.º..... C.P.....

Localidad..... Provincia..... En..... a..... de..... de 200.....

FIRMA

OBJETIVOS ASPAVIT

La Asociación según los Estatutos tiene como objetivos:

- 1.º Conseguir que el Vitíligo sea considerado por todas las entidades Aseguradoras como enfermedad Crónica y no cuestión de estética.
- 2.º Apoyar, informar y asesorar a todas/os las/os socias/os en todo lo referente al Vitíligo.
- 3.º Hacer todas las gestiones necesarias y pertinentes para que se incluyan dentro de la Carta de Prestaciones de las Aseguradoras todos los tratamientos existentes en el mercado ya sean tópicos, sistémicos o misceláneos.
- 4.º Concienciar y sensibilizar a la Sociedad sobre dicha Patología.

AGRADECIMIENTOS



Hilario Aranda Espejo
Santa Rosalía, 32 - 1.º B
18007 Granada
Telf. y Fax: 958 124 858
Móvil: 670 503 132
haranda@terra.es



EVOKA Psicólogos
Psicología clínica, Psicooncología y Mediación

Carolina García Gutiérrez
Psicóloga y Psicooncóloga

Tlf. y fax: 958 83 38 54

C/Catalanes Nº 9, 1º3
C.P. 18600 Motril
Granada

Web: www.ec-psicologos.com
Correo: evoka@ec-psicologos.com

reCELL[®]

SISTEMA DE RECOLECCIÓN DE CÉLULAS AUTÓLOGAS



Mejora la Curación de la Herida
Mejoría de la Cicatrización
Tratamiento de la Hipopigmentación
Tratamiento del Vitíligo



bio
ser

M
D
BA[®]