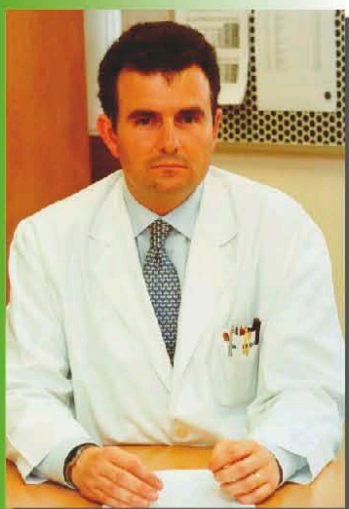
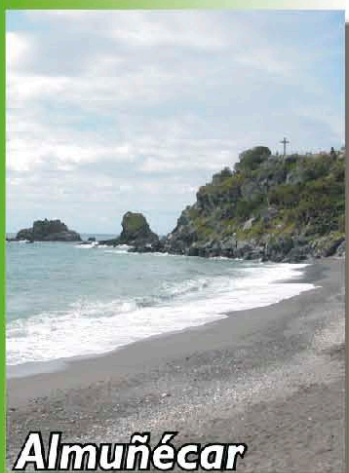


# ASPAVIT

Asociación de pacientes **DE** VITÍLIGO



Dr. Pedro Redondo  
**Nueva técnica de  
terapia celular**



**Almuñécar**

**VII Jornadas ASPAVIT:  
Vitiligo, presente  
y futuro**



**Mujeres por el vitiligo**



# Presentación



## Manolo Matías Resina

Tesorero de ASPAVIT

Es para mí un honor y un placer estar en esta nueva edición de nuestra revista ASPAVIT.

Soy Manolo Matías Resina, tesorero de esta nuestra asociación ASPAVIT, nacida, como ya sabéis, para ayudar, dar a conocer e informar sobre nuestra patología, el "vitiligo".

Hace aproximadamente 25 años cuando descubrí por primera vez que tenía vitiligo, aún siendo un niño, no sabía como iba esto a marcar mi vida, y hoy día me considero afortunado, ya que me ha hecho descubrir muy claramente quienes son mis verdaderos amigos, los cuales no veían en mí las "máculas

blancas", me decían que no veían nada, al igual que mis padres y hermanos, y también estando ahí cuando en algún momento de flaqueza que necesitaba apoyo.

También es cierto que en algún momento de mi vida me he encontrado a personas ignorantes o maleducadas, las cuales sí me han hecho sentir mal o incómodo ya que me señalaban con la mano o simplemente se apartaban de mí por ser mi piel diferente. Es por esta razón por la que tenemos que dar la máxima información y darnos a conocer, para que nadie, nunca más, pueda sentir esa sensación.

Es para mí un privilegio el poder formar parte de ASPAVIT, colaborar, y en la medida de lo posible, ayudar a los/as compañeros/as, que lo necesiten. Por eso desde aquí pido vuestra colaboración para que ASPAVIT pueda seguir funcionando y ayudando a otras muchas personas, realizando jornadas (que son una buena terapia de grupo y un medio de acercamiento entre los/as compañeros/as), revistas, trípticos, estando presentes en los eventos dermatológicos, conseguir que se pueda seguir investigando y muchas cosas más. Agradecer también la colaboración de todas las personas que lo hacen día a día.

Muchas gracias a todos/as.

## sumario

- 2 Editorial Colaboradores
- 3 VI Jornadas ASPAVIT en Barcelona
- 4 Alida DaPase: Dall'Italia
- 6 Maxime Whitton: Vitiligo, presente y futuro
- 7 Aurora Guerra : Vitiligo una enfermedad con repercusión estética
- 8 Silvia de Haro: ¡¡¡Libérate!!!
- 9 Encuentro de las Asociaciones de Pacientes
- 10 Nueva técnica de terapia celular Terapia combinada con UVBterapia
- 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 Universitat Autònoma de Barcelona.



**Gabriel Serrano**  
Unidad especializada en vitiligo y acné. Clínica Dermatológica Serrano. C/ Grabador Esteve, 22 Bajo 46004 Valencia. [www.clinicaserrano.com](http://www.clinicaserrano.com)



**Emilio Barranco**  
Vice Presidente de ASPAVIT. Decidí que sí, que inevitablemente el vitiligo formaba parte de mí, pero no decidiría por mí.



**Luis Ponce de León**  
Presidente de ASPAVIT. Paciente de vitiligo y fundador de la Asociación de Pacientes de Vitiligo (ASPAVIT). Profesor de Secundaria, especialista en Matemáticas. Fundador y voluntario de diversas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer



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



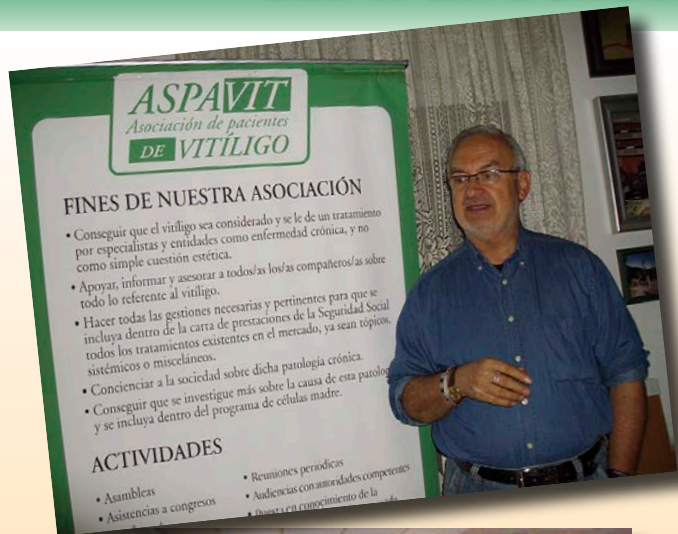
**Aurora Guerra**  
Profesora titular de Dermatología de la Universidad Complutense de Madrid, Jefa de Sección de Dermatología del Hospital Universitario 12 de Octubre y Directora de la revista "Más dermatología".



**Maxime Whitton**  
Vitiligo Society, London. Autora principal de la Revisión asistemática Cochrane sobre el tratamiento para el vitiligo.



# VI Jornadas ASPAVIT celebradas en Barcelona - 19 Abril 2008



Dicen que *"Una foto es revivir o volver a vivir"* pues aquí os mostramos una de las muchas vivencias de nuestras Jornadas en Barcelona.

Agradecemos la colaboración de todas/os vosotras/os, en especial a los/as compañeros/as de Barcelona, a nuestro colaborador Dr. Agustín Alomar, a Lucía del Portillo de los laboratorios Sesderma, a Alicia Nieto de Philips Ibérica, a nuestra compañera y amiga Alida DePase y a todos/as los que haceis posible nuestras Jornadas ASPAVIT.

¡¡Gracias!!





**Alida DePase.** Miembro de Vitiligo Support International, inc. Organization, De Società Scientifica Europea Pigment Cell Research y de Ariv Onlus Asociación Italiana de Vitiligo. Propietaria de productos para enmascarar las máscaras de vitiligo.

## Dall'Italia

Soy **Alida DePase**, vivo y trabajo en Bergamo cerca de Milán. Como ustedes padezco vitiligo. He conocido al presidente de Aspavit, Luis Ponce de León en 2004 en una reunión internacional del vitiligo en Florencia, desde entonces ha nacido una amistad y una gran estima recíproca; hablamos dos idiomas distintos pero nos entendemos perfectamente sea de persona a persona o por email estamos en constante comunicación.

### Asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes como Aspavit son la gran ayuda a los pacientes y a los dermatólogos y una excelente forma de apoyo y de información fiable. Los pacientes y sus asociaciones pueden también jugar un papel determinante para apoyar e incentivar el estudio. Pertenezco a un grupo restringido de personas (Boa of Directors), con el atributo de International Liaison y coopero con una asociación americana de pacientes, muy grande VSI ([www.itiligosupport.org](http://www.itiligosupport.org)) a fin de sensibilizar el vitiligo y promocionar la investigación. En Italia soy fundadora de ARIV (Associazione Ricerca e Informazione Vitiligine) [www.arivonlus.it](http://www.arivonlus.it). La presidenta de ARIVS Simona Gerosa es una guapa y joven señorita, es arquitecto, tiene el vitiligo desde hace muchos años. También su madre y su abuela tienen la misma enfermedad, están muy determinadas y empeñadas en sacar adelante con un grupo de voluntarios y conmigo nuestra misión, hasta que tengamos a nuestra disposición mayores conocimientos de las causas de la enfermedad y de curas más satisfactorias y eficaces. Participamos activamente y apoyamos la VETF (Vitiligo European Task Force), una asociación de dermatólogos y científicos de distintas universidades europeas donde se investiga activamente sobre el vitiligo con VITIGENE un consorcio de veintitrés científicos e investigadores de muchas partes del mundo cuyo jefe es Richard Spritz que estudia la enfermedad desde el punto de vista genético.



### Mi vitiligo

Por tener esta enfermedad desde hace más de cincuenta años, es posible que tenga más experiencia que muchos de ustedes... En mi familia no hay nadie con esta enfermedad y afortunadamente no la han heredado ni mi hijo ni mi sobrino que es un guapo chico de doce años. A lo largo de muchos años he probado con todos los tratamientos que existen. Uva+psoralen, estancia en el Mar Muerto, uvb, excimer laser, vitaminas, etc. Con resultados óptimos pero las desilusiones siempre esperan detrás de las esquinas, de hecho la pigmentación obtenida tras un duro trabajo y las exposiciones a los rayos solares o uv. desaparecía después de un tiempo

### Nuestro vitiligo

Si buscamos información sobre el vitiligo en la red encontraremos más de un millón novecientas mil páginas que podrían ayudar a los que buscan curar esta enfermedad pero es posible que nos lleven a una profunda desilusión. El vitiligo es una extraña decoloración de la piel, no se contagia, no provoca minusvalía y no es mortal. Estamos hablando de una enfermedad que se convierte en crónica, porque no se puede curar por completo. Desde el punto de vista médico, es una enfermedad benigna, no contagiosa, pero difícil de curar ya que el tiempo y el resultado del tratamiento pueden llevar al médico y al paciente a la desesperación. Algunos consiguen mantener cierta estrategia que ayudan a convivir, otros se vuelven presa de la depresión y de la molestia. Para el paciente, el vitiligo no es una enfermedad insignificante: es imprevisible, puntual, inesperada. Los que tengan familiares con este problema, pueden vivir con el miedo a enfermarse muchos años. Como la imagen cambia constantemente la confianza en uno mismo va disminuyendo cada día. La persona se ve obligada a seguir buscando maneras para esconder las manchas desfigurantes. Poco a poco, los que sufren se acostumbran a llevar ropa fuera de moda y no adecuada a la temporada, se dejan crecer el pelo o esconden sus manos que son la parte que más se resiste a los tratamientos. Con el fin de evitar las miradas, a menudo más incómodas que las manchas mismas, algunos de nosotros evitan las playas y las ocasiones de vida social.

Es difícil para nosotros los que tenemos este problema, aceptar nuestros cambios de imagen. Como para todas las enfermedades crónicas, de origen desconocido, el peregrinaje para buscar especialistas cada vez más capaces, puede llegar a desilusionarnos y confundirnos.

Como consecuencia, los problemas llamados depresión, ansiedad, dificultad en los estudios o en el trabajo son extremadamente comunes. Nacen del estrés que no es fácil de controlar e interfiere en la vida de cada día. Por definición, este problema psiquiátrico desaparece si se eliminan las causas; en el caso del vitiligo, no se va.

El paciente necesita la ayuda del médico de cabecera durante los primeros días de la enfermedad, que siempre son los más difíciles y los que más asustan.

El médico puede dar consejos sobre como proteger la piel, como por ejemplo cremas para el sol, o explicarle como usar los tratamientos cosméticos, destacando la importancia de lograr rápidamente un buen resultado y limitar las manchas antes de que lleguen a ser devastadoras.

También puede aconsejarle un buen dermatólogo al paciente. Hay que hacer todo eso lo más pronto posible, de manera que los problemas dermatológicos, psicológicos y cosméticos se enfrenten juntos y no uno a la vez. Según las últimas investigaciones, la mejor manera para enfrentarse a la enfermedad incluye la psicoterapia, junto con los medicamentos para reducir el estrés oxidante, que a menudo se considera entre las causas del vitiligo, además de la cantidad y cualidad adecuada de exposición a los rayos solares o UV(UVB, laser ad eccimeri), y el aprendizaje de las técnicas cosméticas para disimular las manchas en las zonas visibles, que son las que más cambian la imagen del paciente.

### El Camuflaje

Ya quedan muy lejos los tiempos en los que los dermatólogos consideraban el maquillaje un obstáculo a su trabajo. Juntar los factores médicos y terapéuticos con las necesidades del paciente en un sentido más amplio, incluyendo también la esfera psicológica, representa la orientación de la medicina moderna, que tiene que evolucionar hacia un tratamiento



Symposium mundial del Vitiligo, Sapporo 2008: de izquierda: Raymond Boissy, Dermatólogo Profesor de la Universidad de Cincinnati (Ohio), Mauro Picardo, Fundador VETF (Vitiligo European Task Force), Alida DePase, Caroline Le Pool, investigadora americana.

global de la persona. La misma Organización Mundial de la Sanidad define el estado de salud como bienestar físico y psicológico del hombre. El maquillaje correctivo determina un cambio en la manera de tratar al paciente, que es un hombre, y pasa a ser el centro de las preocupaciones del especialista, que, además de ocuparse de los problemas físicos, tiene en cuenta también las necesidades psicológicas. La finalidad del maquillaje correctivo es esconder los defectos permanentes, destacando las cualidades presentes, promocionar la autovaloración, y ser complementario a los tratamientos dermatológicos. El maquillaje correctivo, o camuflaje, favorece la recuperación de la dignidad social y la construcción de una imagen positiva de uno mismo en las personas que sufren psicológicamente y se aíslan por los problemas dermatológicos. Hace veinticinco años más o menos, por necesidad personal, en cooperación con un equipo de dermatólogos, químicos y biólogos, desarrollamos una serie de productos para la piel y poco después eso acabó siendo mi trabajo, porque los dermatólogos me enviaban a sus pacientes, que hallaban en el camuflaje una ayuda muy válida. Llevo muchos años con mis clientes, con los que sigo en contacto desde los comienzos. El camuflaje es para mi una ayuda esencial para enfrentarme con todo el mundo a diario pero siempre lo he considerado una solución temporal. Como todos ustedes, sigo esperando remedios mas eficaces y definitivos, no tanto para mi que considero mi vitiligo como una vieja amiga un poco molesta pero que de cualquier forma es parte de mi vida, pero para los demás, para los que sufren, para los jóvenes y para las nuevas generaciones.





## Vitíligo, presente y futuro

**V**itiligo es una enfermedad enigmática que sigue representando un reto para los científicos, clínicos y pacientes. En los últimos 10 años ha habido un aumento en el conocimiento sobre la causa de la enfermedad pero en lugar de dar una respuesta clara a la pregunta, la investigación nos ha dado incluso más pistas, ninguna de las cuales explica de una manera exhaustiva la enfermedad. Es posible que una combinación de todas las teorías nos dará la respuesta. A pesar de que una cura puede ser encontrado por casualidad, es más probable que una comprensión de la enfermedad conduzca a un tratamiento eficaz. Entonces, ¿qué se puede hacer en el mientras tanto?

La situación corriente refleja el estado actual de nuestros conocimientos puesto que los tratamientos disponibles parecen estar basados en las teorías de la causa del vitiligo. Sabemos que la luz solar o luz ultravioleta estimula la proliferación de los melanocitos de modo que podría explicar el tratamiento basado en la utilización de psoraleno, para aumentar la sensibilidad a la luz seguido por la irradiación de la piel. El descubrimiento de que otro espectro de la luz puede ser eficaz sin el uso de psoraleno ha llevado en el uso de UVB de banda estrecha que tiene la ventaja para el paciente de no necesitar un fotosensibilizante de drogas o la posterior protección de los ojos después del tratamiento. La razón detrás del uso de sustancias para regular el sistema inmune (moduladores inmunes) es el hecho de que el sistema inmune está implicado en la enfermedad. El uso tópico de anti-inflamatorios preparativos se refieren a la inflamación que se encuentra en la piel. El descubrimiento relativamente reciente de estrés oxidativo ha llevado al uso de anti-oxidantes como un complemento del tratamiento convencional para la enfermedad, mientras que el desarrollo de pseudocatalase esta basado en los bajos niveles de catalasa en la piel, así como en el estrés oxidativo. Nueva y emocionante, la investigación genética nos ha dado más información sobre esta enfermedad y también podría conducir al desarrollo de nuevos tratamientos.

Con tal multitud de tratamientos no es de extrañar que los pacientes están confundidos y los médicos caen en la tentación de prescribir de acuerdo a su propia mascota teoría. Todas las teorías pueden ser parte del rompecabezas, por lo que no es de sorprender que los medicamentos ayudan a algunos pacientes pero no a otros. Hasta la fecha hay pocas pruebas de la eficacia de los tratamientos corrientes. Puede ser que la forma de solucionar esta enfermedad es atacarla en varios frentes. De hecho algunos de los estudios que se han publicado describen las terapias combinadas, la mayoría de las cuales implican la exposición a la luz, frente a las monoterapias.

Como Presidente de la Sociedad de Vitiligo yo era consciente de que había muy poca investigación publicada en el vitiligo en comparación con otras enfermedades de la piel, pero no pude ver cómo, siendo una persona laica, he podría hacer algo al respecto. Luego me enteré acerca de la Colaboración Cochrane y su política de fomento de los consumidores como yo a participar en la preparación de sus revisiones sistemáticas. Finalmente había hallado una oportunidad de hacer una contribución positiva. En primer lugar, había que aprender a identificar un ensayo controlado aleatorio y se inició la búsqueda de estudios en revistas

dermatologías. Asistí a las reuniones, seguí cursos de la formación, y aprendí acerca de cómo funciona la colaboración. Pronto me dí cuenta de que porque se trata de una colaboración, la experiencia fue compartida entre los autores de una revisión. No importaba que yo no era un estadista o un médico o un científico. Yo era alguien que vive con la enfermedad, que había una gran cantidad de conocimientos basados no sólo en mi experiencia personal, sino en la experiencia de los demás. También me trajo mis habilidades como un jubilado bibliotecario académico y que trabajaba en una Biblioteca Universitaria de Biociencias. Lo que es más, me siento la pasión de ayudar a las personas con vitiligo. La revisión podría ser una forma de sensibilizar al público y posiblemente hacer una diferencia. He propuesto a la Cochrane Skin Group que yo y un colega miembro de la Sociedad de Vitiligo debería realizar una revisión sistemática. Empezamos a trabajar en 2001 y la primera revisión sistemática de intervenciones para el vitiligo fue publicada en la Cochrane Library en 2006.

La revisión sistemática Cochrane intenta encontrar un camino a través de este laberinto de los tratamientos e identificar, según las pruebas disponibles, si estos son eficaces y cual de ellos sería el más eficaz. El estándar de oro para este fin es un ensayo controlado aleatorio. La primera revisión encontró muy pocos ensayos controlados aleatorios, tan sólo 19, a partir de una búsqueda realizada en diversas bases de datos que se remontaban en algunos casos incluso hasta el año 1966. Los estudios que hemos valorado se encuentra mal informado o realizado y los investigadores utilizaron diferentes maneras de describir, medir y evaluar la eficacia del tratamiento (resultados). Esto hace imposible comparar los estudios y determinar qué tratamiento es el mejor. Todo lo que podía hacer era presentar los datos de los estudios individuales. Ahora hemos empezado a trabajar sobre la actualización de la revisión. Hay 6 autores involucrados y hasta ahora hemos encontrado cerca de 30 nuevos estudios a incluir en la revisión desde la búsqueda bibliográfica realizada en 2004. Como todavía no han sido evaluados, no puedo opinar acerca de su eficacia. Puedo decir que muchos de los estudios son combinaciones utilizando el formulario de luz incluidos Excimer láser y luz monocromática Excimer (MEL). Estos incluyen los tratamientos tópicos tales como corticoides, tacrolimus y pimecrolimus, los inhibidores de la calcineurina tópico la vitamina D, Polypodium leucotomos, ginkgo biloba, la melaginina, antioxidantes orales, injertos y trasplantes de melanocitos. Hay también un estudio de la psicoterapia como una forma de mejorar la calidad de vida. Al final de la revisión incluyendo los de la primera revisión tendremos alrededor de 50 estudios, incluyendo los de la primera revisión. Es casi seguro que sea posible combinar algunos de ellos para el metanálisis. En el estudio actualizado se pondrá de relieve las lagunas en la investigación, así como evaluar la calidad de los estudios. Una gran concesión para la investigación de cuatro enfermedades de la piel, incluyendo el vitiligo, otorgada por el Instituto Nacional de Investigación en Salud en el Reino Unido se utilizará para financiar un proceso de priorización basada en los resultados de la revisión de vitiligo. Esto podría conducir al diseño de un ensayo clínico y multi-centrado para evaluar un tratamiento para el vitiligo.





**Aurora Guerra.** Profesora titular de Dermatología

## Vitíligo: una enfermedad con repercusión estética

**Dos de cada 100 individuos de cualquier edad, tienen manchas blancas en la piel. La preocupación por la salud deja paso en estos casos a la preocupación por la belleza. Las preguntas inevitables son: ¿porqué tengo vitiligo? ¿puedo curarme?**

Desde la más remota antigüedad las manchas blancas en la piel han sido un tema de preocupación y de estigma social. Las más afectadas por la repercusión psicológica que produce son las mujeres, a las que en algunas culturas todavía apartan del matrimonio o la maternidad.

### El vitiligo es...

Una enfermedad exclusiva de la piel en la que las células que producen el color oscuro y nos ponen morenas (los melanocitos) mueren. Allí donde los melanocitos han dejado de existir, la piel se vuelve blanca.

### ¿Quién lo padece?

Afecta por igual a hombres y mujeres, aunque son ellas las que mayor impacto emocional sufren. La mayoría de los casos comienzan antes de los 20 años, y a partir de ese momento, continúan de forma crónica en mayor o menor medida dependiendo de los factores individuales de cada persona.

### ¿Cómo puedo saber si una mancha blanca es vitiligo o no?

Las manchas blancas son circulares y suelen disponerse de forma simétrica, sin ninguna otra alteración. A veces aparecen sobre una zona alargada y no cambian de forma ni progresan. Es el vitiligo segmentario o focal. Las manchas no pican, no duelen. Dan pocas pistas. Pueden confundirse con pitiriasis alba, lepra, pitiriasis versicolor, liquen escleroatrófico, piebaldismo e hipocromías postinflamatorias.

Por eso se necesitan otros datos para asegurar el diagnóstico. Por ejemplo que se presente inicialmente en manos y pies, en codos y rodillas, en torno a los ojos o a la boca, y con frecuencia, en genitales. O que el borde tenga un color intermedio (vitiligo tricrómico), o rojizo (vitiligo inflamatorio) o más oscuro (vitiligo cuadrícromico). Observando con una luz especial

llamada luz Wood, se pueden ver manchas que aún no son evidentes a simple vista, y en casos muy dudosos hay que hacer una biopsia para ver la piel a través del microscopio.

### Pero... ¿Porqué aparece?

A pesar de ser tantas las personas que la padecen, esta enfermedad continúa siendo un misterio. Las teorías suponen que melanocito es atacado por sustancias tóxicas que produce el propio organismo. Aún así contamos con algunos datos objetivos.

- El 30% de los casos tienen entre sus familiares otros casos similares, por lo que existe una predisposición genética.
- Existen anticuerpos contra los melanocitos en el 80% de los pacientes, lo que sugiere un problema de autoinmunidad.
- El vitiligo se asocia con otras enfermedades autoinmunitarias, como las enfermedades tiroideas, la anemia perniciosa, la diabetes mellitus, la enfermedad de Addison, la miastenia grave, la alopecia areata, la morfea y el liquen escleroatrófico, lo que apoya la existencia de una alteración de la inmunidad global.

### ¿Existe tratamiento?

Si. Existe tratamiento aunque no todos los casos responden igual. Es importante seleccionar bien al paciente, teniendo en cuenta el tipo de vitiligo, la localización de las lesiones, la actividad, la edad y el riesgo/beneficio del tratamiento.

### TRATAMIENTO PARA TODOS

- **Fotoprotección** con pantallas solares de filtro elevado, frente a ultravioleta A y B. Al no broncearse la piel disminuye el contraste entre zonas sanas y afectadas y se evitan las quemaduras solares en las manchas.
- **Autobronceadores o maquillajes** que ocultan las manchas temporalmente. La dihidroxiacetona es la sustancia más

utilizada.

- **Antioxidantes** (carotenoides, vitamina E, vitamina C) que disminuyen la sensibilidad del melanocito al daño causado por los radicales libres.

### TRATAMIENTO PARA ALGUNOS

- **Estimulación de formación de la Melanina** mediante baños de sol con psoralenos (PUVASOL), o de radiación ultravioleta A (PUVA) o B (UVB de banda estrecha) o Láser excimer XeCL 308 nm o Cal ciprotirol tópico.
- **Disminución de la autoinmunidad** mediante inmunosupresores (Corticoides, Tacrolimús, Pimecrolimús)

### TRATAMIENTOS EXCEPCIONALES

- **Cirugía** mediante injertos de ampollas de succión, trasplante de melanocitos/queratinocitos.
- **Micromigmentación** (microtatuaje) sobre todo en zonas localizadas y fijas.
- **Despigmentación** sólo en vitiligos estables con afectación superior al 50% de la superficie cutánea, sin respuesta a todas las posibilidades terapéuticas y en pacientes de más de 50 años. Es irreversible.

### ¿Sabías que...?

- Cuando la piel recibe un golpe o se inflama por otro motivo, puede desencadenarse en esa zona la mancha de vitiligo. Este hecho se llama fenómeno de Koebner
- Es signo de mal pronóstico que los pelos que se hallan en el interior de una lesión sean blancos (poliosis).
- La mejor respuesta al tratamiento se produce en la cara, y la peor en las manos.
- No existe un tratamiento eficaz en todos los casos, por lo que es fundamental individualizarlo para cada paciente teniendo en cuenta el tipo de vitiligo y el cociente riesgo/beneficio.



# ¡¡¡Libérate!!!

Lo primero que hace Juan al levantarse por la mañana es comprobar el tamaño de la mancha de sus genitales. La inspecciona detenidamente, una leve repigmentación lo llena de alegría para todo el día, un aumento lo hunde. "Si no fuera por esta maldita mancha ya hubiera invitado a Olga a salir. Está claro que está por mí, pero solo imaginarme desnudo ante ella y enfrentarme a su mirada, me produce tal ansiedad que soy incapaz de decirle nada".

Laura se niega a ir a la playa. Teme que los/as demás se rían de ella. "Prefiero decirles una y mil veces que no me gusta la playa antes que exponer mi cuerpo a sus miradas".

Desde que le diagnosticaron la enfermedad la vida de Lidia se ha convertido en un infierno. No duerme temiendo perder su trabajo, es monitora de natación. "Los niños/as son muy directos. Ayer mismo una de las pequeñas al verme las manos me dijo -¡Uf, qué asco!-. No supe qué contestarle, la verdad, me hizo polvo".

Aunque la propia autoimagen cambia en mayor o menor medida según la severidad de los síntomas y de las características propias de la personalidad del paciente de vitiligo, la mayoría de ellos/ellas deben enfrentarse con sentimientos más o menos acentuados de temor, vergüenza, ira y ansiedad. Y el hecho de que vivamos en una sociedad que rinde culto al cuerpo no hace más que agravar la situación de estas personas.

Juan, Laura y Lidia, tienen una cosa en común, se lamentan y se resignan en lugar de hacer algo para mejorar su situación.

Lidia, la monitora de natación, por ejemplo, se cree víctima de la sinceridad de los niños/as, sin embargo se olvida de la capacidad de estos para aprender cosas. Una sencilla explicación adaptada a su edad hubiera sido suficiente para generarles una actitud positiva no sólo ante las manchas de otros/as sino ante su propia imagen corporal.

El cuerpo es mucho más que el color de la piel ¿Que los demás parecen no saberlo? Pues hay dos opciones: una es aceptar que el mundo se encuentra sumido en la ignorancia, la otra es hacer que los ignorantes dejen de serlo.

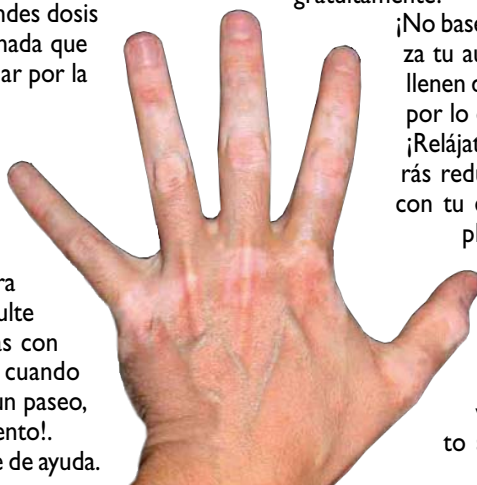
¿Cómo reconciliarse con uno mismo/a y con la enfermedad?

Derribando todos los complejos. Para ello es necesario repetirse frecuente y enérgicamente argumentos que los vayan desmoronando. Y es que si hemos empleado años en repetirnos y convencernos de lo inapropiados/as que somos y de lo cruel que es el mundo, una de las formas de cambiar de opinión es repetirse enfoques más positivos y realistas hasta la saciedad.

Nadie dice que esto sea fácil, requiere grandes dosis de constancia y motivación, pero no hay nada que merezca más la pena en esta vida que luchar por la propia felicidad y la de los demás.

Lo primero que has de hacer es averiguar cuáles son tus actitudes inapropiadas ante el vitiligo: ¿Te comparas con los demás?, ¿Te has establecido un ideal de belleza inalcanzable?, ¿Te valoras sólo a través de tus manchas?, etc. Después, elabora como antídoto un argumento que te resulte veraz y repítelo siempre que te descubras con actitudes negativas ante la enfermedad, cuando hagas sesiones de relajación, cuando des un paseo, cuando te mires al espejo, ¡En todo momento!.

Los siguientes argumentos pueden servirte de ayuda.



Úsalos tal cual o modifícalos como creas conveniente, de lo que se trata es de que hagan su efecto. Que te sean de provecho. ¡Allá van!:

¡No uses lupa cuando te mires al espejo!. Si nada más levantarte vas corriendo al baño a inspeccionar el tamaño de tus manchas, significa que vives por y para ellas.

¡Deja de compararte con los demás y deja de comparar a los demás! Quizá tú seas uno/a de los que cuando va por la calle o ve la televisión ocupa su tiempo en juzgar la apariencia física de todo/a aquel o aquella que ves, "Esta tiene más pecho que yo, aquel es más guapo, yo soy más alto, mi nariz es más bonita que la de esa, etc." Ya es hora de que empieces a reflexionar sobre lo absurdo de la comparación. Jamás encontrarás a alguien como tú, eres único/a en el mundo y eso que tú eres lo llevas contigo allí donde vayas, te guste o no.

¡Si la mancha aumenta no lo vivas como un fracaso personal! Recuerda, tienes una enfermedad. Y por mucho que se pueda controlar a veces ella sigue su curso como si nada. Respira hondo y permite que los síntomas aparezcan o desaparezcan como si nada.

¡Deja de creerte el centro del mundo, te miran menos de lo que piensas! ¿A menudo observas si los demás han visto tus manchas? Quizá pienses que éstas son tan irresistibles que cualquiera se ve obligado/a a mirarlas. La realidad es que en la mayoría de los casos, la gente ni se entera hasta que se lo dices. Ponlo a prueba y si coges a alguien con la vista clavada en ellas, aprovecha y preséntate, igual te llevas agradables sorpresas.

¡Deja de limitarte por la enfermedad, cuando estés viejecito/a te arrepentirás!. Laura, la paciente del caso anterior, no es más feliz por evitar ir a la playa, al contrario, está permanentemente frustrada. Si dejas de hacer lo que te gusta, ¿Crees que a la larga te merecerá la pena?

¡Permite que la aprobación de los demás sea realmente de los demás!. Siempre habrá alguien que te desaprobe, ¡siempre! y si lo conviertes en un asunto personal te verás lidiando con ello toda la vida.

¡Véndete y hazlo bien! Lo que significa que no has de lamentarte en público ni en privado de tus defectos o limitaciones, lograrás ver y que los demás vean en ti sólo esa parte negativa tuya. Saca lo mejor de ti sin despreciarte ni infravalorarte. No te tortures gratuitamente.

¡No bases tu vida sólo en la apariencia externa! Refuerza tu autoestima con pensamientos positivos que te llenen de seguridad y confianza en ti mismo/a. Valórate por lo que eres y no por tu apariencia.

¡Relájate todo lo que puedas y más! Con ello estarás reduciendo la ansiedad que tan relacionada está con tu enfermedad, podrás disfrutar de sensaciones placenteras, a más tranquilidad mental, más claridad tendrás para afrontar la vida con buen temple. ¿Necesitas más razones para convencerte?. En definitiva, ¡Aprende a quererte a ti mismo/a, aceptándote y valorándote tal y como eres, con tus virtudes y defectos! No desear algo distinto a lo que hay puede ser una gran liberación.

**¡ L I B É R A T E !**



**ENCUENTRO DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES**  
**BARCELONA, 14 DE JUNIO DE 2008**

Las Asociaciones de Pacientes de patologías dermatológicas presentan el siguiente manifiesto público de reivindicaciones y se comprometen a aunar esfuerzos para transmitirlos a los diferentes agentes sociales

**Reivindicaciones sociales**

- Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de las diferentes patologías y sus características mediante campañas informativas en diferentes ámbitos (colegios, centros de salud, hospitales, centros deportivos y lúdicos, etc.)
- Promover por parte de las administraciones públicas la implicación de éstas en dichas campañas y su financiación.
- Fomentar la normal integración social en todas sus dimensiones de las personas afectadas.
- Luchar por la no discriminación y rechazo, con especial importancia en niños y adolescentes.
- Luchar por mejoras en las políticas sociales fomentando el apoyo y asesoramiento al afectado (ley de dependencia, minusvalías, discapacidades, género, etc.).

**Reivindicaciones sanitarias**

- Hacer posible que los pacientes puedan optar a los tratamientos más idóneos sin tener en cuenta factores económicos o geográficos.
- Potenciar el papel de otros profesionales socio-sanitarios en la atención del paciente (enfermería, psicólogos, fisioterapeutas, asistentes sociales, alergólogos, farmacéuticos, etc.)
- Conseguir el trabajo coordinado y multidisciplinar de las diferentes especialidades médicas que intervienen en el diagnóstico y tratamiento de las patologías (dermatología, medicina interna, reumatología, oftalmología y otras especialidades).
- Fomentar el asociacionismo desde las administraciones y políticas sanitarias.
- Fomentar la investigación desde instituciones públicas y privadas.
- Ampliar la formación académica en habilidades comunicativas y relacionales en el entorno sanitario.
- Creación de guías de práctica clínica en todas las patologías de la piel.

**Reivindicaciones laborales**

- Fomentar la normal integración laboral y trabajar con las administraciones públicas, empresas y sindicatos para abolir las bases laborales y procesos selectivos que imposibilitan el acceso de los afectados a determinados puestos de trabajo.
- Promover adaptaciones de los puestos de trabajo a las particularidades de los afectados (ergonomía y salud laboral)

**Reivindicaciones económicas**

- Conseguir que el afectado no le resulte gravosa económicamente su patología.
- Conseguir la subvención pública total o parcial de productos coadyuvantes complementarios y tratamientos paliativos así como de otros asociados y necesarios en las distintas patologías.

Este manifiesto está suscrito por:



# Una nueva técnica de terapia celular demuestra su eficacia en formas crónicas, localizadas y estables de vitiligo

Especialistas de la Clínica consiguen repigmentar determinadas áreas afectadas implantando células epidérmicas del propio paciente, según un artículo publicado en la revista oficial de la Asociación Británica de Dermatólogos.



El doctor Andreu y la técnico García Guzmán, del laboratorio GMP de la Clínica y el doctor Redondo de Dermatología

Una nueva técnica de terapia celular ha demostrado su eficacia en el tratamiento del vitiligo, según los resultados obtenidos en pacientes por un equipo de especialistas de la Clínica de la Universidad de Navarra. El procedimiento consiste en trasplantar células epidérmicas del propio paciente (células de la piel) de una zona pigmentada a determinadas áreas que aparecen despigmentadas. Según explica el doctor Pedro Redondo, especialista en Derma-

tología del centro médico pamplonés, “mediante la aplicación de esta técnica se puede decir objetivamente que se produce repigmentación de la zona afectada y, en conjunto, buenos resultados”. Hasta la fecha, el equipo del centro médico pamplonés ha tratado a diez pacientes con vitiligo estable mediante el trasplante de células pigmentadas en monocapa sobre membrana amniótica. “En todos los pacientes hemos conseguido tasas de éxito elevadas con una repigmentación del 75

al 100% de la zona afectada”, precisa el dermatólogo. En general, los especialistas de la Clínica de la Universidad de Navarra han aplicado esta técnica de terapia celular en aquellas zonas donde está prevista una respuesta más satisfactoria, como es la región facial, que además es la que más suele interesar a las personas afectadas. Según los facultativos, hay otras zonas del cuerpo donde la repigmentación no es tan buena, como es el caso de las manos, donde la aparición del vitiligo también es frecuente. “Además, nuestra mejor indicación es el tratamiento de zonas selectivas, no de grandes áreas, que permanezcan estables y que no hayan respondido a los tratamientos médicos convencionales”, subraya el especialista. Es importante tener en cuenta que el tratamiento quirúrgico mediante láminas de células epidérmicas “nunca debe ser un tratamiento de primera elección para el vitiligo y que nunca debe aplicarse en un vitiligo activo”, concluye el dermatólogo.

## Terapia combinada con UVBterapia de banda estrecha y calcipotriol en el vitiligo. Experiencia en la práctica clínica.

**J. M. Carrascosa, M. Sàbat, C. Ferrándiz.** Servicio de Dermatología. Hospital Universitari Germans Trias i Puyol. Universitat Autònoma de Barcelona.

La UVBterapia de banda estrecha se considera en la actualidad uno de los tratamientos de elección en el vitiligo extenso. Se presenta la experiencia obtenida con esta variante de fototerapia en un estudio clínico abierto y prospectivo en el que se incluyó una serie de 8 pacientes con vitiligo.

A la pauta de fototerapia se sumó la aplicación vespertina de una pomada de calcipotriol sobre las áreas afectadas. Después de un tiempo medio de tratamiento de 38 semanas pudo comprobarse que 6 de los 8 pacientes se repigmentaron en al menos un 25-75% de sus lesiones. La región facial fue la zona que mejor respondió, con repigmentación casi completa (superior al 75% en 4/6 pacientes y moderada (25-75%) en los otros 2. La respuesta fue moderada en la mayoría de los pacientes con lesiones en el tronco (4/7) y moderada (2/6) o insatisfactoria (inferior al 25%)

(4/6) en aquellos con implicación de las manos y/o los pies.

La UVBterapia de banda estrecha, diseñada inicialmente para el tratamiento de la psoriasis, ha pasado a ser considerada uno de los tratamientos de elección en el vitiligo, con unas perspectivas de repigmentación cosméticamente aceptables en alrededor del 60% de los casos después de un año de tratamiento. Si bien presenta notables ventajas con respecto a la PUVAterapia -menos dosis acumuladas medias, mejor tolerancia, menor pigmentación de la piel perilesional y ausencia de efectos secundarios asociados a la ingesta de psorafenos-, se trata de un tratamiento largo y sólo disponible en algunos centros hospitalarios, y no está bien determinada su seguridad a largo plazo ni la duración de la remisión.

La UVBterapia de banda estrecha se presenta como una buena alternativa terapéu-

tica en el vitiligo extenso, bien tolerada y con posibilidades de proporcionar una repigmentación cosméticamente satisfactoria en más de la mitad de los pacientes. La UVBterapia de banda estrecha se define por el empleo con intención terapéutica de un estrecho margen de radiación UVB con un pico alrededor de los 311 nm





**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

**PERMATAN® Dermask®** Loción 28181 125 ml



Loción autobronceadora para la cara y el cuerpo. Probada con control dermatológico. Esta loción es fácilmente aplicable con la mano, con algodón, con pincel de maquillaje, con aerógrafo o con ECOSPRAY. No es grasa, seca inmediatamente, le da un bronceado uniforme en pocas horas. Esta fórmula autobronceadora no contiene ningún filtro UV y no protege del sol. Agitar bien antes del empleo, evitar el sector del ojo, cejas y raíces del cabello. Guardar en un lugar fresco y cierre bien el frasco después de su utilización. Evite el contacto con el agua durante 3 horas después de la aplicación. Lave sus manos después de la utilización.

## 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.

## TRATAMIENTO DE CUERPO ENTERO CON UVB: SISTEMA COMPACTO UV 100 L

**W**

**Waldmann** División Médica

La cabina UV 100 L suele emplearse a nivel particular así como en consultas privadas.

Las características son:

- Ideal para tratamiento en casa.
- Poco espacio requerido, poco peso
- Partes flexibles laterales para la instalación homogénea de ambos lados del cuerpo.
- Temporizador LCD iluminado permite introducir la dosis en Joule/cm<sup>2</sup> o el tiempo de irradiación.
- Dosis límite programable para mayor seguridad.
- El temporizador permite repetir tratamientos reproducibles.
- Navegación fácil por el menú con acceso rápido a las funciones.
- Se puede elegir entre **UVA, UVB banda estrecha y UVB banda ancha.**



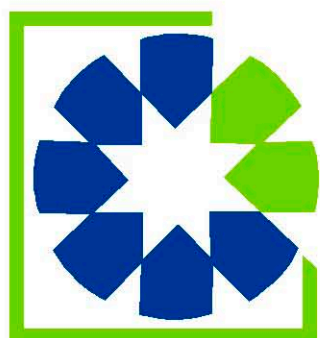
**TECNOSA, Nuevas Tecnologías, S.A.**

C/. Roses, 99/101 - 08980 Sant Feliu de Llobregat (Barcelona)

Tels. 93 473 46 76 / 93 473 47 84 - Fax 93 473 25 67

e-mail: [tecnosa@tecnosa.es](mailto:tecnosa@tecnosa.es)

COLABORAN:



**CAJA GRANADA**

Obra Social



**AYUNTAMIENTO DE ALMUÑÉCAR**