

AÑO I - N.º 4 - JUNIO 2009

# ASPAVIT

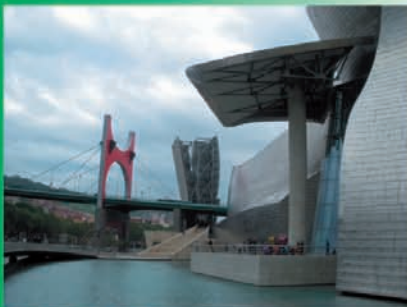
Asociación de pacientes **DE** VITÍLIGO



## Hombres por el Vitíligo



**LEPE**  
**VIII Jornadas ASPAVIT:**  
**28 Marzo 2009**



**BILBAO**  
**IX Jornadas ASPAVIT:**  
**6 junio 2009**



Milan, September 23-25, 2010

I Congreso Internacional de Vitiligo - Milán, Septiembre 23-25, 2010

# Presentación



**Francisco  
Puente**

Secretario de  
ASPAVIT

**M**i nombre es Francisco Puente, no sabía nada sobre el vitíligo hasta que se lo diagnosticaron a mi hija cuando tenía 3 años. Ahora tiene 8. La información que obtuve en aquel momento era escasa y principalmente centrada en que no tenía cura. Debo reconocer que el tratamiento que nos recetó la dermatóloga fue correcto: protopic, difur, pero seguíamos sin tener suficiente información. Daba pánico leerse el prospecto del protopic.

Ciertamente, no fue algo que me obsesionara, pero cada vez que nos dábamos cuenta, mi mujer o yo, de que a nuestra hija le salían nuevas máculas o le iban creciendo, me ponía a buscar

información o algún tratamiento milagroso por internet. En una de esas, fue en agosto del año pasado cuando, me topé con la página de Aspavit y, para nosotros, fue un gran descubrimiento: artículos, foros, dermatólogos recomendados, posibles tratamientos..., en fin, lo que llevaba casi cinco años buscando: información seria y contrastada.

Asistí a unas Jornadas en Almuñécar en otoño, en las que vi el gran trabajo que realizaban y donde se me aclararon muchísimas de las dudas que tenía.

Allí conocí a Luis, Emilio y Manolo, que eran los que soportaban todo el peso de las actuaciones de la asociación. Ahora espero unirme a ellos activamente, para aportar lo que pueda y colaborar en la información y el conocimiento de esta enfermedad en la sociedad. Con ello, espero ayudar a mi hija, que, aunque no se cure, al menos, está repigmentando poco a poco en muchas zonas, a otros muchos padres que se encontrarán en una situación similar a la mía y a aquellas personas afectadas de vitíligo que también lo necesitan.

Desde estas líneas, animo a todos a colaborar, en la medida de sus posibilidades, como puede ser la participación en el foro, ayudando a realizar jornadas en su localidad, etc... para que se siga avanzando en el conocimiento sobre el vitíligo.

Por último, quisiera agradecer a Luis la fundación de esta asociación y la existencia de la misma.

## sumario

2 Editorial  
Colaboradores

3 VII Jornadas ASPAVIT en Almuñécar  
y VIII Jornadas en Lepe

4 IX Jornadas ASPAVIT en Bilbao

5 Dr. Jordi Rex Cavallé

6 J. María Vozmediano: Eficacia y seguridad  
de la fototerapia con UVA-NB el el  
tratamiento del vitíligo.

7 Lee Thomas: Turning white on TV

8 Tratamiento con una dosis alta de  
metilprednisolona (pulso).

9 Dr. Mario Linares: "Esto no me puede  
estar pasando a mí"

10 Publicidad: "La salud es bella"  
Vichy

11 Formulario ASPAVIT. Objetivos



**Pedro Redondo**  
Especialista en Dermatología.  
Director Departamento  
de Dermatología Médico-  
Quirúrgica y Venerología de  
la Clínica Universitaria de  
Navarra.



**Agustín Alomar**  
Servicio de Dermatología del  
Hospital de la Santa Creu i  
San Pau. Instituto  
Universitario Dexeus.  
Licenciado en Medicina y  
Cirugía. Profesor titular de  
Dermatología de la Universi-  
dat Autònoma de Barcelona.



**Mario Linares Barrios**  
Servicio de Dermatología  
Médico-Quirúrgica y  
Venerología.  
Hospital Universitario  
Puerta del Mar. Cádiz, España.



**Aurora Guerra**  
Profesora titular de Derma-  
tología de la Universidad  
Complutense de Madrid, Jefa  
de Sección de Dermatología  
del Hospital Universitario 12  
de Octubre y Directora de la  
revista "Más dermatología".



**Luis Ponce de León**  
Presidente de ASPAVIT.  
Paciente de vitíligo y fundador  
de la Asociación de Pacientes de  
Vitíligo (ASPAVIT). Profesor de  
Secundaria, especialista en Mate-  
máticas. Fundador y voluntario de  
diversas asociaciones de familiares  
de enfermos de Alzheimer



**Emilio Barranco**  
Vice Presidente de ASPAVIT.  
Decidí que sí, que inevita-  
blemente el vitíligo formaba  
parte de mí, pero no  
decidiría por mí.



**Manolo Matías**  
Tesorero de ASPAVIT.  
Para mí es un privilegio el po-  
der formar parte de ASPAVIT,  
y colaborar en la medida de  
lo posible.



**Alida DaPase**  
Miembro de Vitíligo Support  
International, Inc. Organization,  
de Società Scientifica Europea  
Pigment Cell Research Y DE  
ARIV Onlus Asociación Italiana  
de Vitíligo. Propietaria de  
productos para enmascarar las  
máculas de vitíligo.

# VII JORNADAS ASPAVIT en Almuñécar

8 de Noviembre 2008

**“Vitíligo: Presente y futuro” ¡¡¡ Gracias compañeras/os!!!**



¡¡Gracias Dr. José Carlos Ruiz Carrascosa!!  
¡¡Gracias Alicia Nieto (Philips)!!  
¡¡Gracias Lucía del Portillo (Sesderma)!!  
¡¡Gracias Silvia de Haro (Psicóloga)!!

*Gracias, sin vosotros/as las VII Jornadas ASPAVIT no hubiesen sido posibles*

# VIII JORNADAS ASPAVIT

Lepe 28 de Marzo 2009



Estas VIII Jornadas ASPAVIT no hubiesen sido posible sin el trabajo de nuestro querido compañero Bernardo y la colaboración del Ayuntamiento de Lepe (Huelva), Vichy, Sesderma, al Dr. Mario Linares y, como siempre, a todas/os vosotros/as.

**¡¡¡Gracias!!!**



# IX Jornadas ASPAVIT celebradas en Bilbao

6 de Junio 2009

## ¡¡¡ Gracias Bilbao !!!



Una vez más ASPAVIT ha de agradecer a nuestras/os compañeras/os su asistencia y colaboración así como a Sesderma, Philips, Vichy y en especial a los Drs. Jesús Mari Careaga Alzaga y Miguel Zaldúa Arrese y, por supuesto, a nuestros colaboradores la Dra. Sara Carrasco Sánchez y el Dr. Juan Ignacio Padró Lolo sin los cuales estas IX Jornadas no hubiesen sido igual.

¡¡¡ Gracias a todas/os!!!





## Dr. Jordi Rex Cavallé

DERMACLINIC

Alt de Gironella, 40 Bajos

08017 - Barcelona

Supone un reto de extraordinaria dificultad hablar del vitíligo desde una perspectiva de paciente y dermatólogo a la vez. Soy paciente desde los trece años y dermatólogo desde los treinta. Nieto de abuelo y abuela por parte de madre y de padre afectos de vitíligo. De hecho, creo que el interés desde pequeño por conocer las causas de esta enfermedad me impulsó a estudiar medicina y más tarde, a especializarme en dermatología. Durante estos años he sido paciente de algunos dermatólogos que también fueron mis profesores y más tarde mis “colegas” de profesión. He podido participar en congresos como ponente especialista en la enfermedad y pese a ello, continúo siendo un paciente y mi más fiel dermatólogo. La aparición de vitíligo suele provocar un shock en el paciente que es incapaz de asumir inicialmente el diagnóstico. El inicio temprano en la infancia y la evolución lenta permiten en la mayor parte de los enfermos familiarizarse con el proceso de despigmentación y adaptarse a su nueva condición. La no aceptación de la enfermedad en cualquiera de los casos conlleva sentimientos de frustración y desasosiego. Si bien es cierto que los avances en la patogenia de la enfermedad han sido considerables en los últimos 20 años, no existe un tratamiento definitivo para la enfermedad y representa un reto en cada uno de los pacientes. El vitíligo es una enfermedad que afecta un porcentaje alto de la población y que además puede surgir a cualquier edad, provocando en muchos casos problemas psicológicos sobretodo de autoestima en los pacientes afectos. Los tratamientos tópicos son largos, incómodos y a menudo su escasa eficacia desesperan tanto a los pacientes como a los dermatólogos. El paciente de vitíligo es crónico dado que si bien la despigmentación puede detenerse en algunos enfermos e incluso regresar, en muchos otros es progresiva en forma de brotes. Somos “carne de dermatólogo” de por vida, como son los pacientes asmáticos o los pacientes reumáticos. Acudimos al médico en busca de una solución, de una respuesta o a veces de muchas respuestas. La mayor parte de los pacientes ha peregrinado por diversas consultas de dermatología y conoce ya a todos los dermatólogos de su localidad e incluso de su país. Otros viajan al extranjero con el afán de encontrar una pócima mágica que cure sus dolencias. Algunos consultan por internet y participan en foros de debate que tratan sobre la enfermedad sin encontrar consuelo. Y pese a todo ello a menudo es común el sentimiento de sentir-

se “poco escuchados y comprendidos”. La aparición de manchas blancas en la piel nos pinta “diferentes” y en la sociedad actual en la que nos ha tocado vivir no es fácil ser diferente. La sociedad impone un determinado estereotipo de belleza que religiosamente nos recuerdan los medios de comunicación a diario. Está de moda no tener pelo, estar moreno, ser delgado y por supuesto no tener manchas en la piel.

Desde el punto de vista del especialista, cuando un paciente con vitíligo acude a tu consulta, te enfrentas a una batería de preguntas y dudas sobre las causas que han podido provocar la aparición de la enfermedad, del papel del estrés y de otras circunstancias personales o familiares que nos afectan día a día, muchas de ellas sin respuesta. La enfermedad es tremendamente variable en su extensión, localización y curso evolutivo de forma que cada paciente padece y vive la enfermedad de forma distinta. Los especialistas debemos escuchar y motivar a aquellos enfermos que desean realizar tratamiento y escoger el que mejor se adapte a su situación así como orientar sobre aquellas medidas que pueden contribuir a superar o a convivir con la enfermedad de forma más positiva. Como pacientes debemos ser “pacientes” y confiar en aquellos médicos que se esfuerzan por comprender nuestros problemas y tratan de solucionarlos. En la actualidad, los estudios científicos sobre la destrucción de los melanocitos en el vitíligo han permitido el desarrollo de nuevos tratamientos tópicos y orales así como la aplicación de tratamientos quirúrgicos que, en algunos pacientes, pueden ser extraordinariamente eficaces. Hasta hace escasos años, los trasplantes de melanocitos cultivados del propio paciente eran “ciencia ficción”. Hoy en día se realizan con éxito en aquellos casos en que la enfermedad lo permite. Debemos seguir estudiando para poder encontrar nuevas terapias que beneficien a grupos más amplios de enfermos. En este contexto, creo que el papel de la asociación de pacientes es fundamental para aunar esfuerzos y seguir luchando para que la enfermedad, desde el punto de vista social y científico, no quede en el olvido.





## Fernández Vozmediano José María

Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Puerto Real, dotado con PUVA y UVB de banda estrecha en cabinas corporales.  
Director del INSTITUTO DE DERMATOLOGIA LASERTERAPIA dotado con PUVA-UVB BANDA ESTRECHA cabina corporal, dispositivos palmo-plantar y LASER DE EXCIMEROS para manos y pies o zonas recalcitrantes  
- Jerez, Avda Andalucía 79-81, tfno 956 - 34 60 42  
- Sevilla, c/ Genaro Parladé 10, tfno 954 25 64 29

# Eficacia y seguridad de la fototerapia con UVB-NB en el tratamiento del vitíligo

El vitíligo es una leucomelanodermia de gran frecuencia en nuestro medio, ya que afecta alrededor del 1% de la población. Se observa sin predominio de razas, ni de sexo. Se caracteriza por el desarrollo de acromías de predominio distal y periorificial, que suelen ser simétricas o zoniformes, de evolución progresiva, que suelen resultar recalcitrantes al tratamiento. Entre las distintas opciones terapéuticas que se han descrito, solas o asociadas, procede destacar la aplicación tópica de CORTICOIDES, la administración oral de FENIL-ALANINA y la utilización de diversas estrategias de FOTOQUIMIOTERAPIA como baño de psoraleno + UVA, PUVA (psoralenos + UVA), KUVA (Kellina + UVA). Se han llegado a indicar algunos tratamientos quirúrgicos como los INJERTOS DE PIEL autólogos, los IMPLANTES DE MELANOCITOS procedentes de cultivos del propio paciente y en los últimos tiempos se ha indicado TRACROLIMUS en las áreas de vitíligo facial. Presentamos nuestra experiencia en la utilización de FOTOTERAPIA CON UVB DE BANDA ESTRECHA, a veces asociada al LÁSER DE EXÍMEROS, en lesiones bien delimitadas, en el tratamiento del vitíligo.

### MATERIAL Y METODO

Hemos realizado un estudio retrospectivo descriptivo de los pacientes diagnosticados de vitíligo en el Instituto de Dermatología y Laserterapia que han sido tratados en la UNIDAD DE FOTOBIOLOGIA con fototerapia con UVB de banda estrecha así como nuestra experiencia con láser de excímero en formas localizadas durante el periodo 2.002-2.007.

Para la fototerapia se utilizó una cabina corporal de UVB con lámpara fluorescente TL-01 de Phillips, en régimen de 3 sesiones por semana. El láser de excímeros, se administró solo una vez a la semana. En ambos tratamientos hay que determinar antes de empezar el

tratamiento la mínima dosis eritema (MED) para cada paciente, aunque los fototipos también orientan, para poder establecer el protocolo con una dosis óptima.

A partir de este momento se comienza con dosis de 0.35-0.7 MED, aunque las dosis más próximas a la MED son las que inducen el inicio de la repigmentación de las lesiones con mayor rapidez. La dosis de irradiación se aumenta de forma semanal en función de la respuesta al tratamiento a razón de un 10-20% por semana, ya que el fenómeno limitante del tratamiento será la aparición de eritema intenso tipo quemadura solar y a veces formación de ampollas. El tratamiento se debe mantener hasta conseguir la repigmentación total de las lesiones.

Hemos tenido la oportunidad de tratar a 46 pacientes, 17 hombres (37%) y 29 mujeres (63%). La relación hombre:mujer era de 1:1.7. Las localizaciones más frecuentes fueron: manos (26%), cara (20%), pies (11%), afectación difusa (11%) y axilas (10%).

Todos los pacientes recibieron tratamiento oral con FENIL-ALANINA (2 g/12 h), PROPIONATO CLOBETASOL 0'05% en loción de fase externa silicona, cada 12 horas, en todas las lesiones, salvo en las localizadas en los pliegues de flexión y 15 min. antes de la fototerapia se aplicaron KELLINA 2%

Los pacientes fueron tratados en nuestra UNIDAD DE FOTOBIOLOGIA con UVB de banda estrecha (43.4%), láser de excímeros (34.8%) o una combinación de ambos (21.7%). En el caso de UVB-311 nm se realizaron 3 sesiones a la semana hasta conseguir la repigmentación de las lesiones. El número medio de sesiones fue de 39.95 sesiones (los resultados oscilaron entre 10 y 140 sesiones). La fluencia media utilizada en el inicio del tratamiento fue de 0.6 J/cm<sup>2</sup> para fototipos claros (I y II) y 0.8 J/cm<sup>2</sup> para fototipos oscuros (III y IV). A partir de este momento se procede a un aumento progresivo de



las fluencias por semanas hasta alcanzar un máximo entre 1.00 a 1.50 J/cm<sup>2</sup> en función de la respuesta clínica y el fototipo cutáneo.

Los pacientes tratados con LÁSER DE EXÍMEROS recibieron una sesión a la semana, con una media de 21.96 sesiones (entre 10 y 79). La fluencia media utilizada en el inicio del tratamiento fue de 0.7-2.0 J/cm<sup>2</sup> y se procedió a un aumento progresivo de la dosis de forma semanal hasta alcanzar un máximo entre 2-4.5 J/cm<sup>2</sup>. En todo caso las dosis fueron individualizadas en función al fototipo y las características de las lesiones a tratar. Con este tratamiento hemos conseguido respuesta terapéutica en todos los pacientes, pero con un grado de repigmentación variable, siendo completa en el 50% de los casos.

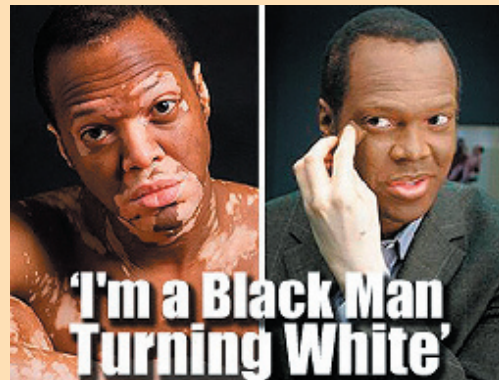
## DISCUSION

La terapia UVB de banda estrecha se basa en el empleo de la radiación UVB restringida a una pequeña banda espectral de emisión en torno a los 311 nm. En la actualidad está indicada en el tratamiento de psoriasis, dermatitis atópica, vitiligo y linfomas cutáneos de células T tipo micosis fungoides.

Se ha demostrado en estudios clínicos controlados que la terapia UVB de banda estrecha proporciona una repigmentación superior al 75% en el 40-60% de los pacientes después de un periodo de tratamiento de 6-24 meses. En los estudios comparativos esta modalidad terapéutica ha resultado ser más eficaz que la terapia con UVB de banda ancha, los corticoides tópicos y la terapia PUVA tópica. Se consigue una repigmentación rápida que comienza entre las 6 y 12 semanas, circunstancia que permite seleccionar aquellos pacientes que serán los que responden bien al tratamiento.

En general los resultados mejores se obtienen en la cara, moderados en el tronco e insuficientes en las extremidades, siendo muy escasa la respuesta en los dedos de manos y pies.

Debido a los buenos resultados obtenidos con la fototerapia UVB de banda estrecha en el vitiligo, se está utilizando el láser excímero a 308 nm. Este tratamiento ha mostrado índices de repigmentación del 75% en el 50.6% de los pacientes, con índices de repigmentación completa del 25.5%. Proporciona la ventaja de ser una opción terapéutica útil en casos de pocas lesiones, evitando de esa forma la radiación corporal completa.



## Lee Thomas: Turning white on TV

**T**homas says that when he first developed vitiligo he thought his career was finished. **USTV anchorman Lee Thomas has talked to Outlook about the skin condition that has threatened his career.** Thomas is a black

American who suffers from vitiligo - a skin-pigment disorder which is gradually turning his skin white. He described to Outlook presenter Fred Dove how he'd first detected the disease 15 years ago when he was already working as a news anchor. Listen to Lee Thomas on Outlook "I was sitting in a barber chair getting my hair cut," he said, "And it looked like the barber messed up. I grabbed a mirror and looked very closely and there was a white spot on my scalp.

"I called my mum and she said that it was a stress mark and that it would go away - and it did partially go away but then two others came up on the other side of my scalp.

"Then I got one on the corner of my mouth and that's when I went to the doctor - probably a year later."

Thomas said that he was devastated when the doctor told him that he was suffering from vitiligo.

"I went to the doctor's while I was at work - it was my lunchbreak - so I had to walk around and get my head together before I went back to work.

"I thought it was the end of a dream - and I was thinking of other things I was going to do to sustain a living because I really thought it was going to be over."

Thomas said that he told his boss early on and told him that at some point he might have to leave. However his boss was supportive and then his sister urged him to be more positive, and to stop any thoughts of leaving his job.

"That was a big shift for me," he said, "Because I'm a pretty positive guy and having this was starting to kill my personality. That's when the fight began to regain my positive demeanour." Away from the office, Thomas said that his condition meets with a variety of responses.

"I could go into a store with make-up on and people would say 'hey you're Lee Thomas from TV, how are you doing?'

"I could go into the same store the next day with no make-up on and the exact same people wouldn't even ask me if I needed help."

Thomas said that he found it difficult to talk to women.

"I had been a guy who could walk up and talk to any woman, but it got pretty bad when my face got taken over with the disease. I just completely stopped. I stopped even trying." Now however he related to Fred Dove that he's regained his confidence, he now has a 'beautiful girlfriend' and he has taken on a mission to educate people about his condition.

"It seems that I've been offered a global platform to educate people about this disease vitiligo. It's not life-threatening. It's not contagious. But it is psychological warfare."

Thomas' book is called *Turning White - a Memoir of Change*.

**T**odos los días Lee Thomas, un reportero de FOX TV tiene que cubrirse y pintarse las distintas partes de su piel que se van quedando sin pigmento, según informa FOXNEWS (inglés). "Soy un hombre negro que me estoy volviendo blanco y la gente puede ver el proceso a través de la televisión", dice Thomas; "si me has visto a lo largo de estos años, te habrás dado cuenta de que mis manos se han vuelto totalmente blancas". Lee Thomas sufre una enfermedad llamada vitiligo que consiste en que los melanocitos (las células responsables de la pigmentación de la piel) mueren y dejan de producir melanina (sustancia que ayuda a la pigmentación de la piel) en la zona donde ha ocurrido la muerte celular.

# Tratamiento con una dosis alta de metilprednisolona (pulso) en pacientes con vitíligo progresivo y estable

SIMONE SEITER, SELMA UGUEREL, WOLFGANG TILGEN Y UWE REINHOLD

Departamento de Dermatología, Hospital de la Universidad Saarland, Homburg/Saar, Alemania.



## RESUMEN

**OBJETIVO:** Aunque actualmente existen múltiples opciones de tratamiento para los pacientes con vitíligo generalizado, la eficacia de estos tratamientos es todavía un tema a debate. A pesar de que se sabe que son eficaces, los corticosteroides por vía sistémica o tópica conllevan el riesgo de producir efectos secundarios importantes en los tratamientos a largo plazo. Evaluamos la eficacia de metilprednisolona intravenosa (8 mg/kg peso corporal) administrada durante tres días consecutivos en pacientes con vitíligo generalizado.

**Materiales y métodos:** Se incluyeron 14 pacientes con vitíligo progresivo o estable en un estudio clínico, prospectivo abierto.

**Resultados:** El 85% de los pacientes con la enfermedad en progresión mostraron un cese de esta progresión después del tratamiento intravenoso. Se observó repigmentación en el 71% de los pacientes que presentaban vitíligo progresivo. Ninguno de los seis pacientes que presentaban vitíligo estable experimentó repigmentación en respuesta a este tratamiento. Todos los pacientes toleraron bien el tratamiento, excepto uno que desarrolló hipertensión arterial intermitente.

**Conclusiones:** El tratamiento con una dosis alta de glucocorticoides (un pulso) puede constituir una opción terapéutica para los pacientes con vitíligo generalizado progresivo y debería evaluarse más profundamente en un estudio clínico prospectivo y aleatorio.

## INTRODUCCIÓN

El vitíligo es un trastorno frecuente de la piel, que se caracteriza por producir áreas de despigmentación resultantes de la pérdida de melanocitos en la epidermis. La etiología de este trastorno es desconocida; sin embargo, el vitíligo se asocia frecuentemente con enfermedades autoinmunes y los pacientes con vitíligo también muestran una mayor incidencia de varios anticuerpos en suero, como los anticuerpos que reaccionan con los melanocitos de la piel. Estos resultados indican que la patogenia de la enfermedad puede tener una base autoinmune. Actualmente, además de los métodos quirúrgicos, como el injerto de melanocitos, las principales medidas terapéuticas para el vitíligo son el tratamiento con psoraleno y corticosteroides aplicados por vía tópica y/o sistémica, como monoterapia o en combinación. Se ha comprobado que la aplicación tópica y sistémica de corticosteroi-

des es eficaz en pacientes con vitíligo, pero conlleva el riesgo de producir efectos secundarios importantes en tratamientos a largo plazo. La eficacia de todos los sistemas terapéuticos para el tratamiento de los pacientes con vitíligo es todavía una materia de debate. El vitíligo tiene una fuerte implicación social para los pacientes que lo padecen, por lo que la búsqueda de tratamientos más eficaces y más tolerables todavía continúa. Basándonos en nuestras observaciones previas de un solo caso, diseñamos un estudio piloto, abierto y prospectivo para evaluar la eficacia del tratamiento breve con dosis altas intravenosas de glucocorticoides en pacientes con vitíligo.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Participaron en este estudio 14 pacientes (5 hombres y 9 mujeres), que padecían un vitíligo extenso y de progresión rápida. La edad media de los pacientes era 34 años (intervalo 11-59 años). Cuando se evaluaron antes del tratamiento, la enfermedad presentaba una progresión lenta o rápida en ocho pacientes y era estable en los otros seis. Se realizó una historia detallada para clasificar a cada paciente de acuerdo con que continuaran desarrollando nuevas lesiones, mostrarán extensión de lesiones persistentes o tuvieran la enfermedad estable. No se incluyeron en el estudio pacientes con pruebas de repigmentación espontánea en algunas de las lesiones. Antes de ser incluidos en el estudio, se les realizó una exploración física completa y pruebas de laboratorio, incluida la determinación de autoanticuerpos. Los pacientes con contraindicaciones para el tratamiento sistémico con esteroides, como pacientes con diabetes mellitus, úlcera péptica, hipertensión grave, psicosis, fallo cardíaco, infección aguda o crónica o trastornos endocrinos no se incluyeron en el estudio.

## MODALIDAD DEL TRATAMIENTO

Se administró metilprednisolona (8 mg/kg de peso corporal) durante un período de 30 minutos, en un centro ambulatorio, durante tres días consecutivos. Antes y durante el tratamiento, se monitorizaron regularmente la presión arterial y el estado cardíaco y se determinaron la glucosa sérica, los electrolitos, se hizo un recuento sanguíneo completo y se determinaron los parámetros bioquímicos séricos habituales, según nuestro protocolo. Si se toleraba bien, el tratamiento se repitió después de 4 y 8 semanas, independientemente de la repigmentación después del primero o segundo ciclo. No se administró ningún otro tipo de tratamiento durante este estudio.

Se valoró la repigmentación, en una escala de porcentajes que oscilaba del 0 a 100%, respecto a la piel previamente hipopigmentada. Los pacientes se controlaron 3, 6 y 12 meses después del tratamiento y el resultado de cada visita se registró en un formulario estándar. Se tomaron fotografías estándar del cuerpo (frontal, espalda, ambos lados y extremidades, y se incluyeron las medidas) en todas las visitas y se compararon con el estado anterior al tratamiento por dos observadores independientes. La variación entre los formularios de datos estandarizados y los análisis retrospectivos fue del 10 al 15%. El principal resultado fue el porcentaje de repigmentación en áreas de piel previamente hipopigmentadas, a los 3, 6 y 12 meses de comenzar el tratamiento. El porcentaje de repigmentación se calculó en función de una imagen estandarizada tomada antes y después de cada ciclo de tratamiento, usando las medidas anteriores al tratamiento como el 100% inicial.

Durante el periodo de seguimiento, la aparición de una nueva



lesión hipopigmentada se consideró como progresión de la enfermedad. La repigmentación de lesiones previamente despigmentadas se consideró midiendo las lesiones y comparándolas con el tamaño medido anteriormente. Después, se calculó como el porcentaje de repigmentación de la lesión previa. Estos criterios se seleccionaron de acuerdo con estudios publicados anteriormente, que permitían realizar una comparación fácil y exacta de nuestros resultados del estudio con datos publicados de otros grupos.

## RESULTADOS

Se administró el tratamiento con esteroides a los 14 pacientes en nuestro Centro de atención ambulatoria. Trece pacientes terminaron el tratamiento y se evaluó su respuesta al mismo, y un paciente con vitiligo progresivo generalizado tuvo que abandonar el tratamiento al primer día del primer ciclo por experimentar efectos secundarios. Después de la administración de 1 a 3 ciclos de tratamiento, se detuvo la progresión de la enfermedad en 6 de 7 (85%) de los pacientes evaluables con vitiligo progresivo. Además, se observó repigmentación de las lesiones despigmentadas previamente en 5 de 6 pacientes evaluables con vitiligo progresivo, la cual comenzó 1 a 3 meses después del tratamiento. La tasa y el grado de repigmentación observada en estos pacientes varió desde el 10 al 60% de la superficie; en algunos pacientes, la tasa de repigmentación fue lenta, pero en otros fue rápida e, incluso en el mismo paciente, algunas lesiones se repigmentaron más rápidamente que otras. En todos los pacientes, sin embargo, el grado de velocidad de la repigmentación se retrasó de una semana a la otra, después del tratamiento, y aumentó de nuevo después del tratamiento, y aumentó de nuevo después de la administración del siguiente ciclo de tratamiento con pulso de esteroides. El tratamiento se interrumpió después de tres ciclos, incluso en los pacientes que experimentaron repigmentación y se controló la evolución espontánea de la enfermedad después del tratamiento durante 6 a 12 meses. Durante el periodo de seguimiento de 6 a 12 meses, ninguno de los pacientes que habían experimentado repigmentación después del tratamiento de pulso, desarrolló nuevas lesiones. Un paciente, en el, que se estabilizó la enfermedad después del tratamiento, desarrolló nuevas lesiones tras seis meses de seguimiento. Ninguno de los pacientes con la enfermedad estable antes del tratamiento experimentó repigmentación en ninguna de sus lesiones. Este tipo de tratamiento se toleró bien en nuestra población de pacientes y se pudo realizar, generalmente, de forma ambulatoria.

Un pequeño grupo de pacientes se quejaba de dolores de cabeza ligeros a moderados, prurito, sabos metálico en la boca, sofocos o fatiga, particularmente después de tres días consecutivos de tratamiento. Un paciente, sin embargo, desarrolló hipertensión arterial intermitente durante la primera infusión con metilprednisolona, que fue reversible 30 minutos después de interrumpir la infusión.



## Esto no me puede estar pasando a mí

**Dr Mario Linares Barrios.** Servicio de Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. España

A veces, los médicos tenemos que bajarnos del caballo loco que supone el juzgar, medir y pesar las emociones y reacciones de lo que nos rodea y nos aísla del mundo para entender a quienes tenemos delante. La verdad es que cuando nos encontramos un paciente por primera vez siempre somos dos desconocidos que nos conocemos de algo.

Al que yo conozco bien, como a tantas otras enfermedades que se pasean por mi consulta, es al vitiligo. Lo he visto de mil maneras, formas y colores cambiando la forma de ser de cada uno de aquellos en los que se posa. Casi todos los que lo sufren piensan lo mismo; esto no me puede estar pasando a mí. Quieren cerrar los ojos y que desaparezca. Que pase la pesadilla y despertar de esa quimera en la que se destiñen hasta los sentimientos. Amanecer frente a un espejo donde sonriente, comprobar que toda la piel tiene el mismo color. Esta sensación tan íntima y personal, e incluso poética si quieren, no es exclusiva. Le pasa a casi todo el mundo que tiene una enfermedad seria y esta lo es. Es un fenómeno que se conoce como negación. El paciente pasa por una fase en la que se niega a reconocer lo que le está ocurriendo.

Después de esto ocurre un fenómeno de ira en el que el paciente se rebela contra el mundo sin excluir de este incluso a las personas más cercanas. Como ni lo bueno ni lo malo dura siempre, después existe una fase de adaptación o negociación casi siempre acompañada de una alteración del estado de ánimo que termina en la resignación absoluta y abandono de esperanzas. Aunque muchos de ustedes se vean identificados con esta descripción, es difícil que todos hayan estado en mi consulta o yo les haya visto en sus casas.

Toda esta secuencia fue descrita por la psiquiatra americana Elisabeth Kübler-Ross en familiares de pacientes críticos para ayudarles a manejar su pérdida, a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido y cómo apoyar al moribundo.

Otros pacientes afrontan el problema de otra manera y presentan una cadena de alarma-búsqueda-mitigación de la ira y los sentimientos de culpabilidad de ganar una nueva identidad. En este modelo que propone Parkes se busca un culpable que hay veces que puede ser el médico o casi cualquiera que pase por ahí.

Realmente el vitiligo no llega a ser algo tan fuerte como un suceso luctuoso pero si preguntamos al que lo sufre, posiblemente se sienta como si se le hubiera ido la persona que más quiere; el mismo.

No cabe duda de que todos estos modelos de comportamiento están bien para soportar un golpe o sobrevivir al día a día pero lo cierto es que cada paciente es muy distinto y todos tienen una u otra solución. Está prohibido decir frases como: "esto no tiene cura". Para todo el mundo hay algún tratamiento y todos disponemos de lo más preciado; el tiempo.

El hecho de comentarles estos detalles es sólo para ilustrar que desde la consulta a veces es difícil estar a la altura de lo que los pacientes demandan de nosotros: eficacia, comprensión, estar a la última... Si eligen bien a su dermatólogo, ya se pueden dar con un canto en los dientes. Pero si además son honestos los dos, doliente y doctor, ya se tiene mucho ganado.



Rojeces difuminadas, ojeras, tono de piel irregular  
 Vichy crea el maquillaje corrector duradero

Todas las imperfecciones cutáneas desaparecen.  
 Acabado perfecto 12H. Sin efecto máscara.

**DERMABLEND**  
 FONDO DE MAQUILLAJE CORRECTOR

Una alta concentración de pigmentos cubrientes combinados con una textura ultra-suave para una cobertura uniforme y natural.

Antes de la aplicación      Después de la aplicación



**TOLERANCIA DERMATOLÓGICA**  
 TESTADO EN PIELES SENSIBLES.  
 HIPOALERGÉNICO.  
 NO COMEDOGÉNICO.

LA SALUD ES BELLA  
**VICHY**  
 LABORATOIRES



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

[www.aspavit.com](http://www.aspavit.com)

<http://aspavit-vitiligo.blogspot.com/>

## 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 DE VELILLA, 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.

COLABORAN:

# PHILIPS

sense **and** simplicity

LA SALUD ES BELLA

# VICHY

LABORATOIRES



Obra Social

**CAJA GRANADA**



AYUNTAMIENTO DE ALMUÑÉCAR