

# INVITSIBLES. Dando voz al vitíligo. Visibilización de la enfermedad y avances en su manejo

Jaume Ribera  
Jordi Cohen  
Ana Causanilles  
Héctor de Paz

INFORME DE RESULTADOS

Septiembre del 2024



Avalado por:



Revisado por:



Declarado de interés científico sanitario





# **INVITSIBLES. Dando voz al vitíligo. Visibilización de la enfermedad y avances en su manejo**

**Jaume Ribera  
Jordi Cohen  
Ana Causanilles  
Héctor de Paz**

**INFORME DE RESULTADOS**

**Septiembre del 2024**

# Responsables

**Jaume Ribera**

Profesor emeritus de Operaciones, Información y Tecnología

**Jordi Cohen**

Senior Associate en CRHIM, IESE Business School

**Ana Causanilles**

Consultora en Outcomes 10

**Héctor de Paz**

Consultor en Outcomes 10



---

## CONTENIDO

Resumen ejecutivo	7
1. Introducción y objetivo	14
2. Metodología	16
2.1. Comité científico	16
2.2. Fases del proyecto	17
2.2.1. Fase I. Identificación de aspectos claves	17
2.2.2. Fase II. Desarrollo de propuestas	18
3. Problemática actual del vitíligo	18
4. Áreas de oportunidad	34
4.1. Desestigmatización y desbanalización	34
4.2. Perfiles de pacientes	36
4.3. Salud mental	37
4.4. Circuito asistencial	40
4.5. Perspectiva del paciente	42
4.6. Manejo terapéutico	43
4.7. Información y formación	44
4.8. Registro de pacientes y epidemiología	47
4.9. Investigación clínica	49
4.10. Recursos, planificación y costes	50
5. Hoja de ruta de implantación	52
5.1. Plan de comunicación	52
5.2. Plan de formación a profesionales	53
5.3. Plan de formación a pacientes	54
5.4. Optimización del proceso del paciente	54
5.5. Implantación de protocolos de manejo de pacientes	55
5.6. Indicadores de resultados en salud	56
5.7. Promoción de unidades multidisciplinarias	56
5.8. Promoción de la investigación	57
5.9. Encuesta poblacional (epidemiología del vitíligo)	58
5.10. Creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo	58
5.11. Elaboración cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo	59
5.12. Anticipar la llegada de nuevos tratamientos	60
6. Conclusiones	62
Anexo: Metodología	63
Referencias bibliográficas	71

---

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Comité científico	16
Tabla 2. Instrumentos de medida de resultados comunicados por el paciente de vitíligo	28
Tabla 3. Plan de comunicación a la sociedad general	35
Tabla 4. Resumen de otros condicionantes	36
Tabla 5. Resumen de detección de señales de alarma por especialidad	37
Tabla 6. Preguntas de <i>screening</i>	38
Tabla 7. Criterios de derivación	38
Tabla 8. Resumen de instrumentos de medición disponibles	42
Tabla 9. Temáticas de formación a pacientes	44
Tabla 10. Formación a profesionales sanitarios	46
Tabla 11. Resumen de variables <i>case-mix</i>	48
Tabla 12. Resumen de variables de seguimiento	48
Tabla 13. Resumen de recursos actuales y deseables	50
Tabla 14. Relación de proyectos y áreas de oportunidad involucradas	52
Tabla 15. Plan de comunicación	53
Tabla 16. Plan de formación a profesionales	53
Tabla 17. Plan de formación a pacientes	54
Tabla 18. Documento de consenso para la optimización del proceso del paciente con vitíligo	55
Tabla 19. Implantación de protocolos de manejo de pacientes	55
Tabla 20. Definición, registro y explotación de indicadores de resultados en salud para monitorizar la eficiencia del proceso asistencial	56
Tabla 21. Promoción de unidades multidisciplinarias	57
Tabla 22. Creación de una red de investigadores, promoción de fuentes de financiación y puesta en marcha de proyectos de investigación	57
Tabla 23. Encuesta poblacional (epidemiología del vitíligo)	58
Tabla 24. Creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo	59
Tabla 25. Elaboración de cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo	59
Tabla 26. Anticipar la llegada de nuevos tratamientos	60
Tabla 27. Cronograma orientativo de implantación	61
Tabla 28. Estrategia de búsqueda	63

---

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fases del proyecto	17
Figura 2. Comentarios de pacientes de vitiligo durante las dinámicas (I)	20
Figura 3. Comentarios de pacientes de vitiligo durante las dinámicas (II)	21
Figura 4. Mapa de empatía obtenido en las dinámicas de pacientes de vitiligo	22
Figura 5. Factores significativamente asociados a una pérdida de CVRS	23
Figura 6. Comentarios de pacientes de vitiligo durante las dinámicas (III)	24
Figura 7. Resumen gráfico del circuito del paciente de vitiligo	26
Figura 8. Experiencias percibidas por los pacientes de vitiligo en el circuito asistencial	27
Figura 9. Comentarios de pacientes de vitiligo durante las dinámicas (IV)	30
Figura 10. Datos disponibles de prevalencia del vitiligo diagnosticado por especialista a nivel mundial	31
Figura 11. Número de publicaciones de ensayos clínicos indexadas en PubMed entre 2018 y 2023	32
Figura 12. Áreas de oportunidad identificadas	34
Figura 13. Perfiles de pacientes de vitiligo	36
Figura 14. Circuito asistencial del manejo psicológico del paciente de vitiligo	39
Figura 15. Circuito asistencial del paciente de vitiligo	41
Figura 16. Selección de imágenes presentadas en la dinámica de pacientes (conversaciones empáticas)	65
Figura 17. Mapa de empatía	65
Figura 18. Matrices utilizadas en los ejercicios de priorización	68
Figura 19. Ejemplo de paneles empleados para el desarrollo de propuestas	69
Figura 20. Paneles empleados en la última sesión de trabajo	70

---

## SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AEDV	Academia Española de Dermatología y Venereología
AP	Atención Primaria
ASPAVIT	Asociación de Pacientes de Vitiligo
BSA	<i>Body surface area</i> / Área superficial del cuerpo
CC. AA.	Comunidades autónomas
CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
CEIM	Comité Ético de Investigación con Medicamentos
CILAD	Colegio Ibero-Latinoamericano de Dermatología
CRD	Cuaderno de recogida de datos
CRO	<i>Contract research organization</i> / Organización de investigación por contrato
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DLQI	<i>Dermatology Life Quality Index</i> / Índice de Calidad de Vida en Dermatología
EA	Efectos adversos
FC	Farmacia comunitaria
FH	Farmacia hospitalaria
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> / Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria
HC	Historia clínica
IBECS	Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud
ICHOM	<i>International Consortium for Health Outcomes Measurement</i> / Consorcio Internacional para la Medición de Resultados de Salud
ILDS	<i>International League of Dermatological Societies</i> / Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas
IPT	Informe de posicionamiento terapéutico
ISCIH	Instituto de Salud Carlos III
MEDES	MEDicina en ESpañol
N.º	Número
N/A	No aplica
NRS	<i>Numerical rating scale</i> / Escala de calificación numérica
PGA	<i>Physician global assessment</i> / Evaluación global del médico.
PROM	<i>Patient-reported outcome measures</i> / Medidas de resultados informados por el paciente
PREM	<i>Patient-reported experience measures</i> / Medidas de experiencias informadas por el paciente
REVITES	REgistro de pacientes con VITiligo en ESpaña
RR. SS.	Redes sociales
RWE	<i>Real world evidence</i> / Evidencia del mundo real
SEFH	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
SEMERGEN	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
SNS	Sistema Nacional de Salud
SROI	<i>Social return on investment</i> / Retorno social de la inversión
TAC	Terapia de aceptación y compromiso
TCC	Terapia cognitivo-conductual
TIC	Tecnologías de la información y la comunicación
Tto.	Tratamiento
TV	Televisión
VALIANT	<i>Vitiligo and Life Impact Among International Communities</i> / Vitiligo e impacto en la vida entre las comunidades internacionales
VASI	<i>Vitiligo Area Scoring Index</i> / Índice de puntuación del área de vitiligo
VnS	Vitiligo no segmentario
VNS	<i>Vitiligo Noticeability Scale</i> / Escala de notabilidad del vitiligo
VS	Vitiligo segmentario

# Resumen ejecutivo

## Justificación y objetivo

El vitíligo es una enfermedad autoinmune crónica de naturaleza multifactorial que plantea un desafío significativo en su tratamiento debido al impacto que tiene en los ámbitos físico, psicológico y social de quien la padece. A pesar de los continuos estudios en el campo del vitíligo, su etiología sigue siendo objeto de intensa investigación. Las manchas blancas o despigmentadas visibles, que varían en tamaño y localización, pueden afectar profundamente a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes debido a la estigmatización y su impacto visual, incrementando la probabilidad de desarrollar comorbilidades psiquiátricas como la depresión y la ansiedad entre los afectados.

Si bien se han producido recientes avances, el manejo de esta enfermedad aún presenta lagunas debido, en especial, al limitado nivel de concienciación pública y profesional existente sobre su carga.

Este informe persigue no solo fomentar un mayor reconocimiento del vitíligo como enfermedad autoinmune con una considerable carga emocional, sino también impulsar mejoras en su tratamiento y manejo con el fin de mejorar la CVRS de los pacientes.

## Metodología

El proyecto, liderado por un comité científico multidisciplinar que incluyó a 11 profesionales sanitarios (dermatología [ $n = 4$ ], psicología [ $n = 1$ ], farmacia hospitalaria [ $n = 2$ ], farmacia comunitaria [ $n = 1$ ], atención primaria ( $n = 1$ ) y gestión sanitaria ( $n = 2$ )) involucrados en el manejo del vitíligo y a dos representantes de pacientes, se ha desarrollado en dos fases diferenciadas:



### • Fase I. Identificación de aspectos claves

En esta primera fase se llevó a cabo una revisión de la literatura existente para reunir la evidencia reciente sobre el vitíligo y sus necesidades no cubiertas, mediante la consulta de bases de datos nacionales e internacionales. Posteriormente, se celebró una reunión de inicio con el comité científico para establecer el contexto y los objetivos del proyecto. Por último, se realizaron diversas dinámicas con pacientes para comprender el impacto de la enfermedad en su vida diaria e identificar necesidades percibidas.

• **Fase II. Desarrollo de propuestas**

En esta segunda fase se celebraron cuatro reuniones de trabajo presenciales con todos los miembros del comité científico. En la primera se analizaron y priorizaron las áreas de oportunidad basadas en las necesidades identificadas y se definieron, de forma preliminar, los contenidos a desarrollar en cada área. En la segunda y tercera reunión, se desarrollaron los contenidos para las áreas de oportunidad seleccionadas. En la cuarta y última reunión se definieron proyectos asociados a las áreas de oportunidad y se elaboró una hoja de ruta de implantación, para la que se ordenaron los proyectos según la prioridad temporal en un plazo de cinco años.

**Resultados**

Los contenidos identificados y desarrollados se agruparon en 10 áreas de oportunidad:



**1. Desestigmatización y desbanalización**

El vitiligo es una enfermedad muy banalizada que, tradicionalmente, se ha considerado un problema meramente estético. Sin embargo, más allá de las lesiones cutáneas características y evidentes, presenta otras complicaciones y comorbilidades asociadas, además de que la alteración de la apariencia de la piel puede suponer un estigma social para los pacientes.

Con el fin de prevenir la estigmatización y la banalización asociadas al vitiligo, informar sobre su naturaleza no contagiosa, la posibilidad de recibir tratamiento y resaltar el alto impacto emocional, social y laboral que supone, se definieron diferentes estrategias de comunicación dirigidas tanto a profesionales sanitarios y la sociedad general como a las instituciones políticas.

**2. Perfiles de pacientes**

El vitiligo afecta por igual a hombres y mujeres y puede desarrollarse a cualquier edad, sin embargo, su impacto puede diferir entre pacientes. En general, quienes presentan una peor CVRS son las mujeres, aquellos que tienen manchas en zonas visibles o en los genitales, los menores de 30 años (en especial, los adolescentes) o los que tienen una gran superficie de la piel afectada.



\*↓ actividad de la enfermedad = enfermedad estable; I: impacto.

Con el fin de ofrecer un manejo diferenciado acorde a las necesidades de los distintos perfiles de pacientes, se seleccionaron dos variables como las más determinantes: el impacto emocional y la actividad de la enfermedad. Con base en ellas, se definieron cuatro perfiles de pacientes, además de una serie de condicionantes que también podrían modular este manejo diferencial.

### 3. Salud mental

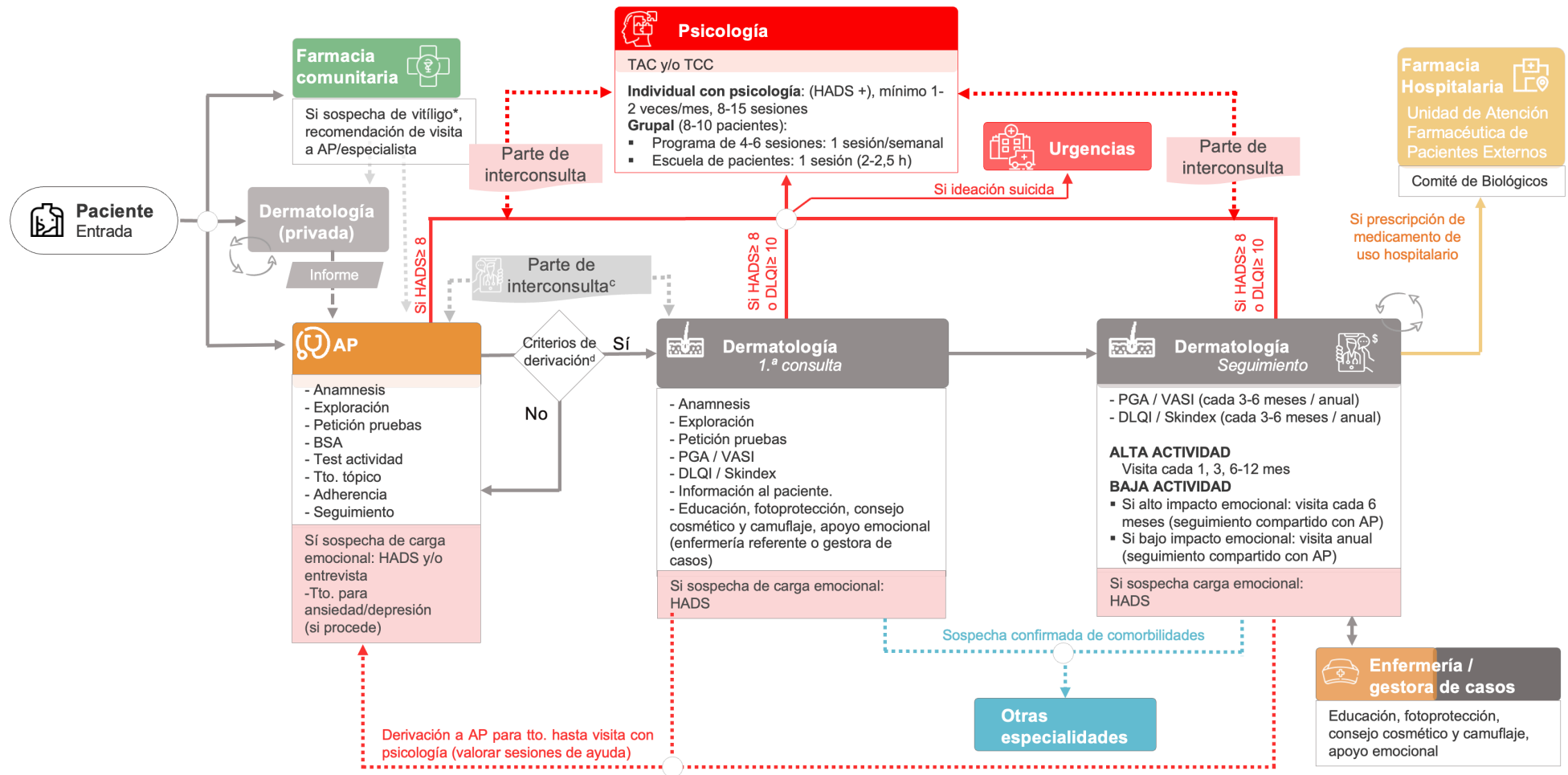
El vitiligo puede tener un alto impacto emocional negativo, con afectación a la autoestima y la confianza personal, las relaciones sociales y la participación en la vida diaria de las personas que lo padecen, que sufren angustia, ansiedad, estrés, depresión, inseguridad e impotencia, en especial, cuando las manchas progresan y los tratamientos no tienen la eficacia deseada.

Con el fin de generalizar un manejo psicológico óptimo del paciente de esta enfermedad, se definieron una serie de señales de alarma que permiten identificar fácilmente a quienes tienen más riesgo de sufrir impacto emocional, así como los criterios de cribado diagnóstico de este impacto y los de derivación a salud mental.

### 4. Circuito asistencial

El circuito asistencial del paciente con vitiligo puede ser largo y sinuoso. Una vez iniciado en AP, en muchos casos se requiere la derivación a un dermatólogo, paso que se percibe como una barrera debido al retraso temporal en el acceso al especialista.

Para optimizar el manejo integral del paciente con esta enfermedad, se propuso el siguiente circuito asistencial:



Leyenda de colores: ■ Farmacia comunitaria (verde); ■ Atención Primaria (naranja); ■ Dermatología (gris); ■ Psicología (rojo); ■ Farmacia hospitalaria (amarillo); ■ Otras especialidades (azul); \*Sospecha, presencia de manchas blancas adquiridas; TAC (terapia de aceptación y compromiso), TCC (terapia cognitivo-conductual); <sup>3</sup>Uso de teledermatología; criterios de consulta / derivación a especialista: <sup>c</sup>Si hay duda diagnóstica (p. ej., aparición de manchas blancas adquiridas); <sup>d</sup> Presencia de manchas blancas estables o en progresión, que no mejoran con un primer tratamiento tópico o con duda diagnóstica. Adjuntar fotografía al solicitar la derivación de Atención Primaria a dermatología.



## 5. Perspectiva del paciente

En práctica clínica no siempre es habitual el uso de PROM y PREM que permitan tener en cuenta de manera estandarizada la perspectiva del paciente; en su lugar, hay preferencia por la utilización de instrumentos genéricos. Sin embargo, el uso rutinario de PROM y PREM tiene el potencial de contribuir a transformar la atención médica, no solo porque ayudan a los pacientes y los médicos a tomar mejores decisiones, sino también porque permiten comparaciones del desempeño que estimularían mejoras en los servicios.

En el proyecto cuyos resultados se reflejan en estas páginas, se revisaron las diferentes herramientas disponibles y se identificaron las más adecuadas. Por ejemplo, como herramientas dermatológicas se propuso el uso del BSA (*body surface area*) para AP y el uso del PGA (*physician global assessment*), el VASI (*Vitiligo Area Scoring Index*) o la VNS (*Vitiligo Noticeability Scale*) para dermatología. Asimismo, para la evaluación de la CVRS se recomienda el test clínico o entrevista *ad hoc* para AP, el uso del DLQI (Índice de Calidad de Vida en Dermatología) o la HADS (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria), en dermatología, y el uso de la HADS o el Skindex, en psicología. Por último, para la adherencia, se propuso el uso del test de *Morisky-Green* o el registro de retirada de medicación, que permite el cálculo de la tasa de posesión de medicamentos tanto para AP como para farmacia hospitalaria (FH).

## 6. Manejo terapéutico

El objetivo primario del tratamiento para el vitiligo se ha establecido en detener la progresión de la enfermedad, conseguir la repigmentación y que esta se mantenga a largo plazo, para mejorar la salud mental y la CVRS del paciente (1). En la actualidad, su manejo terapéutico es empírico y se basa en directrices de consenso.

En este proyecto, los expertos consensuaron el objetivo terapéutico general, dividiéndolo en tres pilares fundamentales:

- i. Repigmentación de al menos:
  - a. el 90–100% en zonas visibles (cara).
  - b. el 75% en zonas distales (manos).
  - c. el 50% en zonas no visibles.
- ii. Estabilidad o falta de progresión (ausencia de un aumento en el tamaño o el número de manchas blancas) en un intervalo de tiempo de 6 a 12 meses.
- iii. Mejora en salud mental.

Asimismo, los expertos revisaron las diferentes opciones terapéuticas disponibles para esta enfermedad en la actualidad.

## 7. Información y formación

La información de que disponen los pacientes con vitiligo sobre su enfermedad es escasa y no siempre adecuada y fiable; se ha llegado a sugerir, incluso, que el conocimiento de algunos profesionales sanitarios sobre esta patología es inadecuado. La falta de tratamientos eficaces y la carencia de información fiable y contrastada pueden contribuir a la desinformación de los pacientes y que estos recurran a pseudoterapias.

Con el fin de mejorar el estado de información y formación actual de los pacientes y los profesionales sanitarios, necesario para el correcto autocuidado de la enfermedad y para evitar situaciones que puedan poner en riesgo la salud de los primeros, se propusieron una serie de temáticas de interés. Al respecto, algunas cuestiones básicas para compartir con los pacientes deberían cubrir información sobre el origen, las causas y el carácter crónico del vitíligo, las alternativas terapéuticas, la importancia de la adherencia para el éxito del tratamiento y el afrontamiento psicológico de la enfermedad. En el caso de los profesionales sanitarios, se propusieron temáticas específicas sobre la detección, el diagnóstico, la derivación y el manejo terapéutico del paciente con vitíligo y la comunicación empática médico-paciente.

## **8. Registro de pacientes y epidemiología**

La ausencia de datos precisos, estandarizados y actualizados sobre el vitíligo dificulta la comprensión real de su prevalencia y distribución. Esta falta de información no solo impide una estimación adecuada de las necesidades de recursos y apoyo para los pacientes, sino que también limita la capacidad de los investigadores para identificar posibles causas y desarrollar tratamientos eficaces.

Al respecto, la creación de un registro de pacientes de vitíligo permitiría recoger información relevante sobre las características de las personas que la padecen y de la enfermedad. En el presente proyecto, se definieron las características esenciales en las que se debería basar un registro español de vitíligo y se seleccionaron las posibles variables de recogida tanto *case-mix* como de seguimiento.

## **9. Investigación clínica**

En el caso del vitíligo, patología con una etiología no completamente conocida y para la que existen diversos tratamientos, pero hasta ahora ninguno totalmente eficaz, promover la investigación clínica resulta clave.

Al respecto, los expertos destacaron una serie de necesidades relacionadas con la investigación clínica de esta enfermedad sobre las que, si bien existe interés, hay escasa evidencia científica. Además, propusieron estrategias innovadoras para promover la financiación y diversas iniciativas para impulsar el desarrollo científico.

## **10. Recursos, planificación y costes**

El vitíligo es una enfermedad poco conocida y con escasa representación en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

Para una correcta planificación sanitaria, en primer lugar resulta crucial conocer los recursos actualmente disponibles para los pacientes y cuáles son las necesidades reales que permitirían un manejo óptimo, eficaz y coste-efectivo de esta patología. Por ello, como punto de partida, se definieron de manera general los principales recursos disponibles en la actualidad y los recursos deseables. En ese trayecto que permita transitar de los recursos actuales a los ideales, los expertos identificaron una serie de barreras que, en líneas generales, afectan a la patología y su posición dentro del SNS hoy en día. Además, con el objetivo de salvar o minimizar el impacto de las barreras previamente definidas, se propusieron una serie de acciones destinadas a mejorar los recursos disponibles para un manejo óptimo y coste-efectivo de la enfermedad.

Por último, para abordar estas áreas de oportunidad, se propusieron 12 proyectos vinculados a una o varias de estas áreas y se trabajó en una hoja de ruta de implantación de aquellos teniendo en cuenta el grado de prioridad temporal de cada uno: a corto plazo (1 año), medio (entre 2 y 3 años) y largo (entre 4 y 5 años):

Proyecto	Áreas de oportunidad										Prioridad temporal	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Plan de comunicación	■											Alta
Plan de formación a profesionales	■						■					Alta
Plan de formación a pacientes	■						■					Media
Optimización del proceso del paciente		■	■	■	■	■						Alta
Implantación de protocolos de manejo de pacientes				■		■						Media
Indicadores de resultados en salud											■	Media
Promoción de unidades multidisciplinarias				■		■					■	Baja
Promoción de la investigación									■			Alta
Encuesta poblacional (epidemiología vitiligo)								■				Alta
Creación de un registro nacional sobre pacientes con vitiligo								■				Media
Elaboración cuestionarios específicos de CVRS para vitiligo				■	■							Baja
Anticipar la llegada de nuevos tratamientos						■				■		Baja

Áreas de oportunidad: 1: Desestigmatización y desbanalización; 2. Perfiles de pacientes; 3. Salud mental; 4. Circuito asistencial; 5. Perspectiva del paciente; 6. Manejo terapéutico; 7. Información y formación; 8. Registro de pacientes y epidemiología; 9. Investigación clínica; 10. Recursos, planificación y costes; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

## Conclusión

Este proyecto ha sentado las bases para mejorar de forma sustancial la comprensión y el manejo del vitiligo. Al enfocarse en las necesidades no cubiertas y en la educación integral de todas las partes interesadas, se espera mejorar la CVRS de los pacientes y cambiar la percepción pública y profesional de esta compleja enfermedad dermatológica.

# 1. Introducción y objetivo

El vitiligo es una enfermedad autoinmune compleja, de carácter crónico y naturaleza multifactorial, cuyo tratamiento representa un claro desafío, toda vez que sus consecuencias abarcan aspectos físicos, psicológicos y sociales (2, 3).

Su etiología exacta sigue siendo objeto de investigación intensiva, si bien se cree que los factores genéticos, autoinmunes y ambientales, así como alteraciones metabólicas o en el proceso de desprendimiento celular o el estrés oxidativo, pueden desempeñar un papel fundamental en su desarrollo (2, 4). Esta patología aparece cuando las células que producen el pigmento de la piel (melanina), conocidas como *melanocitos*, son destruidas o dejan de funcionar correctamente, suspendiendo la producción de melanina (5, 6). Esta condición se caracteriza por la pérdida de pigmentación en la piel, lo que provoca la aparición de manchas blancas o despigmentadas que pueden manifestarse en cualquier parte del cuerpo y variar en tamaño, forma y localización (2).

Existen dos formas principales: vitiligo no segmentario (VnS) y vitiligo segmentario (VS) (7). La etiología del VnS está asociada con un ataque del sistema inmunitario a los melanocitos funcionales (8, 9), mientras que la etiología del VS no está asociada al sistema inmunitario, sino al mosaïcismo somático (9). El VnS es la forma más frecuente y para la que se generaliza el término *vitiligo*. Su distribución afecta a cualquier parte del cuerpo, con lesiones en ambos lados, tendencia a una distribución simétrica, una progresión lenta y una evolución impredecible (8). Por su parte, el VS afecta a zonas concretas de la piel de distribución lineal y, en general, unilateral llamadas *metámeras*, con una rápida progresión que, una vez se estabiliza, suele ser menos progresivo que el VnS (8).

Cabe destacar que, más allá de ser una afección cutánea, afecta profundamente a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de quienes la padecen debido a su estigmatización e impacto visual (10-14). De hecho, sus efectos abarcan, tal como ya se ha indicado, aspectos físicos, psicológicos y sociales. En el caso de su impacto en el ámbito psicológico, es muy significativo, como lo prueba el hecho de que estos pacientes presentan un 20% más de alteraciones psiquiátricas que la población general (10). En concreto, son cinco veces más propensos a sufrir síntomas de depresión (13) y alrededor de un 25% ha tenido tendencias suicidas (11). El estudio VALIANT mostró que el 58,7% de los pacientes con vitiligo declararon sufrir diferentes enfermedades de salud mental, como ansiedad (28,8%) y depresión (24,5%) (14). En el caso de los pacientes españoles, el 39,5% reportaron síntomas depresivos de moderados a graves (14). El estudio también determinó que más del 40% de los pacientes informaron de que el vitiligo afecta a aspectos de su vida cotidiana como la elección de la ropa (55,2%) o la decisión de acudir o no a la playa o eventos (51%) (14). Asimismo, aproximadamente un tercio de los pacientes informó de que la enfermedad afectaba a su bienestar emocional y comportamiento, y que este impacto psicosocial es aún más grave cuando presentan manchas blancas en zonas visibles como la cara y las manos (14). Esta patología también se asocia con diversas comorbilidades autoinmunes como la psoriasis (7,6%) (15) o la alopecia areata (0,5-12,5%), entre otras (15, 16), si bien la enfermedad tiroidea es la más frecuente descrita para el VnS (17-18).

El vitiligo afecta a, aproximadamente, el 0,5-2% de la población mundial y puede darse en personas de todas las edades, razas y sexos (19, 20). A nivel europeo, la prevalencia es del 0,4-1,6% (12, 20, 21). En el caso de España, los últimos datos publicados en el 2021 sobre la tasa de prevalencia de pacientes con diagnóstico fue del 0,19% (22, 23). Esta baja prevalencia diagnosticada pudiese atribuirse a diferentes razones, como un diagnóstico erróneo, la falta de información a los pacientes sobre la posibilidad de tratarse (24) o que estos no buscan ayuda médica (25). El estudio VALIANT mostró que, de los pacientes europeos, el 64,8% afirmó que algunos profesionales sanitarios les habían dicho que el vitiligo no podía tratarse y el 44,8% aseguró haber recibido un diagnóstico erróneo (14, 24).

Con respecto al manejo dermatológico de esta enfermedad, las opciones terapéuticas disponibles en la actualidad incluyen tratamientos tópicos, sistémicos, fototerapia y, en algunos casos, cirugía o despigmentación (26-30).

Cabe también destacar que, pese a los avances logrados en cuanto a la comprensión y el tratamiento del vitíligo, persisten importantes lagunas en su conocimiento y manejo clínico. Las necesidades no cubiertas incluyen la falta de concienciación pública y profesional sobre la patología, la necesidad de terapias más efectivas y accesibles y un enfoque más integrado que aborde tanto los aspectos clínicos como los psicológicos de la enfermedad.

Al respecto, el presente documento pretende fomentar el reconocimiento del vitíligo como una enfermedad con una significativa carga psicológica y sensibilizar a la sociedad, los profesionales de la salud y las instituciones políticas y sanitarias sobre su importancia. Con ese fin, se ha establecido, en su preparación, un marco de reflexión con propuestas concretas para mejorar su manejo y, en último término, la CVRS de las personas que lo padecen.

#### **OBJETIVOS DEL PROYECTO**

- Identificar las necesidades no cubiertas y áreas de oportunidad.
- Promover el reconocimiento del vitíligo como enfermedad autoinmune con una alta carga psicológica y afectación a la CVRS del paciente.
- Concienciar y sensibilizar a la sociedad, los profesionales sanitarios y las instituciones políticas y sanitarias sobre la importancia de esta patología.
- Definir el proceso asistencial ideal del paciente con vitíligo.

## 2. Metodología

### 2.1. Comité científico

El proyecto estuvo liderado por un comité científico multidisciplinar que incluyó a 11 profesionales sanitarios (dermatología [ $n = 4$ ], psicología [ $n = 1$ ], farmacia hospitalaria (FH) [ $n = 2$ ], farmacia comunitaria (FC) [ $n = 1$ ], Atención Primaria (AP) ( $n = 1$ ) y gestión sanitaria ( $n = 2$ )) involucrados en el manejo del vitiligo y a dos representantes de pacientes (véase la **Tabla 1**).

**Tabla 1. Comité científico**

Especialidad	Nombre	Filiación
Representantes de pacientes	Luis Ponce de León	Presidente de la Asociación de Pacientes de Vitiligo (ASPAVIT).
	Rodolfo Sanz Revuelta	Representante de ASPAVIT y paciente.
Dermatología	Jose Luis López Estebaranz	Jefe del Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Madrid).
	Yolanda Gilaberte Calzada	Jefa del Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza), y presidenta de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).
	Raúl de Lucas Laguna	Jefe de Sección de Dermatología Pediátrica, Hospital Universitario La Paz (Madrid).
	José Juan Pereyra Rodríguez	Jefe de Sección de Dermatología, Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla).
Psicología	Sandra Ros Abarca	Psicóloga adjunta del Servicio de Dermatología y Reumatología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), y miembro de la AEVD y del Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI).
Farmacia hospitalaria	Olga Delgado Sánchez	Jefa del Servicio de Farmacia, Hospital Son Espases (Mallorca)*
	Joaquín Borrás Blasco	Jefe del Servicio de Farmacia, Hospital Sagunto (Valencia)
Farmacia comunitaria	Carlos Fernández Moriano	Responsable del área de Divulgación Científica de los Servicios Farmacéuticos, Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España.
Atención Primaria	José Polo García	Médico de familia, centro de salud El Casar (Cáceres), y presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
Gestión sanitaria	Candela Calle Rodríguez	Directora general, Fundació Sant Francesc d'Asis (FSFA) (Barcelona).
	Antoni Gilibert Perramon	Director de Innovación y Partenariado, Consorci Sanitari Catalunya.

\*Cargo que ostentaba en el momento de realización del presente estudio.

## 2.2. Fases del proyecto

El proyecto se desarrolló en dos fases diferenciadas: 1) identificación de aspectos claves relacionados con la situación actual del vitíligo; y 2) desarrollo de propuestas alineadas con los objetivos definidos (véase la **Figura 1**).

**Figura 1. Fases del proyecto**



### 2.2.1. Fase I. Identificación de aspectos claves

La identificación de los aspectos relevantes de la enfermedad, en línea con los objetivos definidos, se llevó a cabo teniendo en cuenta tanto la evidencia científica descrita en la literatura como la experiencia personal de los profesionales sanitarios y la perspectiva de los pacientes con vitíligo.

El orden seguido fue el siguiente:

1. Revisión ordenada de la literatura con el fin de sintetizar la evidencia reciente sobre la carga clínica y social del vitíligo y los recursos existentes, así como para identificar las necesidades no cubiertas. La búsqueda bibliográfica se realizó mediante la consulta de bases de datos nacionales e internacionales y literatura gris en los buscadores web de Google y Google Académico. La estrategia de búsqueda, llevada a cabo siguiendo las recomendaciones PRISMA y Cochrane (29, 30), se puede consultar en detalle en el anexo.
2. Reunión de inicio (virtual) con el comité científico con el objetivo de presentar el contexto, la justificación y los objetivos generales del proyecto. Además, se consensuaron el enfoque metodológico y la estrategia de búsqueda bibliográfica entre los expertos y se compartieron los resultados preliminares obtenidos en una revisión inicial de la literatura.
3. Realización de dinámicas de pacientes para conocer su perspectiva acerca del impacto de la enfermedad en su día a día e identificar las necesidades percibidas. Dos fueron los tipos de dinámicas de pacientes desarrolladas: grupo focal y entrevistas semiestructuradas. Los detalles se pueden consultar en el anexo.

### 2.2.2. Fase II. Desarrollo de propuestas

En esta segunda fase se celebraron cuatro reuniones de trabajo presenciales en las que participaron todos los miembros del comité científico:

1. Selección de las áreas. En la primera reunión de trabajo se presentaron las necesidades de los pacientes, se analizaron e identificaron las áreas de oportunidad, se seleccionaron y priorizaron con base en su importancia y factibilidad, y se definieron de forma preliminar los contenidos a desplegar en cada una de ellas.
2. Desarrollo de propuestas. En la segunda y tercera reunión de trabajo se desarrollaron los contenidos para cada una de las áreas de oportunidad seleccionadas. En concreto, la segunda se centró en las relativas a perfiles de pacientes, circuito asistencial e incorporación de la perspectiva del paciente mediante los PROM y los PREM, desestigmatización y desbanalización, e información y formación. La tercera se enfocó en las correspondientes a salud mental, investigación clínica, registro de pacientes y epidemiología, recursos, planificación y costes, y manejo terapéutico.
3. Hoja de ruta de implantación. En la cuarta y última reunión se revisaron los contenidos desarrollados en las anteriores, se resolvieron cuestiones pendientes y se definieron proyectos asociados a las diferentes áreas de oportunidad, que fueron ordenados según su prioridad temporal (alta, media o baja) en un periodo de cinco años y se trabajaron cuestiones como las áreas implicadas y el liderazgo, las acciones y los hitos para la puesta en marcha, el cronograma estimado y los factores claves para su éxito, con el fin de cumplir con los objetivos de cada proyecto (hoja de ruta).

## 3. Problemática actual del vitíligo

### Carga clínica

El vitíligo es una enfermedad muy banalizada que, tradicionalmente, ha sido considerada meramente estética (33), ya que puede no parecer una patología grave que comprometa la vida de quienes la padecen. Sin embargo, además de las lesiones cutáneas características y evidentes, esto es, las áreas de la piel afectadas por la reducción de pigmento, tiene una importante repercusión “invisible” tanto en la carga clínica como en la CVRS de los pacientes, que ven afectada también su salud mental (10-14).

En lo que respecta a la carga clínica, cabe destacar que los pacientes con esta patología tienen una mayor predisposición a padecer otras enfermedades autoinmunes en comparación con la población general (10-15% vs. 1-2%) (16). Así, por ejemplo, la posibilidad de sufrir una patología tiroidea autoinmune es 2,5 veces superior en su caso, con un rango reportado de entre el 1,6 y el 37% frente al 1% de la población general (34).

También se ha reportado su asociación con enfermedades oculares y auditivas, como uveítis, alteraciones de la retina, glaucoma de ángulo abierto e hipoacusia neurosensorial (35). Por otro lado, recientemente se ha comenzado a estudiar la posible asociación del vitíligo con el síndrome metabólico y el incremento del riesgo cardiovascular. Al respecto, algunos autores sugieren que la causa de esta relación puede tener una base inflamatoria; sin embargo, la evidencia actual es escasa y contradictoria (36).

Asimismo, la relación de esta enfermedad con el riesgo de desarrollar cáncer es objeto de investigación continua. Por el momento se ha observado un menor riesgo de desarrollar cáncer de piel, tanto de tipo melanoma como de no melanoma, debido a que la pérdida de pigmentación podría estar asociada con una disminución de la actividad de los melanocitos, que son las células que pueden volverse cancerosas (37). Sin embargo, pese a este riesgo reducido, las áreas de piel afectadas se caracterizan por ser altamente sensibles a la exposición solar, por lo que se recomienda evitarla o, en su defecto, el uso constante y exhaustivo de un alto factor de protección solar (FPS) 50+ (38).



En España, los resultados del estudio en vida real REVEAL-ES han permitido cuantificar la prevalencia de una serie de comorbilidades asociadas al vitíligo tanto dermatológicas (eczema [20,8%] o acné [2,6%]) como no dermatológicas (hipercolesterolemia e hipertrigliceridemia [17,9%], trastornos tiroideos [9,1%], diabetes [6,4%] y asma [5,8%]), que dificultan el manejo de la enfermedad (22, 23).

Por último, dado que las comorbilidades más significativas son de naturaleza psiquiátrica (10-14), en el siguiente apartado se profundiza en el impacto emocional de la enfermedad en los pacientes que la sufren.

El vitíligo presenta, además de las lesiones cutáneas características y evidentes, otras complicaciones y comorbilidades asociadas.

## Afectación en la salud mental

En el mundo actual, cuidar de la salud mental resulta esencial para promover un bienestar integral, afrontar el estrés y la ansiedad, desarrollar resiliencia, mejorar las relaciones interpersonales y optimizar el rendimiento en diferentes aspectos de la vida.

En el caso concreto del vitíligo, diversos estudios publicados demuestran que esta enfermedad tiene un alto impacto emocional negativo, al afectar a la autoestima, las relaciones sociales y la participación en la vida académica o laboral; y genera malestar, ansiedad, estrés, inseguridad e impotencia, en especial cuando las manchas progresan y los tratamientos no brindan la eficacia deseada (10-14). Esto, a su vez, puede generar un círculo vicioso, ya que se considera que el estrés es un factor exacerbante de esta patología.

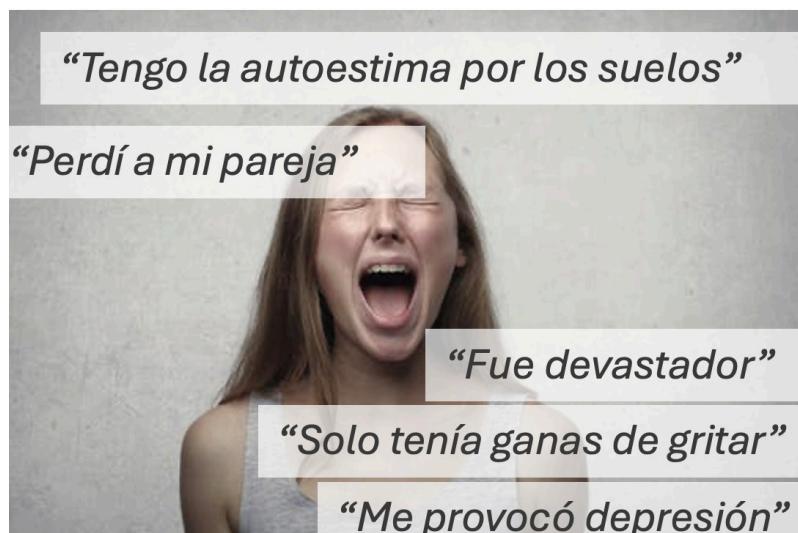
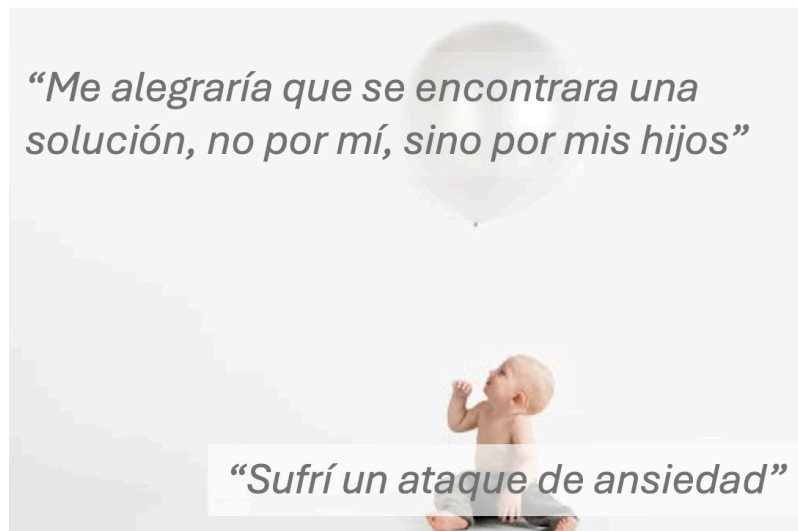
Asimismo, diversas revisiones sistemáticas de la literatura y metaanálisis nos permiten analizar la evidencia al respecto. Por ejemplo, la prevalencia general de la ansiedad entre los pacientes de vitíligo se ha estimado en un 35,8% (39), mientras que la sintomatología depresiva, la depresión y la depresión clínica (depresión mayor) se han estimado en un 33%, 29% y 8%, respectivamente (13). Asimismo, se ha reportado disfunción sexual en un rango de entre un 2,7% y un 82,0% (40), una mayor ideación suicida (un 15,2% vs. un 2,0% de la población general) e intentos autolíticos (3,2% vs. 2,1% de la población general) (41). Los datos de una mayor ideación suicida (alrededor de un 25% de los pacientes han tenido tendencias suicidas [11]) y de la prevalencia de sintomatología ansiosa y depresiva evidencian el gran impacto negativo que tiene el vitíligo en la autoestima y la gran carga psicológica que supone, que, en algunos casos, pueden desencadenar una mayor probabilidad de conductas adictivas como mecanismo de afrontamiento (42).

Asimismo, algunos de los pacientes entrevistados durante las dinámicas realizadas señalaron que habían experimentado sintomatología depresiva como consecuencia de la patología dermatológica y pérdida de oportunidades laborales. En general, las personas que padecen esta enfermedad reportan estigmatización, trastornos de adaptación y del sueño, dificultades en las relaciones —incluida la disfunción sexual— y conducta de evitación o restricción (véase la **Figura 2**).

Los pacientes de vitíligo manifiestan sufrir alteraciones en su CVRS, con una alta carga emocional, por lo que sería necesario priorizar y desarrollar acciones que permitan disminuir esta afectación en el ámbito de la salud mental, además de incluir la evaluación del estado psicológico durante la evaluación clínica rutinaria.

El vitíligo es una enfermedad percibida por muchos pacientes como invalidante en el ámbito emocional y social.

**Figura 2. Comentarios de pacientes de vitiligo durante las dinámicas (I)**



## **Estigmatización**

El estigma aparece cuando alguien nos ve de manera negativa por alguna característica distintiva o por un rasgo personal que se considera una desventaja.

El vitiligo es, con frecuencia, objeto de estigmatización social, debido a la apariencia física alterada que produce (43, 44). Las personas que padecen esta enfermedad pueden experimentar discriminación, burlas y dificultades para establecer relaciones interpersonales, lo que impacta de forma negativa en su autoestima y bienestar emocional.

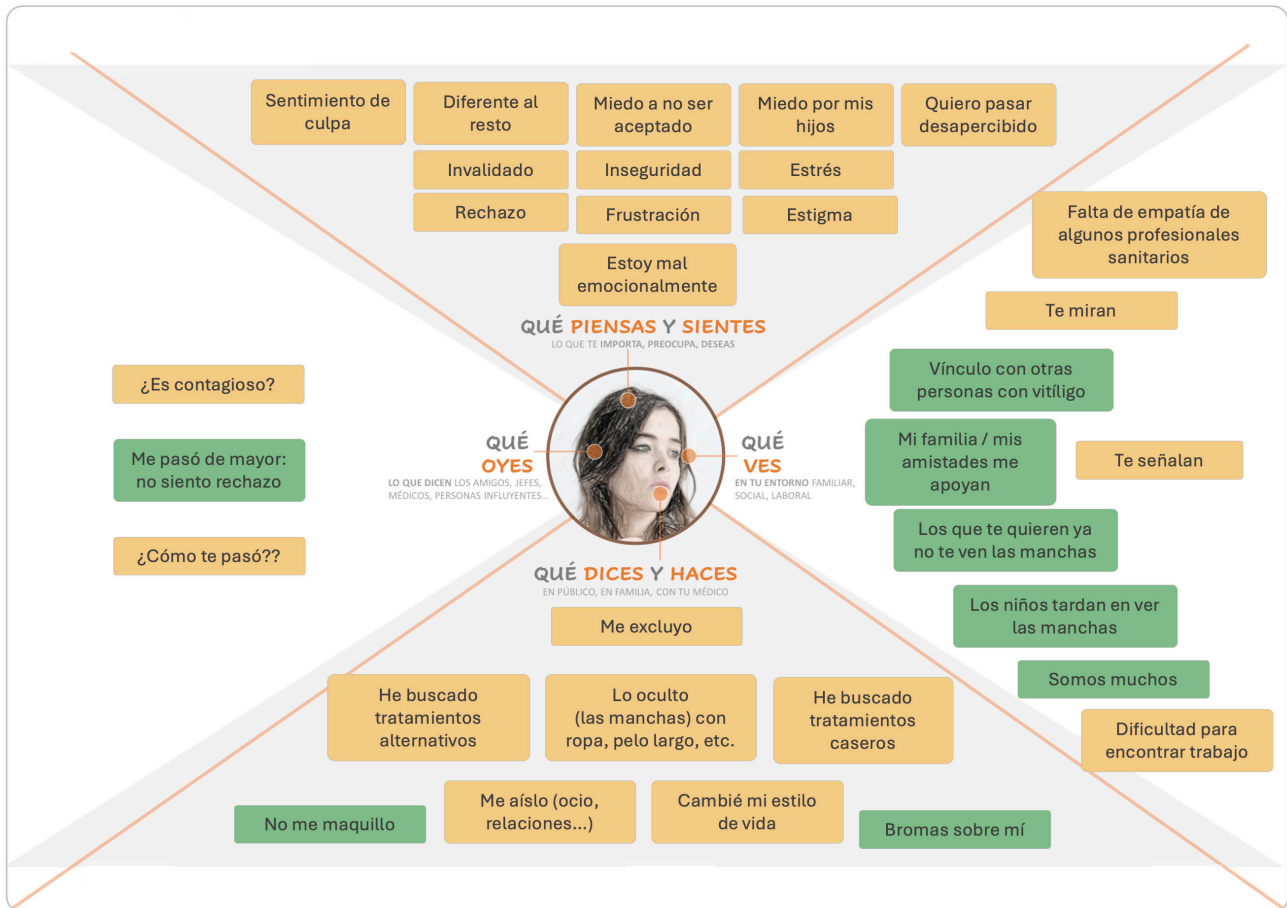
En cuanto al origen de este estigma, puede derivar de la falta de comprensión de la enfermedad por parte del entorno y los mitos asociados a ella, así como de los estándares de belleza culturalmente aceptados (45). Asimismo, otras variables como la presencia de las manchas en zonas visibles como la cara, las manos y los brazos, la aparición durante la adolescencia o antecedentes de depresión se han relacionado con un mayor sentido de estigma (46).

**Figura 3. Comentarios de pacientes de vitíligo durante las dinámicas (II)**



Teniendo en cuenta la banalización de esta enfermedad, llama la atención este fuerte estigma social percibido por los pacientes, tal como se puede observar en los comentarios realizados por estos durante las dinámicas desarrolladas (véase la **Figura 3**) y expuestos en el mapa de empatía trabajado (véase la **Figura 4**).

**Figura 4. Mapa de empatía obtenido en las dinámicas de pacientes de vitiligo**



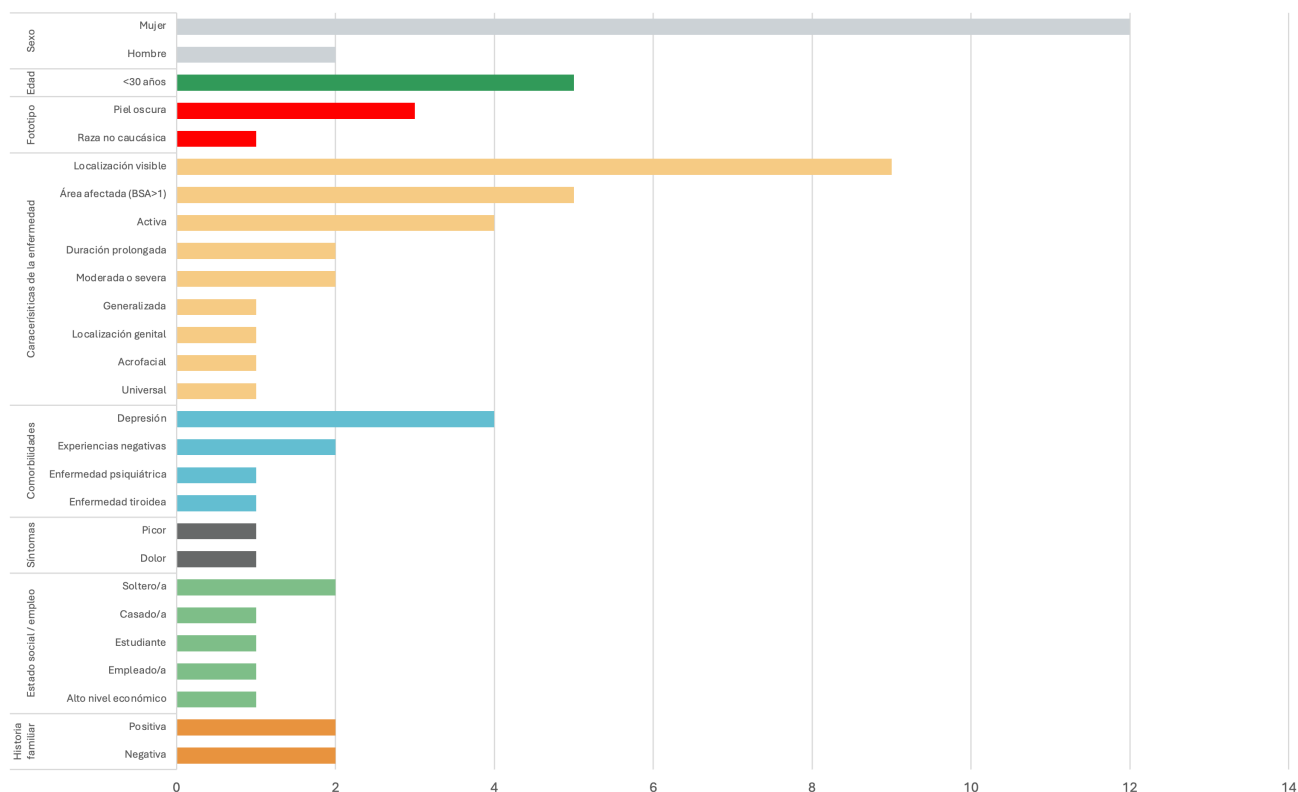
Así pues, parece importante reforzar la concienciación y educación social sobre esta enfermedad, a todos los niveles, haciendo especial hincapié en transmitir información acerca de su gravedad, dado el gran impacto psicológico y las limitaciones sociales que produce. De este modo, se lograría desestigmatizar esta patología y dar a conocer las consecuencias de su impacto.

Mejorar el conocimiento de esta enfermedad y sensibilizar a la sociedad sobre ella y su impacto ayudarían a fomentar una sociedad más inclusiva.

## Perfiles de pacientes

El impacto del vitíligo difiere entre los pacientes que la padecen. Los factores de riesgo asociados a una pérdida de CVRS han sido previamente descritos en la bibliografía (10). En general, quienes presentan una peor CVRS son las mujeres, aquellos que tienen manchas en zonas visibles (cara, cuello, manos, etc.) o sensibles (genitales), los menores de 30 años (en especial, los adolescentes) o aquellos que tienen una mayor superficie de piel afectada (véase la **Figura 5**) (10).

**Figura 5. Factores significativamente asociados a una pérdida de CVRS**



Fuente: Elaboración propia basada en de Picardo *et al.* (9).

## Edad

El vitíligo afecta casi por igual a niños y adolescentes que a adultos. De hecho, la edad de aparición de los síntomas se suele situar entre los 10 y los 30 años (47).

Es precisamente en las edades más jóvenes cuando el impacto de la enfermedad, particularmente en el ámbito emocional, es mucho mayor, tal como se desprende de la revisión sistemática de la bibliografía publicada (10) y de las dinámicas realizadas con pacientes (véase la **Figura 6**).

En este sentido, cabe destacar que los adolescentes (en comparación con los adultos) acuden antes al dermatólogo, se sienten más seguros con tratamientos agresivos y visitan con mayor frecuencia a este especialista (47).



## Figura 6. Comentarios de pacientes de vitíligo durante las dinámicas (III)



### Localización

La ubicación de las manchas tiene un impacto significativo en la salud mental y CVRS de los pacientes. Así, la afectación de áreas visibles del cuerpo como la cara, las manos o el cuello, o zonas sensibles como los genitales, están relacionados con niveles más altos de estrés, ansiedad y depresión (48). Así se desprende de los resultados obtenidos en el Índice de Calidad de Vida en Dermatología (*Dermatology Life Quality Index [DLQI]*), que pueden deberse a la preocupación por la apariencia física y la posible estigmatización social.

## Fototipo

Las manchas cutáneas son más evidentes en personas con tonos de piel más oscuros y, a nivel estacional, justo después del verano. Esta mayor visibilidad induce al paciente a visitar antes al dermatólogo (47). Además, se ha observado que las personas con piel oscura tienen una mayor carga emocional debida al vitíligo [piel oscura 73,4% vs. piel clara 48,5%;  $P < 0,001$ ], asociada a una menor autoestima, un mayor sentimiento de estigmatización y una peor CVRS (14).

## Tiempo desde el diagnóstico y velocidad de extensión

Diversos estudios sugieren que tanto el tiempo transcurrido desde el diagnóstico como la velocidad de extensión repercuten en la carga emocional de la enfermedad (10). Así, se ha observado que los pacientes recién diagnosticados tienden a experimentar niveles más altos de angustia y ansiedad, lo que sugiere que la aceptación puede mejorar con el paso del tiempo. Del mismo modo, la velocidad de extensión se asocia, inversamente, a una menor CVRS.

Así pues, la atención temprana y el apoyo psicológico pueden resultar particularmente esenciales para estos pacientes.

La identificación de perfiles de pacientes diferenciados resultaría beneficiosa para un manejo diferencial y acorde a sus necesidades.

## Circuito asistencial

El *patient journey* es el camino imaginario que recorre un paciente a medida que avanza en las diferentes fases de su enfermedad, desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico y el manejo, y en el que distintos factores pueden influirle para seguir avanzando o retroceder en sus decisiones.

En el caso del vitíligo (véase la **Figura 7**), este trayecto puede ser largo y sinuoso. Por un lado, el paciente, ante la aparición de los primeros síntomas y antes de consultar en el sistema de salud, puede empezar a investigar, mediante la búsqueda de información en internet o redes sociales (RR. SS.) o a través de la consulta a familiares y amistades, o experimentar con tratamientos caseros o cosmética sin evidencia científica.

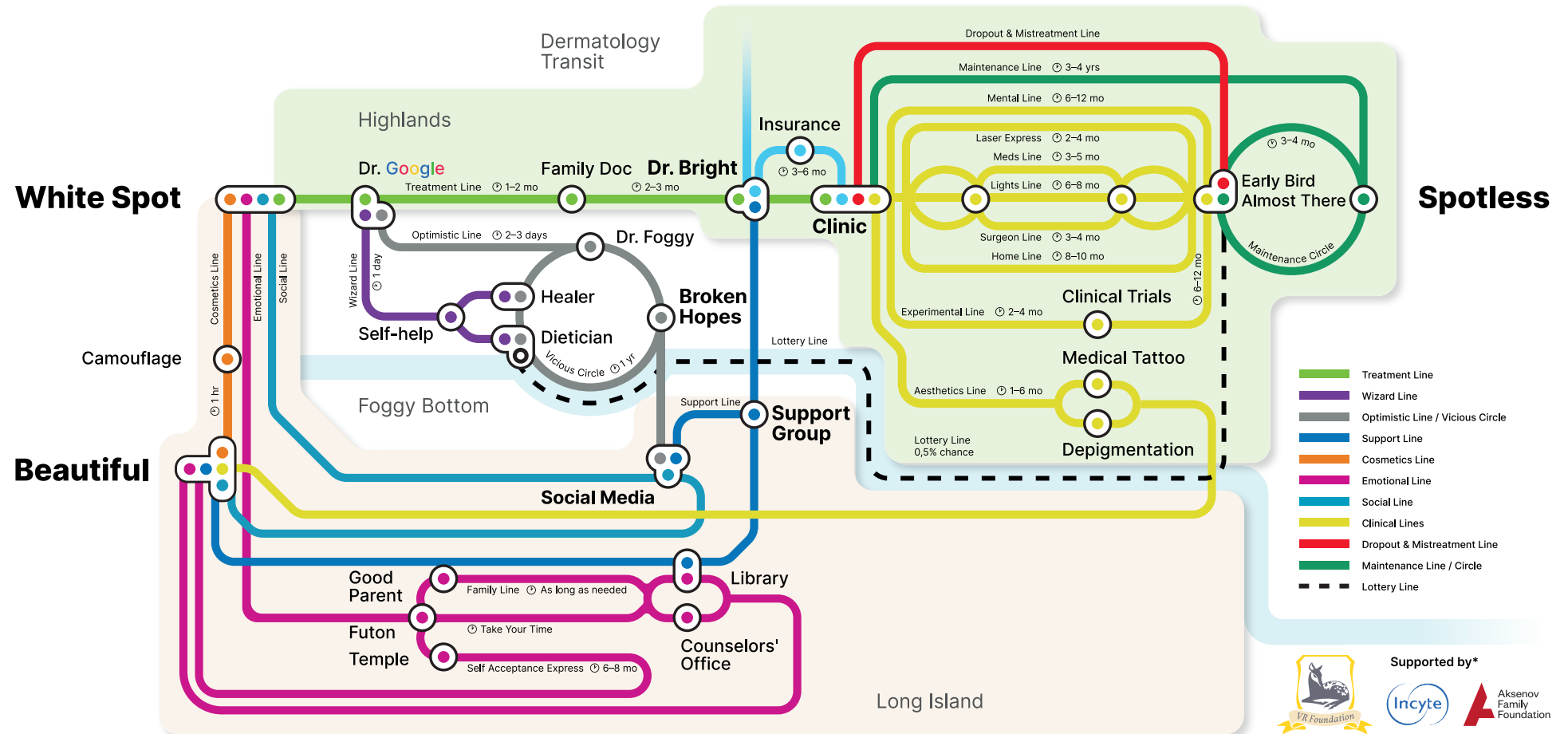
Una vez decide buscar atención médica, puede iniciar el circuito en el nivel de AP, donde un médico de familia realiza la evaluación inicial del vitíligo y puede prescribir tratamientos tópicos simples. Si bien es posible que el paciente permanezca en este nivel, con el diagnóstico, manejo y seguimiento proporcionado por AP, en algunos casos se requiere una derivación a un dermatólogo para una evaluación más exhaustiva y/o un manejo especializado. Este especialista, a su vez, puede confirmar el diagnóstico, evaluar la extensión y gravedad de la enfermedad y recomendar un plan de tratamiento individualizado. Otra opción de entrada al circuito es acudir directamente al dermatólogo mediante una consulta privada o un seguro médico privado.

Figura 7. Resumen gráfico del circuito del paciente de vitiligo



# Vitiligo Patient Journey Map

A bird's eye view of a vitiligo patient pathway through the healthcare maze, with major milestones and rough travel times.



\*Supported in part by charitable contributions from Incyte and Aksenov Family Foundation

Fuente: Tomado de Vitiligo Research Foundation (65).



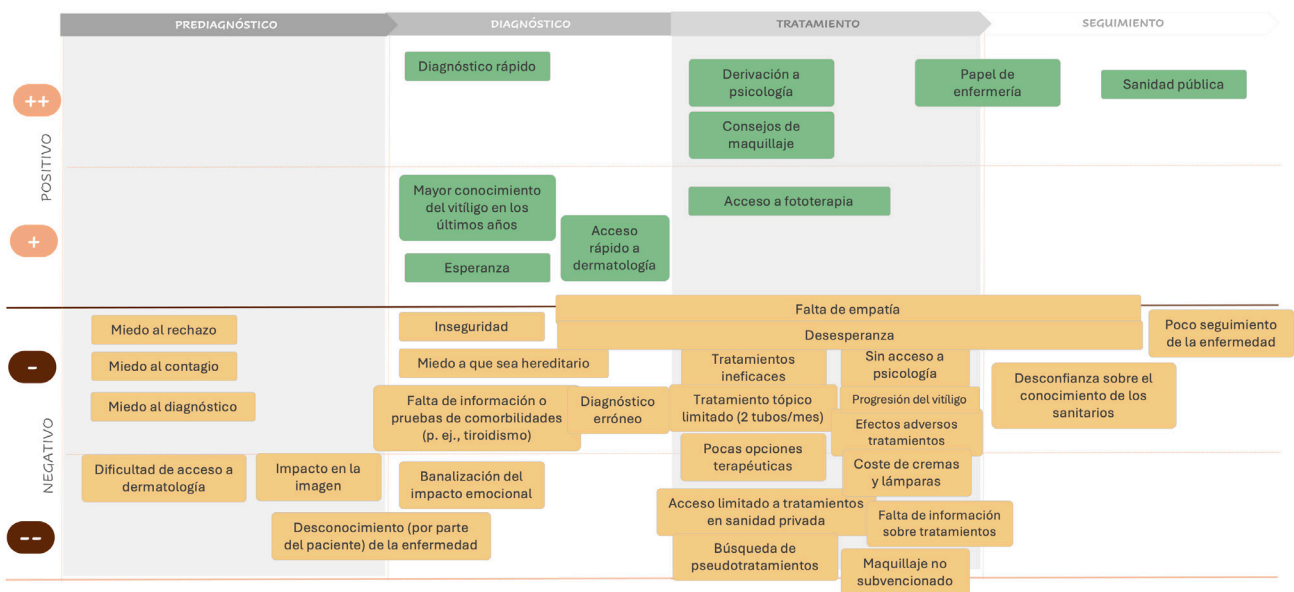
El tiempo transcurrido desde la aparición de las primeras manchas hasta la primera visita al especialista puede oscilar entre 3 y 12 meses, tal como se describe en la bibliografía (49). En España, este tiempo se ha estimado en alrededor de 7 meses (47), dato alineado con la percepción de los pacientes que participaron en las dinámicas, que afirmaron que el acceso al especialista era una barrera real en el correcto diagnóstico (y seguimiento) de su enfermedad. En este sentido, el diagnóstico correcto del vitíligo puede ser especialmente tardío en circunstancias concretas. Por ejemplo, si la localización es genital, la vergüenza puede llevarlos a retrasar la visita médica. Por otro lado, si la lesión se localiza en los pies, puede llevar a diagnósticos erróneos (confundiéndose, por ejemplo, con hongos).

Una vez diagnosticada la enfermedad, los pacientes con vitíligo suelen necesitar seguimiento dermatológico regular para evaluar la respuesta al tratamiento, monitorizar la progresión y ajustar el plan terapéutico según sea necesario.

Además, en algunos casos puede resultar preciso referirlos a otros especialistas, como endocrinólogos, reumatólogos, oftalmólogos o psicólogos, si se sospecha la presencia de comorbilidades asociadas a su patología.

Los pacientes que participaron en las dinámicas identificaron una serie de necesidades percibidas dentro del circuito asistencial (véase la **Figura 8**). Por ejemplo, la búsqueda y el cambio frecuente de médico y/o especialista, ante la falta de confianza en él o la falta de empatía de este.

**Figura 8. Experiencias percibidas por los pacientes de vitíligo en el circuito asistencial**



## Perspectiva del paciente

Los PROMs (medidas de resultados informados por el paciente) y PREMs (medidas de experiencias informadas por el paciente) son herramientas valiosas que proporcionan información esencial sobre el impacto de la enfermedad y el tratamiento desde la perspectiva del paciente, lo que contribuye a una atención más centrada en él, a una toma de decisiones informada y a una investigación clínica más relevante.

En práctica clínica no siempre es habitual el uso de PROMs y PREMs que permitan tener en cuenta de manera estandarizada la perspectiva del paciente; en su lugar, hay preferencia por la utilización de instrumentos genéricos (véase la **Tabla 2**). Según la bibliografía, el instrumento genérico dermatológico más utilizado es el DLQI (*Dermatology Life Quality Index*), la versión pediátrica Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) y la versión para familiares y cuidadores *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) (50). Otro cuestionario utilizado, aunque con menos frecuencia es Skindex, en su versión de 29 o 16 ítems (50). Si bien estos instrumentos genéricos son útiles para estudios clínicos que posicionen el impacto del vitiligo frente a otras enfermedades, no son los más adecuados para reflejar fielmente el deterioro de la CVRS de los pacientes con esta patología.

Al respecto, si bien existen varios instrumentos específicos para el vitiligo, no todos tienen una adaptación transcultural ni resultan prácticos para su uso en práctica clínica. Es el caso, por ejemplo, de la *Vitiligo Impact Scale* (VIS)-22, desarrollada para la población en la India; el *Vitiligo-Specific Health-Related Quality of Life Instrument* (VitiQoL), centrado únicamente en la exposición solar; o la *Vitiligo Impact Patient scale* (VIPs), que resulta poco práctica en su versión extendida.

**Tabla 2. Instrumentos de medida de resultados comunicados por el paciente de vitiligo**

Tipo de instrumentos	Nombre
Genéricos	SF-36 y SF-12 EuroQol EQ-5D
Dermatológicos	Dermatology Life Quality Index (DLQI) Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) Skindex
Específicos	Vitiligo Impact Scale (VIS-22) Vitiligo-Specific Health-Related Quality of Life Instrument (VitiQoL) Vitiligo Impact Patient scale (VIPs)

El uso rutinario de PROMs y PREMs tiene el potencial de contribuir a transformar la atención médica no solo ayudando a los pacientes y a los médicos a tomar mejores decisiones, sino también al permitir comparaciones del desempeño para estimular mejoras en los servicios.

Mejorar la experiencia del paciente promoviendo un manejo integral/holístico e incorporando su perspectiva mediante PROMs y PREMs ayudaría a mejorar su estado general de salud.

## Manejo terapéutico

Dada la naturaleza visible y, a menudo, debilitante de las enfermedades dermatológicas, un manejo terapéutico óptimo de estas resulta fundamental para su control y la mejora de la CVRS de los pacientes.

La piel, al ser el órgano más grande del cuerpo y su primera línea de defensa, está expuesta a una amplia gama de factores ambientales y desafíos patológicos por lo que el tratamiento efectivo de la patología dermatológica no puede limitarse únicamente a aliviar los síntomas, sino que también debe abordar las causas y minimizar el impacto estético y psicosocial que puede tener en la vida diaria de los pacientes. Un manejo terapéutico integral e individualizado resulta esencial para controlar la enfermedad, prevenir complicaciones y mejorar la autoestima y la confianza del paciente.

El objetivo primario del tratamiento para el vitíligo se ha establecido en detener su progresión, conseguir la repigmentación y que esta se mantenga a largo plazo, para mejorar la salud mental y la CVRS del paciente (51). En la actualidad, su manejo terapéutico es empírico y se basa en directrices de consenso (52). Puede incluir tratamientos tópicos, fototerapia, terapias sistémicas y procedimientos quirúrgicos, adaptados a las necesidades individuales de cada paciente y la extensión de la enfermedad. Sin embargo, la eficacia de estos tratamientos, sin indicación específicamente aprobada para el vitíligo, es limitada. En este sentido, los pacientes que participaron en las dinámicas de este proyecto señalaron la falta de opciones terapéuticas eficaces y seguras como un aspecto relevante en su propia experiencia. En algunos casos, además se observa que el acceso a ciertos tratamientos, percibidos como más eficaces (como la fototerapia), es tardío y limitado.

En cuanto a la medición del éxito del tratamiento, si bien esta se puede llevar a cabo mediante diferentes herramientas dermatológicas, no hay consenso respecto de cuál es la más adecuada (53, 54). Entre las existentes, la bibliografía destaca el uso de las siguientes: *Vitíligo Area Scoring Index* (VASI), *Vitíligo Extent Score* (VES), *Vitíligo Noticeability Scale* (VNS), *Vitíligo European Task Force assessment* (VETFa), *Vitíligo Disease Activity Index* (VIDA). Al respecto, en el caso de la herramienta VASI, utilizada en los ensayos clínicos más recientes, ha mostrado ser inconsistente en estudios anteriores, por lo que la comparación del éxito terapéutico entre publicaciones sigue siendo limitada (55).

Las estrategias para combatir el vitíligo deben ser altamente personalizadas y considerar los objetivos del paciente, las áreas involucradas, el tipo de vitíligo presente, la afectación psicológica y la progresión de la enfermedad.

## Información y formación

Un paciente empoderado es uno que cuenta con capacidad para tomar decisiones, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y con control sobre su vida y su salud. Para ello, resulta imprescindible que cuente con información sobre la naturaleza de su enfermedad y los posibles tratamientos disponibles, así como que reciba formación en aspectos prácticos para el autocuidado (56). Los pacientes que reciben información adecuada sobre el vitíligo, incluyendo el conocimiento de la causa, el tratamiento y las estrategias de manejo, experimentan una mayor mejora en su salud mental y CVRS y comprenden mejor la importancia de una buena adherencia al tratamiento, por lo que son más propensos a seguir las recomendaciones médicas (10).

Sin embargo, el estudio VALIANT reveló que al 56,7% de los pacientes se les informó, durante una consulta médica, de que su vitíligo no tenía tratamiento. Además, el 53,9% de los profesionales sanitarios encuestados afirmó que la razón más probable por la que algunos pacientes nunca buscaron tratamiento es que se les dijo que el vitíligo no tenía cura (14, 24).

Desde la perspectiva de la mayoría de los pacientes que participaron en las dinámicas realizadas, se percibía esta falta de información adecuada e, incluso, un conocimiento inadecuado de la enfermedad por parte de los algunos profesionales sanitarios (véase la **Figura 9**).

Cabe destacar que la falta de tratamientos eficaces y la carencia de información fiable y contrastada pueden contribuir a la desinformación de los pacientes y que estos recurran a pseudoterapias. De hecho, algunos de ellos, durante las dinámicas, compartieron que, en algún momento de su vida, buscaron algún tipo de alternativa para el tratamiento del vitíligo a través del comercio no regulado o mediante viajes organizados a otros países (como Cuba o la India). Todo ello puede conllevar un riesgo importante para la salud de las personas con esta enfermedad, incluso de quemaduras cutáneas, tal como manifestaron algunos de los pacientes que participaron en las dinámicas. Por lo tanto, es preciso facilitar una adecuada información para el correcto autocuidado y evitar situaciones que puedan poner en riesgo su salud.

Es necesario mejorar el estado de información y formación de los pacientes y los profesionales sanitarios.

### **Figura 9. Comentarios de pacientes de vitíligo durante las dinámicas (IV)**

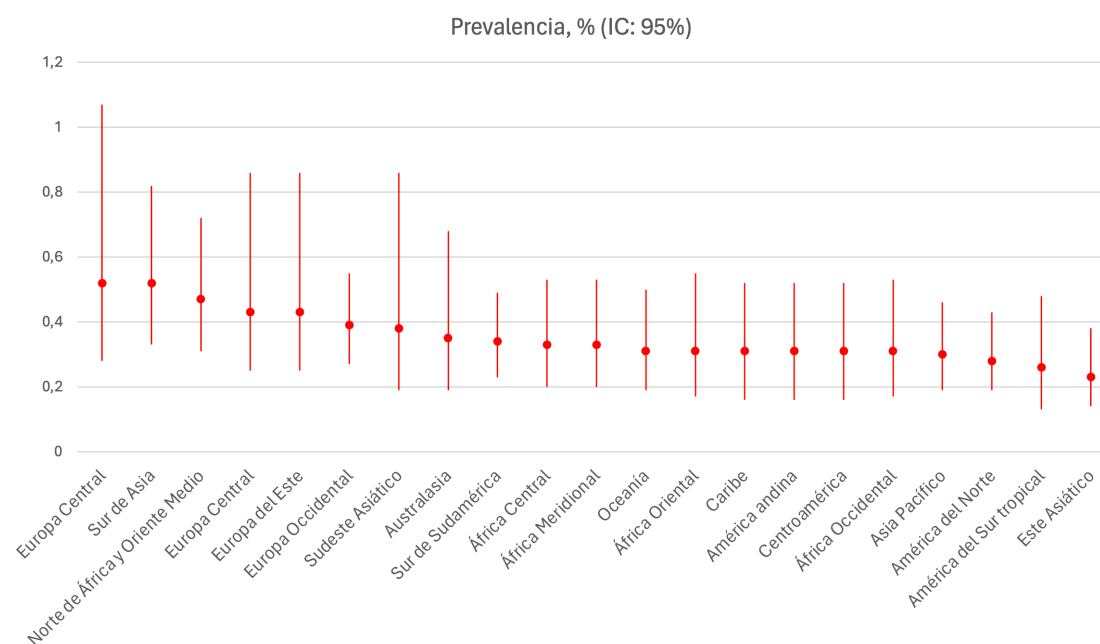


## Registro de pacientes y epidemiología

La problemática de la falta de información epidemiológica sobre el vitíligo a nivel regional, nacional y mundial representa un auténtico desafío (57). Al respecto, la ausencia de datos precisos, estandarizados y actualizados dificulta la comprensión real de su prevalencia y distribución. A su vez, esta falta de información no solo impide una estimación adecuada de las necesidades de recursos y apoyo para las personas con esta enfermedad, sino que también limita la capacidad de los investigadores para identificar posibles causas y desarrollar tratamientos efectivos.

La carencia de estudios epidemiológicos específicos sobre esta enfermedad pone de manifiesto la necesidad de integrar mejores mecanismos de recolección y análisis de datos (véase la **Figura 10**).

**Figura 10. Datos disponibles de prevalencia del vitíligo diagnosticado por especialista a nivel mundial**



Fuente: Elaboración propia basada en de Akl *et al.* (56). IC: intervalo de confianza..

Por otro lado, el registro de pacientes se configura como una herramienta de investigación eficaz que puede ayudar a mejorar la comprensión de la patogénesis, así como a conocer el curso clínico y el tratamiento de una enfermedad. Sin embargo, en la actualidad existe un número limitado de registros en el ámbito de la dermatología (58). En el caso concreto del vitíligo, solo se han identificado dos registros de pacientes, uno de ellos en el Reino Unido (59) y otro en Rusia (60); en España, en la actualidad, no existe ningún registro de esta enfermedad.

Al respecto, la creación de un registro de pacientes de vitíligo, como base de datos estandarizada, permitiría recoger información relevante sobre las características de las personas y la enfermedad. De esta manera, se generaría evidencia ante la falta de datos y la heterogeneidad de los que hay actualmente en la literatura científica. Al recopilar datos sistemáticos y colaborar en red, se puede lograr avanzar hacia un mejor entendimiento y manejo de esta patología, brindando esperanza y mejorando la CVRS de los pacientes.

Conocer la epidemiología real del vitíligo en España sería clave para la promoción de un manejo óptimo.

## Investigación clínica

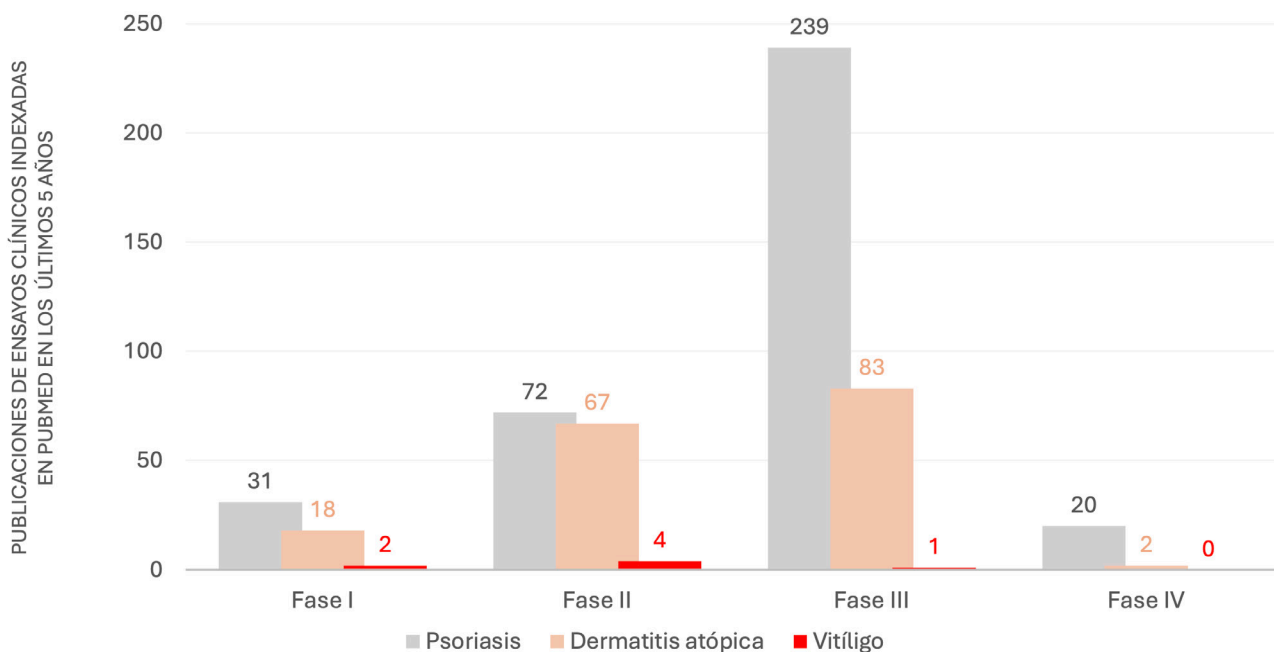
La investigación clínica resulta esencial para avanzar en el conocimiento en el ámbito de la medicina. Sus objetivos pueden ser, entre otros, descifrar los mecanismos que desencadenan una enfermedad, conocer los factores de riesgo asociados, proporcionar un mejor diagnóstico o desarrollar y aprobar nuevas alternativas terapéuticas seguras y eficaces.

En el caso del vitíligo, patología con etiología aún desconocida y para la que existen diversos tratamientos, pero, hasta ahora, ninguno totalmente eficaz, la investigación resulta especialmente importante.

La llegada de una nueva generación de tratamientos dirigidos tras el descubrimiento de los inhibidores de Janus cinasas (JAK) y su posible uso en el tratamiento del vitíligo ha aumentado el interés por esta patología. Estas moléculas ya se utilizaban en otros campos de la medicina para el tratamiento de enfermedades reumáticas o la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y se están probando en otras patologías de la piel como la dermatitis atópica, la psoriasis o la alopecia areata. Sin embargo, el número de ensayos clínicos en progreso es todavía escaso en comparación con otras enfermedades dermatológicas, tal como se puede observar en la **Figura 11**. En concreto, entre 2018 y 2023 se han publicado siete estudios clínicos relacionados con el vitíligo.

Mientras sigue avanzando la investigación, ante la falta de tratamientos eficaces y seguros financiados en España, gran parte de las personas con vitíligo han de afrontar la patología con expectativas de repigmentación limitada y la posibilidad de desarrollar efectos adversos. Por ello, ofrecer alternativas terapéuticas eficaces y seguras revolucionaría la situación en la que se encuentran los pacientes.

**Figura 11. Número de publicaciones de ensayos clínicos indexadas en PubMed entre 2018 y 2023**



Aumentar la investigación clínica sobre el vitíligo repercutiría en la mejora del manejo de los pacientes afectados por esta enfermedad.

## Recursos, planificación y costes

El aseguramiento de la sostenibilidad económica de nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) frente a desafíos como la presión demográfica creciente, el avance tecnológico y las cambiantes expectativas de atención sanitaria requiere la adopción de un enfoque holístico. Al respecto, la eficiencia en la asignación de recursos se torna crucial y, para ello, es preciso priorizar la prevención y promoción de la salud, así como la gestión efectiva de enfermedades crónicas para minimizar los costes derivados del tratamiento de afecciones avanzadas. En este sentido, la implementación de prácticas clínicas basadas en evidencia y enfoques de atención centrados en el paciente resultan esenciales para optimizar el uso de tales recursos.

A los desafíos mencionados se unen el de los costes crecientes en la atención médica y la carga administrativa que conlleva la burocracia. En este sentido, la innovación y la adopción de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) emergen como soluciones prometedoras para mejorar la eficiencia y la calidad del servicio, y así reducir los costes operativos. Herramientas como la telemedicina, los registros electrónicos de salud y el análisis de datos podrían optimizar el manejo de la enfermedad.

Sin embargo, ni la tecnología ni la eficiencia deben desplazar el compromiso con la equidad en el acceso a una correcta atención sanitaria, por lo que resulta crucial prevenir la exclusión de grupos vulnerables por barreras económicas, geográficas o sociales.

Tal como ya se ha indicado, el vitíligo es una enfermedad poco conocida y con escasa representación en el SNS. Para revertir esta situación e incluirla en la agenda, resulta esencial tenerla en cuenta e incluirla en los planes de salud, conocerla mejor e incrementar los recursos (sanitarios y no sanitarios) disponibles, así como conocer los costes asociados a su manejo.

Conocer los recursos disponibles, organizar la atención y determinar el coste de oportunidad son factores claves para posicionar el vitíligo en la agenda sanitaria.



## 4. Áreas de oportunidad

A continuación, se presentan los contenidos desarrollados para cada una de las áreas de oportunidad identificadas en el proyecto por el comité científico y se exponen las barreras encontradas y las posibles soluciones para estas (véase la **Figura 12**).

**Figura 12. Áreas de oportunidad identificadas**



### 4.1. Desestigmatización y desbanalización

Con el fin de prevenir la estigmatización y banalización de esta enfermedad, se definieron diferentes estrategias de comunicación para cada público objetivo, diferenciando entre la sociedad general y las instituciones políticas (véase la **Tabla 3**).

En el caso de la sociedad general, es necesario informar sobre la naturaleza no contagiosa de esta patología y acerca de la posibilidad de recibir tratamiento, así como hacerla conocedora del alto impacto emocional, social y laboral que supone. En el caso de las instituciones políticas, además de los mensajes anteriores, sería acertado comunicarles la necesidad de dedicar recursos para el manejo, la investigación y la asistencia psicológica y social de esta enfermedad, así como la actual inequidad de acceso a los recursos disponibles y la escasez de recursos terapéuticos (tratamiento con indicación).

Finalmente, en ambos casos —sociedad general e instituciones políticas— sería útil la selección de un paciente informado como portavoz, apoyado por la asociación de pacientes, profesionales sanitarios interesados en esta patología y sociedades científicas, con el fin de compartir el mensaje con el tono adecuado y a través de los canales apropiados.



**Tabla 3. Plan de comunicación a la sociedad general**

	Sociedad general	Instituciones políticas
Público objetivo	Sociedad. Educadores. Trabajadores de estética/moda. Profesionales sanitarios.	A nivel regional: IPT / servicios regionales de salud. A nivel nacional: partidos políticos del Congreso de los Diputados/Senado y/o la Comisión de Sanidad. A nivel continental: Parlamento Europeo.
Estrategia	Trabajar en la (des)banalización mediante testimonios, formación y divulgación. Generar argumentación/decalogo del vitiligo. Realizar la campaña aprovechando la conmemoración del Día Mundial del Vitiligo cada 25 de junio.	Seleccionar como portavoz a un paciente informado o a un personaje público o político relevante, acompañado de representantes o comité de profesionales involucrados e interesados en la patología: asociaciones de pacientes y sociedades científicas.
Mensajes claves	El vitiligo es una enfermedad (1), no es contagiosa (2) y tiene tratamiento (3). Posee un alto impacto emocional, social y laboral.	Puesta en valor de que se trata de una enfermedad crónica banalizada. Resalte de su alto impacto emocional, social y laboral. Necesidad de recursos, investigación y asistencia psicológica y social. Inequidad de acceso a recursos disponibles. Escasez de recursos terapéuticos (tratamiento con indicación).
Formato	Vídeos/pódcast/entrevistas/testimonios. RR. SS. / TV. Eventos populares: p. ej., carreras. Programa Vitiligo en el Cole.	Documento / libro blanco. Mesas o foros de debate con políticos. Carta dirigida a los miembros de la Comisión Europea.
Recursos	Material de divulgación apropiado. Presupuesto.	Material de divulgación apropiado. Presupuesto.
Agentes implicados	Industria. CC. AA. Particulares. Asociación de pacientes. AEDV, Fundación Piel Sana, ILDS y CILAD.	Industria. Agencias de comunicación. Profesionales expertos en comunicación.

RR. SS.: redes sociales; TV: televisión; CC. AA.: comunidades autónomas; AEDV: Academia Española de Dermatología y Venereología; ILDS: Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas; CILAD: Colegio Ibero-Latinoamericano de Dermatología; IPT: informe de posicionamiento terapéutico.

### Barreras identificadas

El desarrollo de las estrategias de comunicación y concienciación mencionadas requiere conocer las potenciales barreras para su implementación y, así, poder definir acciones correctoras o mitigadoras. En este sentido, se identificaron cuatro barreras principales:

- Ausencia de una visión integral de la carga asociada a la enfermedad.
- Inercia social y banalización.
- Sensibilidad limitada por parte de los decisores.
- Falta de recursos económicos para la realización de este tipo de campañas.

## 4.2. Perfiles de pacientes

La heterogeneidad de la enfermedad y de las características de los pacientes ocasiona que estos puedan tener un manejo diferenciado, acorde a sus necesidades, según diferentes perfiles.

**Figura 13. Perfiles de pacientes de vitíligo**



\* ↓ actividad de la enfermedad = enfermedad estable; I: impacto.

En la literatura está bien descrito que diversas variables pueden estar relacionadas con una peor CVRS entre los pacientes con vitíligo, como, por ejemplo, la edad, el sexo, el impacto emocional, la localización y la visibilidad de las manchas, la velocidad de extensión, el fototipo y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (10). De todas ellas, según la perspectiva clínica y la experiencia del grupo de trabajo, el impacto emocional y la actividad de la enfermedad fueron identificadas como las dos más determinantes que podrían definir un manejo diferencial de los pacientes. Con base en ello, se definieron cuatro perfiles de pacientes (véase la **Figura 13**).

Además, se definieron otra serie de condicionantes que pueden modular el manejo diferencial de estos pacientes: la edad, el deseo genésico, el nivel de actividad, el tiempo de evolución desde el diagnóstico o el número de tratamientos fallidos y recaídas (véase la **Tabla 4**).

**Tabla 4. Resumen de otros condicionantes**

Variable	Condicionante
Edad	Opciones de tratamiento diferenciadas (a menor edad, mayor intensidad de la terapia). Importancia de involucrar de forma activa a la familia y los cuidadores en el caso de pacientes pediátricos.
Sexo	Opciones de tratamiento limitadas en mujeres con deseo genésico / lactancia, por la posibilidad de efectos secundarios de fármacos.
Visibilidad, fototipo y localizaciones especiales	Factores condicionantes en el impacto emocional (a mayor visibilidad, mayor impacto emocional). Localizaciones especiales (genitales) pueden condicionar la carga de manera comparable a la visibilidad. Opciones de tratamiento diferenciadas (a mayor visibilidad, mayor intensidad de la terapia).
Actividad	A mayor actividad, mayor urgencia para tratar. Opciones terapéuticas diferenciadas según extensión: ✓ Tratamiento sistémico (si BSA >10%). ✓ Tratamiento tópico o local (si BSA <10%).
Tiempo de evolución	Ventana de oportunidad si el tiempo de evolución es corto, posibilidad de detener la progresión si se comienza el tratamiento temprano (por ejemplo, en el caso del debut en la infancia).
Tratamientos previos / fracaso terapéutico / recaídas	En caso de ineficacia, valorar cambio de tratamiento y/o combinación. En caso de fracasos terapéuticos previos, opciones de tratamiento limitadas.

BSA: body surface area.

## Barreras identificadas

Para un manejo diferenciado, según los perfiles de pacientes definidos, se identificaron las tres siguientes barreras potenciales:

- Necesidad de evidencia científica específica en vitiligo.
- Banalización.
- Retraso en el acceso a la consulta de dermatología.

## 4.3. Salud mental

Tal como ya se ha señalado, el vitiligo tiene un gran impacto emocional en los pacientes que lo padecen, con un mayor riesgo asociado de sufrir ansiedad o depresión (entre otras) e ideación autolítica (10-14), por lo que es importante establecer estrategias de cribado de este impacto emocional.

En la actualidad, la posibilidad de realización de un cribado general es limitada; en su defecto, se proponen una serie de características, como señales de alarma, que permitan al clínico identificar fácilmente a posibles pacientes con riesgo de sufrir un gran impacto emocional. Las señales de alarma se han diferenciado, para los profesionales sanitarios, según su especialidad (véase la **Tabla 5**).

**Tabla 5. Resumen de detección de señales de alarma por especialidad**

Señal de alarma	Especialidad				
	FC	AP/pediatría	Enfermería	Dermatología	FH
Edad	✓	✓	✓	✓	✓
Fototipo	✓	✓	✓	✓	
Localización	✓	✓	✓	✓	
Actividad de la enfermedad		✓		✓	
Antecedentes en salud mental		✓	✓	✓	
Sexo	✓	✓	✓	✓	✓
Extensión	✓	✓	✓	✓	
Duración	✓	✓	✓	✓	✓
Condicionantes socioeconómicos	✓	✓	✓	✓	✓
Fracaso terapéutico				✓	✓
Experiencia sanitaria previa negativa				✓	✓

FC: farmacia comunitaria; AP: Atención Primaria; FH: farmacia hospitalaria.

En aquellos pacientes con riesgo de tener un gran impacto emocional (revelado durante la entrevista clínica o según las señales de alarma), se recomienda realizar un cribado o *screening* para detectar su existencia. Al respecto, se propone realizar este cribado mediante criterio clínico —preguntas *ad hoc* en las que se evalúe cómo está afectando la enfermedad al día a día del paciente (61) (véase la **Tabla 6**)— o mediante el uso de PROM específicos como el DLQI, la HADS o el Skindex (véase el apartado 4.5, sobre los PROM y los PREM).

**Tabla 6. Preguntas de screening**

#	Preguntas de <i>screening</i>
1	Durante las últimas dos semanas, ¿se ha sentido decaído, deprimido o sin esperanza?
2	Durante las últimas dos semanas, ¿ha sentido poco interés o placer en hacer las cosas?
3	¿Qué tal está descansando?
4	¿Ha dejado de hacer cosas desde que tiene la enfermedad?
5	¿Se siente más nervioso/inquieto que antes?
6	¿Evita situaciones sociales o ha dejado de atender alguna reunión?

Fuente: Adaptado de Ribera et al. (60).

Con base en esos criterios de cribado, se proponen unos criterios de derivación al especialista en psicología (véase la **Tabla 7**).

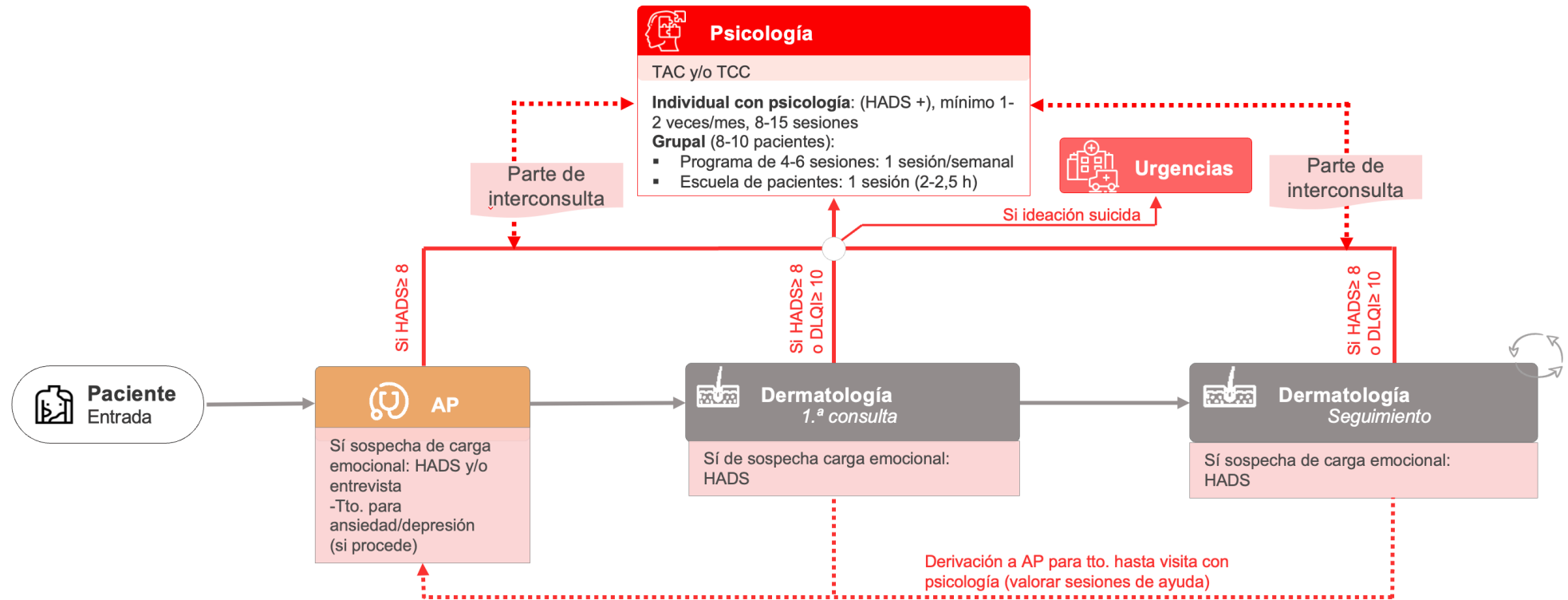
**Tabla 7. Criterios de derivación**

#	Criterios de derivación
1	Interferencia grave de la enfermedad en el quehacer diario del paciente. Respuesta no adaptativa al diagnóstico, tratamiento o pronóstico.
2	Ideación suicida / intento de autolisis.
3	Estado de ánimo deprimido o ansioso grave asociado a su patología cutánea (detectables mediante el cuestionario HADS).
4	Problemas de la esfera sexual derivados de la enfermedad cutánea.
5	Trastornos del sueño derivados de la patología cutánea que generen un malestar importante.
6	Solicitud del propio paciente, siempre que esté debidamente justificada.

Fuente: Adaptado de Ribera et al. (60); HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

Por último, se propuso el manejo psicológico ideal del paciente con alto impacto emocional (véase la **Figura 14**). Una vez confirmada la afectación psicológica, bien por criterio clínico, bien por puntuación positiva de DLQI  $\geq 10$  o HADS  $\geq 8$ , se propone su derivación a psicología de la salud. El tratamiento indicado en estos casos consiste en la realización combinada de terapia de aceptación y compromiso (TAC) y terapia cognitivo-conductual (TCC) tanto individual como grupal. A nivel individual, de 8 a 15 sesiones con una frecuencia mínima de 1 o 2 veces al mes, para tratar al paciente según su casuística; y, a nivel grupal, de 4 a 6 sesiones semanales y consecutivas con un mismo grupo de 8 a 10 pacientes (escuela de pacientes), con el fin de tratar temas comunes asociados a la enfermedad y su afrontamiento.

**Figura 14. Circuito asistencial del manejo psicológico del paciente de vitiligo**



Leyenda de colores: ■ Atención Primaria (naranja); ■ Dermatología (gris); ■ Psicología (rojo); AP: Atención Primaria; TAC: terapia de aceptación y compromiso; TCC: terapia cognitivo-conductual; tto: tratamiento.

## **Barreras identificadas**

Las principales barreras identificadas a la hora de implantar un manejo psicológico óptimo del paciente de vitíligo con alta carga emocional fueron las cuatro siguientes:

- Falta de profesionales especializados (psicología y psicodermatología) en el SNS.
- Costes económicos asumidos por el paciente, que recurre a la atención privada ante la falta de especialistas en el SNS.
- Infradiagnóstico de la comorbilidad psicológica.
- Rechazo de la ayuda psicológica por parte del paciente.

## **4.4. Circuito asistencial**

En el presente trabajo se propone un circuito asistencial ideal que permite optimizar un manejo integral del paciente con vitíligo (véase la **Figura 15**).

En la actualidad, la entrada del paciente a dicho circuito se produce, la mayoría de las veces, a través de AP, bien ante la presencia de síntomas, bien por recomendación o derivación de otros profesionales como, por ejemplo, de farmacia comunitaria (FC), que es la primera puerta (siempre abierta) del sistema sanitario al paciente.

El médico de familia podría confirmar el diagnóstico y prescribir un primer tratamiento tópico y/o solicitar una interconsulta o derivar al especialista en caso de duda o de fallo en ese primer tratamiento. Una vez el paciente es derivado a la atención especializada, su diagnóstico podría ser confirmado en una primera visita y, después, acudir de forma periódica para llevar a cabo el seguimiento del tratamiento prescrito.

Este seguimiento podría ser realizado por parte del especialista, pero también por parte del médico de AP. En este sentido, para reducir la presencialidad del paciente en consulta, se podría establecer el seguimiento telemático, con el uso de la telemedicina o de una aplicación (app) de seguimiento dermatológico.

En el momento en el que existiera sospecha de alta carga emocional, tanto el médico de AP como el especialista podrían valorar la necesidad de que el paciente reciba atención psicológica, y, en el caso de ideación suicida, derivarlo al servicio de urgencias psiquiátricas.

Por su parte, farmacia hospitalaria (FH) podría contribuir con el suministro de medicamentos (cuando haya disponibles tratamientos de dispensación hospitalaria) y la evaluación de pacientes externos, así como respecto de la información relacionada con la posología, los posibles efectos adversos y la promoción de la adherencia.

Por último, cabe destacar que la salida del paciente del circuito asistencial o su no entrada suelen deberse a la normalización de su situación y a la falta de tratamientos efectivos que detengan la progresión de su enfermedad junto con el escaso acompañamiento emocional o la limitada información recibida.



## Barreras identificadas

La optimización del circuito asistencial del paciente con vitiligo con base en el aquí propuesto requiere conocer las potenciales barreras, para poder definir acciones correctoras o mitigadoras. En este sentido, se identificaron dos barreras principales:

- Falta de coordinación entre servicios.
- Falta de un equipo multidisciplinar.

## 4.5. Perspectiva del paciente

En el caso de los PROM, en la actualidad existe una gran heterogeneidad respecto a su uso en los pacientes de vitiligo, diferenciándose entre los dermatológicos, que permiten la evaluación del éxito terapéutico, los de CVRS y los de medición de la adherencia al tratamiento (véase la **Tabla 8**).

No obstante, dado que no todas las herramientas son aplicables a la práctica diaria, en este proyecto se han identificado las que se consideran más adecuadas en su uso. Así, por ejemplo, como herramientas dermatológicas se propone el uso del BSA para AP, y del PGA, el VASI o el VNS para dermatología, por su practicidad. A su vez, como herramientas de CVRS se propone el test clínico o entrevista *ad hoc* para AP, el uso del DLQI para dermatología y el uso de la HADS o el Skindex para psicología. Por último, para la adherencia se propone el uso del test de Morisky-Green o el registro de retirada de medicación, que permite el cálculo de la tasa de posesión de medicamentos, tanto para AP como para FH.

Asimismo, se estableció, para cada herramienta, su valor objetivo, el profesional sanitario que debería realizar la evaluación y cada cuanto sería útil efectuar la medición. En general, los miembros del comité científico consideraron que entre seis y nueve meses tendría que ser el rango de tiempo máximo de espera para observar el éxito de un tratamiento o decidir sobre su cambio, además de que estos resultados deberían registrarse en la historia clínica (HC) del paciente.

En cuanto a los PREM, no se identificó la disponibilidad ni el uso de ninguno en el manejo de los pacientes de vitiligo en la actualidad.

**Tabla 8. Resumen de instrumentos de medición disponibles**

Herramienta / Indicador		Objetivo	¿Quién lo evalúa?	¿Dónde se registra?	¿Cada cuanto medir?	¿Cuánto esperar para cambio de tratamiento?
Herramientas dermatológicas	Physician Global Assessment (PGA)	< 0 – 1	Dermatología	HC	3 – 6 meses	Tras 6 – 9 meses sin mejoría
	Body Surface Area (BSA)	Facial < 0,2 % Corporal < 3 %	AP Dermatología			
	Vitiligo Area Scoring Index (VASI)	Facial 90 % Corporal 50-75 %	Dermatología			
	Vitiligo Noticeability Scale (VNS)	Puntuación 4 o 5 Repigmentación > 75 %	Dermatología			
Calidad de vida relacionada con la salud	Test clínico (entrevista preguntas <i>ad-hoc</i> )	Mejora > 50 %	AP	HC	3 – 6 meses	Tras 6 – 9 meses sin mejoría
	Dermatology Life Quality Index (DLQI)	≤ 10	Dermatología Psicología			
	Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)	≤ 8				
	Skindex	≤ 20				
Adherencia	Morisky-Green	No. Si. No. No	AP / FH	HC	1 mes	Tras 6 – 9 meses sin mejoría
	Registro de retirada de medicación	NA				
	Tasa de posesión de medicamentos					

AP: Atención Primaria; FH: farmacia hospitalaria; HC: historia clínica; NA: no aplica.



## **Barreras identificadas**

Las dos principales barreras identificadas para conseguir la inclusión de la perspectiva de los pacientes de vitíligo en su manejo mediante el uso de los PROM fueron:

- Falta de herramientas/cuestionarios adecuados.
- Falta de tiempo en consulta.

## **4.6. Manejo terapéutico**

Un manejo terapéutico integral e individualizado resulta esencial para controlar la enfermedad, prevenir complicaciones y mejorar la autoestima y la confianza del paciente.

Teniendo en cuenta que el objetivo terapéutico en el caso del vitíligo podría estar sustentado en tres aspectos fundamentales (repigmentación, estabilidad y mejora en el ámbito de la salud mental), se definieron los tres pilares básicos para definir el objetivo terapéutico general:

1. Repigmentación de al menos:
  - el 90–100% en zonas visibles (cara).
  - el 75% en zonas distales (manos).
  - el 50% en zonas no visibles.
2. Estabilidad o falta de progresión (ausencia de un aumento en el tamaño o el número de manchas blancas) en un tiempo de 6 a 12 meses.
3. Mejora en el ámbito de la salud mental.

## **Barreras identificadas**

Las principales barreras identificadas a la hora de optimizar el manejo terapéutico de los pacientes de vitíligo fueron las tres siguientes:

- Ausencia de evidencia científica y de eficacia (suficiente) en la mayoría de los tratamientos actuales.
- Falta de recursos.
- Coste económico.

## 4.7. Información y formación

Un buen nivel de información y formación tanto de los pacientes como de los profesionales sanitarios involucrados en el manejo del vitíligo resulta clave para el buen curso de la enfermedad. Al respecto, con el fin de mejorar el estado de información y formación actual de los pacientes y profesionales sanitarios, se identificaron una serie de temáticas de interés.

En el caso de la formación a pacientes, las temáticas identificadas pueden ser comunes a otras enfermedades dermatológicas crónicas. Dada la falta de información manifestada por muchos de ellos (en las dinámicas realizadas), sería importante promover tal formación.

En particular, las cuestiones a compartir con los pacientes deberían de cubrir, al menos, los siguientes aspectos: información tanto del origen autoinmune como de las causas y el carácter crónico del vitíligo; diferentes alternativas disponibles en su manejo terapéutico, incluyendo su eficacia y seguridad; importancia de la promoción de la adherencia para el éxito del tratamiento; recomendaciones generales orientadas a la prevención secundaria; y afrontamiento psicológico de la enfermedad (véase la **Tabla 10**).

**Tabla 9. Temáticas de formación a pacientes**

<b>Temática 1</b>	<b>Conocimiento de la enfermedad: origen, causas, carácter crónico</b>
Quién la proporciona	Medicina familiar Dermatología Enfermería especializada FC Paciente experto
Cuándo	En el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad
Formato	Documentación escrita Guías de divulgación Recomendaciones en webs de interés, pódcast, RR. SS. Material audiovisual, infografías
Lugar	Consulta Asociación de pacientes Escuela de pacientes Oficina de farmacia
<b>Temática 2</b>	<b>Manejo terapéutico: tratamientos disponibles, eficacia, seguridad y efectos secundarios</b>
Quién la proporciona	Medicina familiar Dermatología Enfermería especializada Paciente experto FC FH
Cuándo	En el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad
Formato	Documentación escrita Guías de divulgación Recomendación webs de interés, Pódcast, RR. SS. Material audiovisual, infografía
Lugar	Consulta Asociación de pacientes Escuela de pacientes Oficina de farmacia FC FH RR. SS.

**Tabla 9. Temáticas de formación a pacientes (continuación)**

<b>Temática 3</b>	<b>Manejo terapéutico: promoción de la adherencia</b>
Quién la proporciona	Medicina familiar Dermatología Enfermería especializada Paciente experto FC FH
Cuándo	En el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad
Formato	Documentación escrita Guías de divulgación Recomendación webs de interés, pódcast, RR. SS. Material audiovisual, infografía
Lugar	Consulta médica, oficina de farmacia y consulta de atención farmacéutica hospitalaria Asociación de pacientes Escuela de pacientes Oficina de farmacia
<b>Temática 4</b>	<b>Recomendaciones orientadas a la prevención secundaria: protección solar, consejo cosmético y sobre alimentación, autocuidado</b>
Quién la proporciona	Medicina familiar Dermatología Enfermería especializada Medicina familiar Psicología Paciente experto FC FH
Cuándo	En el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad
Formato	Documentación escrita Guías de divulgación Recomendación webs de interés, pódcast, RR. SS. Material audiovisual, infografía
Lugar	Consulta Asociación de pacientes Escuela de pacientes Oficina de farmacia
<b>Temática 5</b>	<b>Afrontamiento de la enfermedad</b>
Quién la proporciona	Psicología Paciente experto
Cuándo	En el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad
Formato	Documentación escrita Guías de divulgación Recomendación webs de interés, pódcast, RR. SS. Material audiovisual, infografía
Lugar	En consulta Asociación de pacientes Escuela de pacientes

FC: farmacia comunitaria; FH: farmacia hospitalaria; RR.SS: redes sociales.

En el caso de los profesionales sanitarios, las temáticas propuestas específicas sobre el vitíligo tienen como fin mejorar la detección, el diagnóstico, la derivación y el manejo terapéutico del paciente con esta enfermedad en su práctica clínica diaria (véase la **Tabla 11**). Además, debe incluirse la formación en comunicación médico-paciente empática, que es una necesidad general que demanda la sociedad actual.

**Tabla 10. Formación a profesionales sanitarios**

<b>Temática 1</b>	<b>Detección y diagnóstico</b>
Quién la proporciona	Dermatología Enfermería especializada Sociedades científicas
Contenido	Señales de alarma y sospecha
Formato	Mesas redondas Cursos (presenciales, virtuales) Congresos
<b>Temática 2</b>	<b>Criterios de derivación</b>
Quién la proporciona	Dermatología Enfermería especializada Sociedades científicas
Contenido	Circuito asistencial Uso de PROM
Formato	Mesas redondas Cursos (presenciales, virtuales) Congresos
<b>Temática 3</b>	<b>Manejo terapéutico</b>
Quién la proporciona	Dermatología Enfermería especializada Sociedades científicas
Contenido	Innovación terapéutica Adherencia Persistencia
Formato	Mesas redondas Cursos (presenciales, virtuales) Congresos
<b>Temática 4</b>	<b>Comunicación médico-paciente (empática)</b>
Quién la proporciona	Psicología Enfermería especializada Sociedades científicas
Contenido	Comunicación empática
Formato	Mesas redondas Cursos (presenciales, virtuales) Congresos

PROM: medidas de resultados informados por el paciente.

### **Barreras identificadas**

En relación con la propuesta de mejoras en el estado de información y formación de los pacientes de vitíligo y los profesionales sanitarios involucrados en su manejo, las principales cuatro barreras que se identificaron fueron:

- Ausencia de interés por la patología.
- Falta de tiempo.
- Falta de recursos formativos /informativos.
- Dispersión/saturación de la información.

## 4.8. Registro de pacientes y epidemiología

La ausencia de datos precisos, estandarizados y actualizados dificulta la comprensión real de la epidemiología del vitíligo. A su vez, esta falta de información impide llevar a cabo una estimación adecuada de las necesidades de recursos y apoyo para las personas que lo padecen, además de limitar la capacidad de los investigadores para identificar sus posibles causas y desarrollar tratamientos efectivos.

Al respecto, en el presente proyecto se han definido las características esenciales que debería tener un registro español de vitíligo:

- Identificación: se propuso su denominación como *REVITES* (Registro de pacientes con VITÍligo en ESpaña)
- Vinculación: lo más adecuado sería que contase con la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y el Ministerio de Sanidad como entidades dependientes
- Financiación: lo ideal sería que se nutriera tanto de privada como pública (Centro de Investigaciones Sociológicas, CIS).
- Periodicidad: como estudio observacional transversal con cohorte, lo más acertado sería que tuviera un periodo de reclutamiento de un año.
- Objetivos: se definieron para el seguimiento epidemiológico: prevalencia de pacientes atendidos en consulta, distribución geográfica, perfil de paciente (fototipo, sexo y edad), actividad, tratamiento y manejo, y efectos adversos.
- Cobertura territorial: se propuso España tanto en el ámbito de la AP como en el de la atención especializada y hospitalaria.
- Metodología de recogida de la información: se propuso con base en CRO/CRD, CEIC/CEIM no EPA y que estuviera sometido a un sistema de control de calidad mediante auditoría.

Por último, se propuso el uso y la divulgación de información de forma periódica mediante una *newsletter* o informes de seguimiento, con acceso a la información registrada por parte del comité científico y autorizados, con derecho de explotación por parte del promotor, y establecer su continuidad a largo plazo. Además, se propuso su comunicación al Congreso y su publicación en una revista científica.

En cuanto a las variables que deberían recogerse en el registro, en primer lugar, se definieron las relativas a las características basales de la población, variables *case-mix*, que incluyen las características demográficas, pero también la carga clínica inicial del paciente (véase la **Tabla 12**).

**Tabla 11. Resumen de variables case-mix**

Variable	Fuente
Edad	HC
Sexo	HC
Peso	HC
Talla	HC
IMC	HC
CC. AA.	HC
Nivel socioeconómico	Entrevista
Hábitos de vida (tabaco, alcohol)	Entrevista
Diagnóstico por dermatología	HC
Tipo de vitíligo (VS o VnS)	HC
Fototipo	HC
Comorbilidades (lista) - Enfermedad tiroidea autoinmune - Dermatitis atópica - Alopecia areata - Enfermedad celíaca - Otras autoinmunes - Diabetes - Trastornos oculares - Trastornos auditivos - Comorbilidades psicológicas	HC
Edad de inicio vitíligo	HC/entrevista
Primera zona afectada	HC/entrevista
Tratamientos previos	HC/entrevista
Antecedentes familiares	HC/entrevista

HC: historia clínica; VASI: Vitiligo Area Scoring Index / Índice de puntuación del área de vitiligo; VNS: Vitiligo no segmentario.

Asimismo, se definieron las variables de seguimiento de la enfermedad, a recoger en el momento basal, pero también con una frecuencia semestral o cada cambio de pauta de tratamiento (véase la **Tabla 13**).

**Tabla 12. Resumen de variables de seguimiento**

Variable	Herramienta	Fuente	Frecuencia
Actividad del vitíligo	Sí/no (estable)	Exploración clínica	Basal, cada 6 meses
Evaluación del éxito terapéutico	PGA, VASI, VNS	Exploración clínica	Basal, cada 6 meses
Extensión	BSA	Exploración clínica	Basal, cada 6 meses
Área afectada	N/A	Exploración clínica	Basal, cada 6 meses
Tratamiento farmacológico actual	N/A	HC	Basal y cambio pauta
Tratamiento psicológico actual	N/A	HC	Basal y cambio pauta
CVRS	DLQI	Reportada por el paciente	CVRS
Salud mental	HADS	Reportada por el paciente	Basal y cada 6 meses
Picor	NRS	Reportada por el paciente	Basal y cada 6 meses
Calidad del sueño	NRS	Reportada por el paciente	Basal y cada 6 meses
N.º de visitas	-	HC	Basal, anual

N/A: no aplica; HC: historia clínica; NRS: numerical rating scale; PGA: Physician global assessment / Evaluación global del médico.; VASI: Vitiligo Area Scoring Index / Índice de puntuación del área de vitiligo; VNS: Vitiligo no segmentario; BSA: Body surface area / Área superficial del cuerpo; DLQI: Dermatology Life Quality Index / Índice de Calidad de Vida en Dermatología/ CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

## **Barreras identificadas**

Para poner en marcha un registro de pacientes de vitiligo que permita conocer la epidemiología de la enfermedad en España, es importante conocer las barreras potenciales existentes, y así, poder definir acciones correctoras o mitigadoras. En este sentido, se identificaron cinco barreras principales:

- Falta de financiación pública y privada.
- Falta de tiempo.
- Sobrecarga laboral.
- Falta de explotación de los datos clínicos.
- Políticas de privacidad de datos.

## **4.9. Investigación clínica**

La investigación clínica, tal como ya se ha señalado, es un factor clave para el vitiligo, ya que se trata de una patología cuya etiología resulta aún desconocida y para la que, aunque existen diversos tratamientos, hasta ahora ninguno ha resultado totalmente efectivo.

Al respecto, los expertos destacaron las siguientes necesidades relacionadas con la investigación clínica de esta enfermedad, sobre las que, si bien existe interés, hay escasa evidencia científica:

- Aumentar la evidencia científica, clínica, etiopatogénica y epidemiológica.
- Conocer el impacto real y las comorbilidades (registro clínico).
- Identificar nuevas dianas de tratamiento (eficacia y seguridad de tratamientos).
- Definir y validar nuevos PROM y PREM adecuados o adaptar los existentes.
- Mejorar la CVRS y el estado de salud mental de los pacientes.
- Estudiar la eficacia y seguridad de dispositivos de uso doméstico.
- Acercar la innovación al paciente.

Para ello, se concluyó que sería necesario promover la realización de distintos tipos de estudios, entre ellos, clínicos, epidemiológicos, de vida real, de CVRS, de salud mental y de costes o de retorno social de la inversión (SROI), así como centrados en el desarrollo y la validación o adaptación de cuestionarios de CVRS específicos de vitiligo.

En el ámbito de la investigación clínica, resulta crucial desarrollar estrategias innovadoras que faciliten su financiación, garantizando un avance continuo y eficaz en el descubrimiento de nuevos tratamientos y tecnologías médicas. En este sentido, la creación de una red de investigadores, promovida por diferentes agencias o institutos regionales o nacionales (como el Instituto de Salud Carlos III [ISCIII] en España), facilitaría la colaboración y el intercambio de conocimientos entre profesionales, potenciando la calidad y el impacto de los estudios realizados. Asimismo, la implementación de becas y premios específicos para la investigación estimularía la participación de talentos emergentes en este ámbito, fomentando una competencia sana y la excelencia científica. A su vez, el establecimiento de alianzas entre pacientes, profesionales sanitarios y sociedades científicas promovería un enfoque más integrador y centrado en el paciente, lo cual resulta fundamental para abordar de manera efectiva los desafíos sanitarios actuales. Estas iniciativas no solo impulsarían el desarrollo científico, sino que también facilitarían un acceso temprano y eficiente a los tratamientos innovadores por parte de los pacientes.

## Barreras identificadas

En relación con la promoción de la investigación clínica de vitíligo, se identificaron cuatro barreras principales:

- Ausencia o escasez de centros de referencia.
- Falta de una línea potente de investigación básica y clínica.
- Ausencia de financiación/promotor (público/privado).
- Falta de interés científico.

## 4.10. Recursos, planificación y costes

Una correcta planificación sanitaria requiere, en primer lugar, conocer los recursos actualmente disponibles para los pacientes y las necesidades reales cuya cobertura permitiría un manejo óptimo, eficaz, y coste-efectivo del vitíligo. Por ello, como punto de partida se definieron de manera general los principales recursos disponibles en la actualidad y los recursos deseables (véase la **Tabla 14**). No obstante, sería necesario un análisis más detallado y específico de estas cuestiones para garantizar la adecuada organización de los recursos, la determinación de los costes reales del manejo de la enfermedad y, por ende, la optimización de la atención sanitaria.

**Tabla 13. Resumen de recursos actuales y deseables**

Recursos actuales	Recursos deseables
<b>FC</b> AP/pediatría Especialista dermatología Acceso a tratamientos limitado: 1. Tópicos 2. Sistémicos 3. Fototerapia Plataformas de información Asociación de pacientes	<b>Unidad de dermatología especializada</b> <b>Unidad de psicodermatología</b> <b>Enfermería especializada</b> Acceso a todas las opciones de tratamiento disponibles Acceso a camuflaje Acceso a plataformas con información fiable y validada Grupos de ayuda (escuela de pacientes)

AP: Atención Primaria; FC farmacia comunitaria.

En ese trayecto para transitar desde los recursos actuales hasta los ideales, los expertos identificaron una serie de barreras que, en líneas generales, afectan a la patología y su posición dentro del SNS en la actualidad:

- Escasez de equipos para fototerapia.
- Accesibilidad de acceso a dermatología.
- Restricción para la financiación más allá de la indicación (trabas administrativas).
- Falta de estandarización en los protocolos de actuación.
- Carencia de profesionales de salud mental (pública).



- Falta de acceso a otros tratamientos actualmente no financiados como cosméticos de camuflaje, micropigmentación o láser de excímeros.
- Banalización de la enfermedad (“solo es estética”).
- Carencia de especialistas en la terapéutica dermatológica del vitíligo.
- Falta de equidad de los recursos disponibles.

Por último, con el objetivo de salvar o minimizar el impacto de las barreras previamente definidas, se propusieron una serie de acciones enfocadas en mejorar los recursos disponibles para un manejo óptimo y coste-efectivo de la enfermedad:

- Protocolos estandarizados para el uso de la telemedicina.
- Concienciación de la posibilidad de tratamientos.
- Formación.
- Divulgación.
- Potenciar la investigación.
- Fármacos de aportación reducida, disminución de los costes asumidos por el paciente.
- Aprobación de terapias avanzadas.
- Plan nacional que defina una cartera de servicios.
- Trabajar y generar evidencia para que el vitíligo pase a forma parte de la agenda política.
- Evaluación del coste del no tratamiento.
- Búsqueda de financiación.

## 5. Hoja de ruta de implantación

En este apartado se presentan una serie de proyectos que pretenden dar respuesta a las áreas de oportunidad previamente identificadas, cada uno de los cuales puede dar respuesta a una o varias áreas (véase la **Tabla 15**). Además, con el objetivo de establecer una hoja de ruta, se ha tenido en cuenta el grado de prioridad temporal de cada proyecto: a corto plazo (1 año), medio (entre 2 y 3 años) y largo (entre 4 y 5 años).

**Tabla 14. Relación de proyectos y áreas de oportunidad involucradas**

Proyecto	Áreas de oportunidad									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Plan de comunicación	■									
Plan de formación a profesionales	■						■			
Plan de formación a pacientes	■						■			
Optimización del proceso del paciente		■	■	■	■	■				
Implantación de protocolos de manejo de pacientes				■		■				
Indicadores de resultados en salud										■
Promoción de unidades multidisciplinarias				■		■				■
Promoción de la investigación									■	
Encuesta poblacional (epidemiología vitiligo)								■		
Creación de un registro nacional sobre pacientes con vitiligo								■		
Elaboración cuestionarios específicos de CVRS para vitiligo				■	■					
Anticipar la llegada de nuevos tratamientos						■			■	

Áreas de oportunidad: 1: Desestigmatización y desbanalización; 2. Perfiles de pacientes; 3. Salud mental; 4. Circuito asistencial; 5. Perspectiva del paciente; 6. Manejo terapéutico; 7. Información y formación; 8. Registro de pacientes y epidemiología; 9. Investigación clínica; 10. Recursos, planificación y costes; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

### 5.1. Plan de comunicación

La comunicación dirigida tanto a la sociedad general como a las instituciones políticas resulta esencial dentro del área de oportunidad destinada a la desestigmatización y desbanalización de la enfermedad (véase la **Tabla 16**). Al respecto, las asociaciones de pacientes y sociedades científicas, con el apoyo de los agentes sanitarios y la industria farmacéutica, deberían liderar el desarrollo de mensajes adecuados, con información fiable y contrastada. Esta acción tendría que llevarse a cabo en el primer año, puesto que solo cuando exista verdadera conciencia sobre la carga clínica, humanística y social de la enfermedad, las necesidades existentes en su manejo podrán posicionarse de manera preferente.

**Tabla 15. Plan de comunicación**

Área Proyecto	Desestigmatización y desbanalización Plan de comunicación dirigido a sociedad general e instituciones políticas																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Sociedades científicas ✓ Agentes sanitarios (Administración y profesionales) ✓ Industria farmacéutica																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Segmentar a la audiencia (sociedad general e instituciones políticas). 2. Establecer un presupuesto y los recursos necesarios para desarrollar estas campañas de concienciación. 3. Desarrollar mensajes claves adaptados a cada público. 4. Identificar los medios de comunicación adecuados. 5. Realizar ajustes en función de los resultados y el feedback recibido. 6. Optimizar las estrategias y tácticas de comunicación según resulte necesario.																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contar con empresas especializadas en el sector.</li> <li>• Diversificar los canales de comunicación tradicionales (radio, TV, etc.) y actuales (RR. SS.).</li> </ul>																																																												

## 5.2. Plan de formación a profesionales

La elaboración de un plan de formación a profesionales sanitarios resultará esencial para promover el interés por el vitiligo (véase la **Tabla 17**). Al respecto, las sociedades científicas, con el apoyo de líderes de opinión de estas sociedades y las asociaciones de pacientes, así como de los colegios profesionales, deberían de estar involucradas desde un inicio en el diseño de los contenidos y la planificación de cursos, talleres o seminarios. En este sentido, la gratuidad de acceso a los contenidos y el aval de las sociedades científicas se configuran como factores claves del éxito de estas acciones formativas.

**Tabla 16. Plan de formación a profesionales**

Área Proyecto	Información y formación Plan de formación a profesionales																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas ✓ Profesionales sanitarios ✓ Líderes de opinión ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Colegios de profesionales																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Definir los objetivos de la formación. 2. Identificar al público objetivo, valorando las diferentes necesidades que pueden existir dentro de cada especialidad. 3. Diseñar los contenidos, que cubran aspectos fundamentales, generales o específicos, según el público objetivo. 4. Planificar cursos en línea y presenciales. 5. Programar seminarios en congresos y otros formatos (talleres formativos).																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gratuidad de la formación para profesionales</li> <li>• Participación de formadores, expertos en dermatología o especialistas en vitiligo con experiencia práctica y habilidades comunicativas</li> <li>• Aval de las sociedades científicas</li> <li>• Entrega de certificados de participación o créditos de formación continua (formación reconocida)</li> </ul>																																																												

### 5.3. Plan de formación a pacientes

La elaboración de un plan de formación dirigido a pacientes resulta esencial para su empoderamiento, la mejora de su autocuidado y el afrontamiento de su enfermedad (véase la **Tabla 18**). Al respecto, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes podrían promover la creación de materiales adaptados y de calidad, la programación de reuniones grupales o simposios y la puesta en marcha de un chatbot terapéutico con contenidos fiables y validados. Asimismo, la implicación activa de una red de pacientes expertos y formadores se configuran como factores claves para el éxito de estas acciones formativas. En todo caso, este plan de formación necesitaría ser revisado y actualizado de forma regular para adaptarse a los avances en el tratamiento y las necesidades cambiantes de la comunidad de pacientes.

**Tabla 17. Plan de formación a pacientes**

Área Proyecto	Información y formación Plan de formación a pacientes																																																												
<b>Profesionales involucrados</b>	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Profesionales sanitarios																																																												
<b>Principales acciones para poner en marcha</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desarrollar una variedad de recursos educativos que incluyan folletos informativos, vídeos explicativos y tutoriales interactivos.</li> <li>2. Organizar sesiones regulares en las que puedan compartir experiencias y consejos en un entorno de apoyo.</li> <li>3. Asistir a simposios para conocer los avances científicos y de tratamientos.</li> <li>4. Implementar una herramienta digital en forma de chatbot que pueda ofrecerles asistencia continua y personalizada.</li> </ol>																																																												
<b>Cronograma</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
<b>Factores claves de éxito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liderazgo de asociaciones y sociedades científicas.</li> <li>• Implicación activa de los pacientes.</li> <li>• Creación de una red de pacientes expertos y formadores.</li> <li>• Revisión y actualización regular de contenidos.</li> </ul>																																																												

### 5.4. Optimización del proceso del paciente

La optimización del proceso del paciente con vitíligo aúna los objetivos compartidos en las áreas dedicadas al circuito asistencial, sus perfiles, el manejo terapéutico, la salud mental y los PROM y PREM (véase la **Tabla 19**). Al respecto, los profesionales sanitarios y las sociedades científicas, con el apoyo de las asociaciones de pacientes, la Administración y la industria farmacéutica, deberían liderar este consenso, con el fin de lograr un manejo integral estandarizado para los pacientes con vitíligo. La involucración de todos los colectivos implicados, liderados por profesionales de prestigio, se configura como clave para el éxito.

**Tabla 18. Documento de consenso para la optimización del proceso del paciente con vitíligo**

Área Proyecto	Circuito asistencial / perfiles de pacientes / manejo terapéutico / salud mental / perspectiva del paciente Elaboración y difusión de documento de consenso para la optimización del proceso del paciente con vitíligo																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Profesionales sanitarios ✓ Sociedades científicas ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Administración ✓ Industria farmacéutica																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Crear un grupo de expertos multidisciplinar (AP, dermatología, psicología, enfermería, etc.). 2. Utilizar metodologías validadas que faciliten la discusión y el consenso como grupos nominales o consultas Delphi, entre otros. 3. Redactar un documento de consenso basado en la evidencia científica y la experiencia de todos los implicados. 4. Buscar la validación del documento y/o el aval de diferentes sociedades científicas. 5. Definir la estrategia y el plan de comunicación a diferentes niveles, en especial en foros científicos (p. ej., congresos, revistas científicas, etc.).																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Involucración de todos los colectivos implicados.</li> <li>• Liderazgo por parte de profesionales de prestigio y líderes de opinión.</li> </ul>																																																												

## 5.5. Implantación de protocolos de manejo de pacientes

La implantación de protocolos de manejo de pacientes como los desarrollados en el área dedicada al circuito asistencial resulta esencial para proporcionarles un manejo óptimo e integral (véase la **Tabla 20**). Al respecto, los profesionales sanitarios, junto con las sociedades científicas, podrían liderar este cambio en la organización asistencial, con el apoyo de las asociaciones de pacientes, la Administración y la industria farmacéutica. El análisis de la situación actual y el impacto organizativo y presupuestario del cambio, así como la realización de una prueba piloto en una muestra pequeña de hospitales antes de proceder con la implantación general, podrían contribuir al éxito, siempre y cuando se cuente con un alto consenso entre todos los agentes implicados.

**Tabla 19. Implantación de protocolos de manejo de pacientes**

Área Proyecto	Circuito asistencial Implantación de protocolos de manejo de pacientes																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Profesionales sanitarios ✓ Sociedades científicas ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Administración ✓ Industria farmacéutica																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Analizar la situación actual y el impacto organizativo y presupuestario del cambio en el protocolo. 2. Realizar una prueba piloto en una muestra pequeña de hospitales. 3. Evaluar el resultado de la prueba piloto. 4. Proceder con la implantación (escalabilidad).																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consenso alto entre los agentes implicados.</li> <li>• Inclusión en la cartera de servicios.</li> <li>• Plan de acción integral (PAI) ligado al protocolo.</li> </ul>																																																												

## 5.6. Indicadores de resultados en salud

Una correcta asignación de recursos y la planificación de un manejo óptimo y coste-efectivo de la enfermedad requieren la monitorización del proceso asistencial (véase la **Tabla 21**). Al respecto, la Administración, junto con las sociedades científicas y la industria farmacéutica, con el apoyo de expertos metodológicos, podrían liderar la definición de los indicadores de resultados de interés, su evaluación y registro en el sistema de información y la explotación de los datos para analizar la eficiencia asistencial. En este sentido, la participación de los pacientes puede ser un factor determinante para el éxito.

**Tabla 20. Definición, registro y explotación de indicadores de resultados en salud para monitorizar la eficiencia del proceso asistencial**

Área Proyecto	Recursos, planificación y costes Definición, registro y explotación de indicadores de resultados en salud para monitorizar la eficiencia del proceso asistencial																			
<b>Profesionales involucrados</b>	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Administración (gerencia y evaluadores) ✓ Sociedades científicas ✓ Industria farmacéutica ✓ Profesionales sanitarios ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Expertos metodológicos																			
<b>Principales acciones para poner en marcha</b>	1. Definir y consensuar los posibles indicadores de interés. 2. Integrar tecnologías avanzadas en los sistemas de información sanitarios para la recopilación automática y el análisis de datos en tiempo real. 3. Formar y capacitar a profesionales sanitarios para el manejo de estas tecnologías y la interpretación de los indicadores. 4. Iniciar el registro. 5. Evaluar los resultados.																			
<b>Cronograma</b>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5			
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
<b>Factores claves de éxito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Priorización por parte de las consejerías.</li> <li>• Indicadores consensuados por perfiles clínicos y la gerencia.</li> <li>• Uso de herramientas prácticas que faciliten el registro.</li> <li>• Participación activa de pacientes, encuestas de satisfacción y <i>feedback</i> directo.</li> </ul>																			

## 5.7. Promoción de unidades multidisciplinarias

La creación de unidades multidisciplinarias que aúnen a especialistas de dermatología, psicodermatología y enfermería, y un comité de biológicos de la FH, para el manejo holístico e integral de pacientes con vitíligo supondría una verdadera mejora (véase la **Tabla 22**). Al respecto, los profesionales sanitarios, con el apoyo de la Administración, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes, deberían promover este cambio organizativo. En este sentido, la realización y evaluación de una prueba piloto antes de la implantación general, con la participación de la dirección médica, se configuran como factores claves para el éxito de esta propuesta.

**Tabla 21. Promoción de unidades multidisciplinares**

Área Proyecto	Recursos, planificación y costes / formación Promoción de unidades multidisciplinares (dermatología especializada, psicodermatología, enfermería especializada, farmacia hospitalaria / comité de biológicos...)																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Profesionales sanitarios ✓ Administración (gerencia y evaluadores) ✓ Sociedades científicas ✓ Asociaciones de pacientes																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Analizar la situación actual y el impacto organizativo y presupuestario del cambio. 2. Realizar una prueba piloto en una muestra pequeña de hospitales. 3. Evaluar el resultado de la prueba piloto. 4. Proceder con la implantación (escalabilidad).																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación de la dirección médica.</li> <li>• Seguimiento de pacientes (no solo inclusión).</li> <li>• Prueba piloto previa a la implantación.</li> </ul>																																																												

## 5.8. Promoción de la investigación

La creación de una red de investigadores que lideren con su opinión la búsqueda y promoción de fuentes de financiación, tanto públicas como privadas, y la puesta en marcha de proyectos de investigación prioritarios son acciones claves dentro del área de oportunidad relacionada con la investigación clínica (véase la **Tabla 23**). Este impulso a la investigación es un reto compartido por las sociedades científicas, los centros de investigación, los profesionales sanitarios y la industria farmacéutica.

**Tabla 22. Creación de una red de investigadores, promoción de fuentes de financiación y puesta en marcha de proyectos de investigación**

Área Proyecto	Investigación clínica Creación de una red de investigadores, promoción de fuentes de financiación y puesta en marcha de proyectos de investigación																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas ✓ Centros de investigación ✓ Profesionales sanitarios ✓ Industria farmacéutica																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Establecer y mantener conexiones con otros investigadores, universidades y organizaciones, incluidos líderes de opinión. 2. Analizar y adaptar las estrategias de búsqueda de financiación basándose en experiencias previas y en las tendencias actuales del financiamiento de la investigación. 3. Impulsar la participación en convocatorias de proyectos competitivos (nacionales/internacionales). 4. Aumentar la visibilidad de la red a través de publicaciones, presentaciones en conferencias y colaboraciones con otras redes o plataformas académicas y de investigación. 5. Mejorar la capacitación del personal y los investigadores para mejorar sus habilidades en la redacción de propuestas y gestión de proyectos.																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Financiación pública y privada.</li> <li>• Grupos multidisciplinares y multinacionales.</li> <li>• Estudios multicéntricos.</li> </ul>																																																												

## 5.9. Encuesta poblacional (epidemiología del vitíligo)

La realización de una encuesta poblacional que permita conocer la epidemiología real del vitíligo en España es importante para poder dimensionar su magnitud y priorizar los recursos necesarios (véase la **Tabla 24**). Al respecto, las sociedades científicas y el departamento de salud pública de epidemiología y medicina preventiva podrían liderar la definición y el consenso de los contenidos de dicha encuesta y la selección del tamaño de muestra apropiado, con el fin de obtener resultados válidos y fiables. En este sentido, la participación de una *contract research organization* (CRO) especializada y la obtención de la financiación necesaria se configuran como factores claves para el éxito de esta propuesta.

**Tabla 23. Encuesta poblacional (epidemiología del vitíligo)**

Área Proyecto	Registros y epidemiología / investigación clínica Encuesta poblacional (epidemiología del vitíligo)																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas. ✓ Epidemiología y medicina preventiva (salud pública). ✓ Tecnologías de la información. ✓ Centros de investigación. ✓ Profesionales sanitarios. ✓ CRO.																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Definir un protocolo con los objetivos y la metodología definida. 2. Definir los contenidos de la encuesta para el CRD. 3. Lanzar la encuesta. 4. Evaluar los resultados obtenidos. 5. Difundir los resultados (sociedades, Administraciones y medios de comunicación generalistas).																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consenso en contenidos de la encuesta (CRD).</li> <li>• Selección apropiada del tamaño de la muestra.</li> <li>• Involucración de una CRO especializada.</li> <li>• Obtención de una fuente de financiación.</li> </ul>																																																												

CRO: *contract research organization*; CRD: cuaderno de recogida de datos.

## 5.10. Creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo

La creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo sería de gran relevancia para la recopilación continua de información de la enfermedad y las características de los pacientes, de manera complementaria a posibles estudios epidemiológicos (véase la **Tabla 25**). Al respecto, las sociedades científicas, con el apoyo de epidemiología y medicina preventiva, las TIC, profesionales sanitarios y una CRO especializada, podrían definir y consensuar el contenido de dicho registro, con el fin de obtener resultados válidos y fiables.



**Tabla 24. Creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo**

Área Proyecto	Registro y epidemiología Creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas ✓ Epidemiología y medicina preventiva ✓ Tecnologías de la información ✓ Profesionales sanitarios ✓ CRO																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Definir y consensuar las variables de interés. 2. Escoger el método de recogida y el sistema de información. 3. Definir quién/cómo/cuándo/dónde se registra. 4. Definir recursos. 5. Explotar los resultados del registro.																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consenso entre profesionales sobre las variables de interés.</li> <li>• Inclusión en el sistema de información.</li> <li>• <i>Feedback</i> del resultado a los profesionales.</li> <li>• Involucración de una CRO especializada.</li> <li>• Obtención de financiación para la puesta en marcha y mantenimiento del registro a largo plazo.</li> </ul>																																																												

CRO: *contract research organization*.

## 5.11. Elaboración cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo

La disponibilidad de cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo sería muy útil, ya que permitirían tener en cuenta de manera estandarizada la perspectiva del paciente (véase la **Tabla 26**). Al respecto, las sociedades científicas y asociaciones de pacientes, con el apoyo de la industria farmacéutica y expertos metodológicos, deberían liderar la elaboración o adaptación de cuestionarios, asegurándose de que estos incluyan variables de interés tanto para los profesionales sanitarios como para los pacientes, con un sistema de puntuación sencillo y práctico. Su inclusión en la HC y los protocolos, así como la repercusión de los resultados obtenidos en la toma de decisiones, se configuran como factores claves para el éxito de esta propuesta.

**Tabla 25. Elaboración de cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo**

Área Proyecto	Perspectiva del paciente Elaboración de cuestionarios específicos de cvrs para el vitíligo																																																												
Profesionales involucrados	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Sociedades científicas ✓ Asociaciones de pacientes ✓ Industria farmacéutica ✓ Expertos metodológicos																																																												
Principales acciones para poner en marcha	1. Identificar las variables de interés para profesionales sanitarios. 2. Identificar las variables de interés para pacientes mediante la realización de grupos focales. 3. Definir un sistema de puntuación práctico y sencillo. 4. Redactar el cuestionario. 5. Validar el cuestionario.																																																												
Cronograma	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
Factores claves de éxito	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo de expertos metodológicos.</li> <li>• Inclusión en la HC/protocolos/ICHOM.</li> <li>• Repercusión en la toma de decisiones.</li> </ul>																																																												

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; HC: historia clínica; ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurement.

## 5.12. Anticipar la llegada de nuevos tratamientos

La anticipación en la llegada nuevos tratamientos es muy importante en una patología como el vitíligo, que cuenta con escasas alternativas terapéuticas y son de eficacia limitada (véase la **Tabla 27**). Al respecto, la Dirección General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia podría, entre otras acciones, liderar la monitorización de las líneas de investigación, mediante la identificación de nuevas tendencias, la priorización de tratamientos según las características de interés, la realización de la evaluación y aprobación de nuevos tratamientos y la planificación de su estrategia de introducción y acceso. La sistematización de dichas acciones sería un factor clave en el éxito de esta propuesta.

**Tabla 26. Anticipar la llegada de nuevos tratamientos**

Área Proyecto	Manejo terapéutico Anticipar la llegada de nuevos tratamientos ( <i>horizon scanning</i> )																																																												
<b>Profesionales involucrados</b>	¿Quién participa? ¿Quién lidera? ✓ Dirección General de Farmacia ✓ Profesionales sanitarios ✓ Sociedades científicas ✓ Industria farmacéutica ✓ Asociaciones de pacientes																																																												
<b>Principales acciones para poner en marcha</b>	1. Monitorizar las líneas de investigación e identificar tendencias. 2. Priorizar tratamientos según características de interés para el sistema de salud. 3. Realizar su evaluación y aprobación. 4. Planificar la estrategia de introducción.																																																												
<b>Cronograma</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="4">Año 1</th> <th colspan="4">Año 2</th> <th colspan="4">Año 3</th> <th colspan="4">Año 4</th> <th colspan="4">Año 5</th> </tr> <tr> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> <th>Q1</th><th>Q2</th><th>Q3</th><th>Q4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5				Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																				
Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5																																													
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4																																										
<b>Factores claves de éxito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encargo a una empresa especializada.</li> <li>• Sistematización (monitorización continua).</li> <li>• Integración en la toma de decisiones.</li> </ul>																																																												

En cuanto a la prelación de los proyectos, los que se han considerado prioritarios son los destinados a desestigmatizar y desbanalizar la enfermedad, mediante la promoción de un plan de comunicación destinado a la sociedad general y las instituciones políticas, y la formación de los profesionales sanitarios; la optimización del manejo de los pacientes de vitíligo según lo presentado en el presente documento de consenso, incluyendo la estandarización del circuito asistencial, el manejo tanto terapéutico como de salud mental y la inclusión de su perspectiva mediante el uso de PROM; el conocimiento de la epidemiología real de esta enfermedad con la realización de una encuesta poblacional; y la promoción de la investigación clínica mediante la creación de una red de investigadores, la búsqueda de fuentes de financiación y la puesta en marcha de proyectos de investigación.

Por su parte, aquellos proyectos relacionados con la definición, el registro y la explotación de indicadores/resultados en salud para monitorizar la eficiencia del proceso asistencial, la creación de un registro nacional de pacientes con vitíligo, la formación a pacientes y la implantación de los protocolos de manejo de pacientes se han considerado de prioridad media.

A continuación, con menos prioridad, pero importantes a largo plazo, se han considerado aquellos proyectos que permitan la elaboración de cuestionarios específicos de CVRS para el vitíligo (o adaptación de los existentes), la anticipación de la llegada de nuevos tratamientos (*horizon scanning*) o la promoción de unidades multidisciplinarias que aúnen las especialidades de dermatología especializada, psicodermatología y enfermería especializada.

Finalmente, todos los proyectos propuestos se han ordenado, a título orientativo, según el cronograma estimado para cinco años (véase la **Tabla 28**).

**Tabla 27. Cronograma orientativo de implantación**

Proyectos	Año 1				Año 2				Año 3				Año 4				Año 5			
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Plan de comunicación	■	■	■																	
Documento consenso	■	■	■	■	■															
Plan de formación a profesionales	■	■	■	■																
Encuesta poblacional			■	■	■	■	■													
Registro nacional			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Promoción de la investigación				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Indicadores resultados en salud					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■			
Plan de formación a pacientes					■	■	■	■												
Implantación de protocolos de manejo					■	■	■	■	■	■	■	■								
PROMs CVRS vitligo					■	■	■	■												
<i>Horizon Scanning</i>							■	■	■	■										
Promoción de unidades multidisciplinares									■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

## 6. Conclusiones

El presente informe, que refleja los resultados obtenidos a lo largo del estudio, ha tenido como objetivos prioritarios identificar las necesidades no cubiertas en el manejo del vitíligo, mejorar el reconocimiento de la enfermedad como una condición autoinmune con una profunda carga psicológica y sensibilizar a la sociedad general, los profesionales sanitarios y las instituciones políticas sobre su impacto significativo. A través de un enfoque exhaustivo y una metodología meticulosa liderada por un comité científico multidisciplinar que incluyó a 11 profesionales sanitarios de diversas especialidades y 2 representantes de pacientes, el proyecto ha logrado un entendimiento profundo de la situación actual de esta patología y ha desarrollado propuestas concretas que abordan tanto los aspectos clínicos como los psicosociales de la enfermedad.

Al respecto, la multidisciplinariedad del comité científico ha resultado fundamental para abarcar la complejidad de esta patología desde múltiples perspectivas. Con participantes de áreas como dermatología, psicología, FH y FC, AP y gestión sanitaria, el equipo ha aportado una amplia gama de conocimientos y experiencias que han enriquecido el análisis y las soluciones propuestas. A su vez, la inclusión de representantes de pacientes permitió asegurar que las voces de aquellos directamente afectados por esta enfermedad fueran escuchadas y consideradas, haciendo las conclusiones del proyecto especialmente resonantes y aplicables.

El trabajo realizado ha puesto de relieve varias áreas claves donde existen lagunas significativas y ha permitido el lanzamiento de proyectos destinados a mejorar el manejo del vitíligo. Entre los logros más destacados se incluye la elaboración de estrategias dirigidas a desestigmatizar esta enfermedad, la promoción de un manejo clínico más efectivo a través de la educación continua de los profesionales de la salud y la implementación de PROM para evaluar de manera más efectiva los tratamientos y su impacto en la CVRS de los pacientes.

Estos esfuerzos conjuntos han culminado en la creación de una hoja de ruta para implementar cambios sistemáticos que aborden las necesidades identificadas. Al respecto, los proyectos definidos y priorizados están diseñados no solo para llenar los vacíos en la atención y el tratamiento actuales, sino también para establecer un marco sostenible para el avance continuo en la investigación y el manejo del vitíligo. En este sentido, la colaboración continua entre todos los sectores involucrados resultará crucial para garantizar que los avances teóricos se traduzcan en mejoras prácticas que beneficien directamente a los pacientes.

En conclusión, este proyecto ha sentado las bases para una mejora sustancial en la comprensión y el manejo del vitíligo. Al centrarse en las necesidades no cubiertas y en la educación integral de todas las partes interesadas, se espera no solo mejorar la CVRS de los pacientes, sino también cambiar la percepción pública y profesional de esta compleja enfermedad dermatológica.

# Anexo: metodología

## Fase I. Identificación de aspectos claves

### Revisión de la literatura

Con el fin de sintetizar la evidencia reciente sobre la carga clínica y social del vitiligo, los recursos existentes, así como para identificar las necesidades no cubiertas, se llevó a cabo una revisión ordenada de la literatura existente.

La búsqueda bibliográfica se realizó mediante la consulta de la base de datos internacional PubMed y las nacionales IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud) y MEDES (MEDicina en Español). Además, se llevó a cabo una extensa búsqueda en la literatura gris a través de consultas en los buscadores web de Google y Google Académico.

Para ello, se empleó una combinación de términos de búsqueda MeSH y abiertos, unidos por los operadores OR y AND, y siguiendo las recomendaciones sobre estrategias de búsqueda de literatura científica descritas en la bibliografía, PRISMA y Cochrane (31, 32). La estrategia de búsqueda desarrollada se puede consultar en detalle en la **Tabla 29**.

Los criterios de inclusión limitaron la búsqueda a la evidencia publicada en los últimos 10 años en inglés o español en estudios observacionales, guías de práctica clínica y de pacientes y documentos de consenso.

**Tabla 28. Estrategia de búsqueda**

	Términos
Enfermedad	"Vitiligo" [MeSH] OR "vitiligo" [tiab]
Tipos de estudio	"Observational studies as topic" [MeSH] OR Observational [tiab] OR "Cohort studies" [MeSH] OR Cohort [tiab] OR "Real-world evidence" [tiab] OR RWE [tiab] OR "Case-Control Studies"[Mesh] OR "Review Literature as Topic" [MeSH] OR Review [tiab] OR Consensus [MeSH] OR Guidelines [tiab] OR Recommendations
Resultados de interés	Epidemiology [MeSH] OR Prevalence [MeSH] OR Incidence [MeSH] OR Comorbidit* [MeSH] OR "Risk Factors"[Mesh] OR "burden of illness"[MeSH Terms] OR "Burden" [tiab] OR "Quality of life" [MeSH] OR "Health-related quality of life" [tiab] OR HRQoL [tiab] OR "Health Status"[Mesh] OR "Health Status" [tiab] OR "Patient-Reported Outcome Measures" [MeSH] OR "Mental Health"[Mesh] or "Social Stigma" [MeSH] OR "Health Expenditures" [MeSH] OR "Cost of illness" [MeSH] OR Cost* [tiab] OR "Costs and cost analysis" [MeSH] OR "Out-of-pocket" [tiab] OR "Health Resources" [MeSH] OR "Resource use" [tiab] OR "Resource utilization" [tiab] OR "Economic burden" [tiab] OR "Patient journey" [tiab] OR "Care journey" [tiab] OR "Patient pathway" [tiab] OR "Care pathway" [tiab] OR "Patient algorithm" [tiab] OR Unmet Needs" [tiab] OR "Needs" [tiab] OR "Health Services Needs" [tiab] OR "Health Services Needs and Demand" [MeSH] OR "Needs Assessment" [MesH] OR "Barriers" [tiab] OR "Challenges" [tiab]

## Reunión de inicio con el comité científico

La primera reunión con el comité científico se celebró de manera virtual con el objetivo de presentar el contexto, la justificación y los objetivos generales del proyecto. Además, en ella se consensuaron el enfoque metodológico y la estrategia de búsqueda bibliográfica entre los expertos y se compartieron los resultados preliminares obtenidos en una revisión inicial de la literatura. Su duración aproximada fue de 2 horas y media.

## Dinámicas de pacientes

Con el fin de conocer la perspectiva de los pacientes acerca del impacto de la enfermedad en su día a día e identificar las necesidades percibidas, se llevaron a cabo dos tipos de dinámicas grupo focal y entrevistas semiestructuradas.

Los pacientes fueron identificados e invitados a participar por la Asociación de Pacientes de Vitíligo (ASPAVIT). El criterio de inclusión fue estar diagnosticado de vitíligo; además, se procuró que hubiera cierta heterogeneidad en las características de los pacientes en cuanto a edad, sexo, localización geográfica y duración de la enfermedad.

## Grupo focal de personas con vitíligo

El grupo focal presencial que se organizó de forma previa a la realización de las dinámicas contó con siete pacientes. Esta técnica de investigación de mercados es una variante de la entrevista grupal en la que los participantes describen sus percepciones, opiniones, creencias y actitudes hacia un tema concreto planteado (62).

La sesión celebrada con el grupo focal incluyó tres dinámicas diferenciadas:

- Conversaciones empáticas: esta metodología permite fomentar una conversación íntima y profunda, que conecta con el paciente y su experiencia para hacer aflorar sus vivencias y el impacto de la enfermedad en diferentes aspectos de su día a día, la pérdida de oportunidad y las necesidades sociales (63). Durante estas conversaciones, el moderador pidió a los pacientes que seleccionaran 3 imágenes de entre las 51 presentadas (véase la **Figura 16**) y que compartieran el sentimiento o la situación que les había evocado cada una de ellas.
- Mapa de empatía: esta metodología se centra en las personas, buscando darles voz para entender cuáles son sus necesidades y expectativas y permitiendo poner su experiencia como pacientes en el eje de atención (64). En este caso, se presentó el mapa de empatía para que los participantes pudieran colocar diversos pósit en los apartados propuestos con base en las preguntas formuladas:
  - ¿Qué piensas y sientes? Lo que te importa, preocupa, deseas, etc.
  - ¿Qué oyes? Lo que dicen las amistades, jefes, médicos, personas influyentes, etc.
  - ¿Qué ves? En tu entorno familiar, social, laboral, etc.
  - ¿Qué dices y haces? En público, en familia, con tu médico, etc.

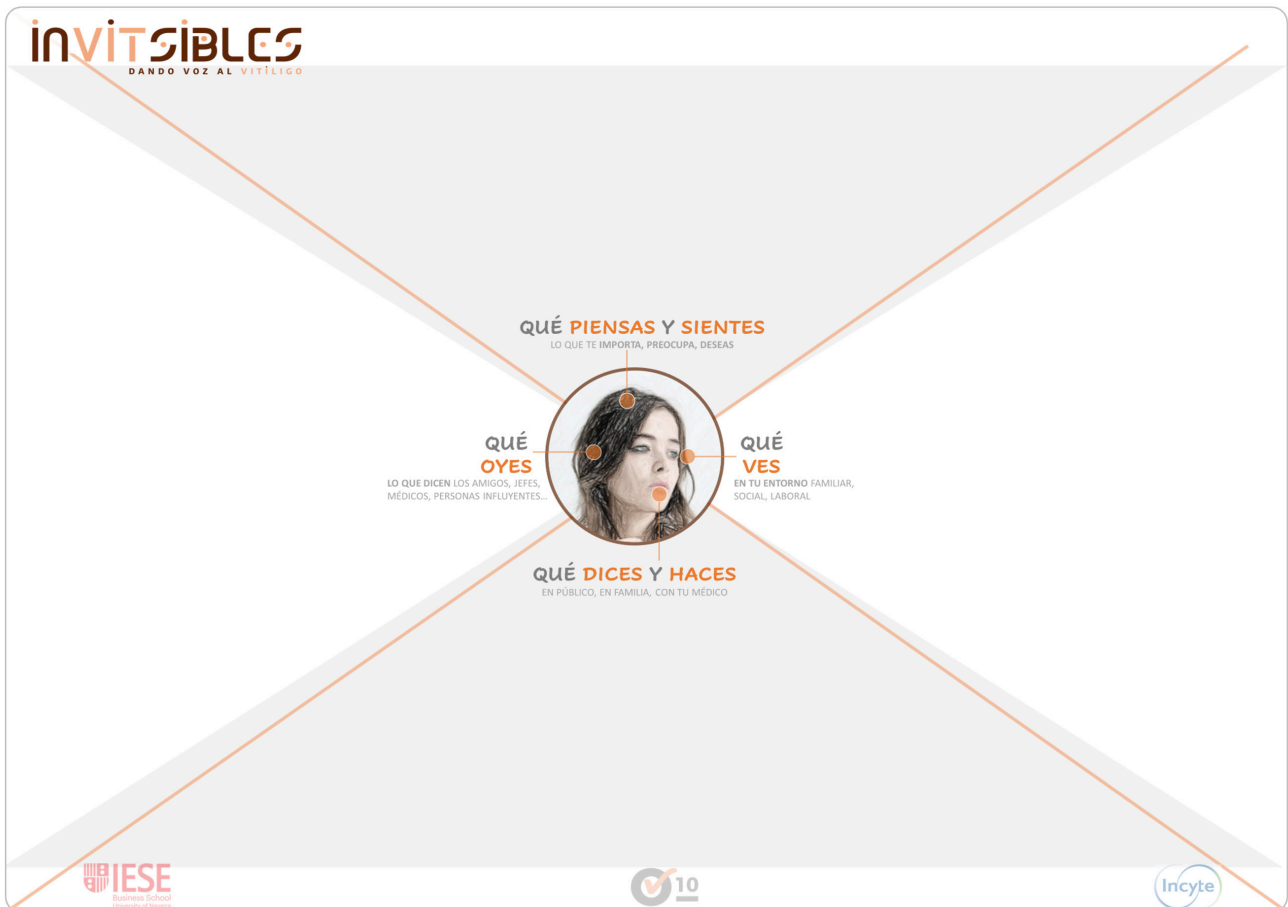
Los pacientes fueron compartiendo sus experiencias con el apoyo de un panel donde iban anotando las ideas claves (véase la **Figura 17**).

- *Patient journey (world café)*: esta técnica cualitativa favorece la cooperación y la capacidad de lograr el consenso entre personas (65). En este caso, se pidió a los pacientes que reflexionaran y apuntaran sus vivencias y experiencias más relevantes (tanto positivas como negativas) en las cuatro etapas principales de la enfermedad (prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento). Una vez compartidas, la dinámica finalizó con un debate abierto entre los participantes.

**Figura 16. Selección de imágenes presentadas en la dinámica de pacientes (conversaciones empáticas)**



**Figura 17. Mapa de empatía**





## **Entrevistas semiestructuradas con pacientes**

Con base en la revisión de la literatura y en línea con la dinámica del grupo focal, se preparó un guion semiestructurado para las entrevistas telefónicas realizadas a 18 pacientes.

En ella, se incluyeron preguntas relacionadas con el diagnóstico de la enfermedad, las fases de tratamiento y seguimiento y la vida cotidiana. El guion de la entrevista se detalla a continuación.

### **Preguntas acerca del diagnóstico de la enfermedad**

- ¿Cómo fue el periodo desde que aparecieron los primeros signos de vitíligo hasta que pidió cita con su médico y, después de esa visita, cuánto tiempo tardaron en diagnosticarle la enfermedad? ¿Nos podría contar un poquito cómo fue ese proceso? Si, por ejemplo, tuvo algún diagnóstico previo erróneo.
- Al recibir el diagnóstico, ¿cómo se sintió (usted)? ¿Se sintió apoyado por parte del personal sanitario? ¿Y por su entorno social?
- ¿Le informaron bien acerca de la enfermedad?
- ¿Qué cosas cree que se podrían mejorar desde su perspectiva?

### **Preguntas acerca de la fase del tratamiento**

- ¿Le ofrecieron la posibilidad de seguir un tratamiento específico?
- ¿Cómo valoraría la efectividad del tratamiento recibido?
- Cuéntenos un poco sobre los tratamientos que ha probado hasta ahora: ¿ha sentido que son eficaces en el control de la enfermedad?
- En cuanto al aspecto emocional, ¿siente que el vitíligo ha tenido un impacto significativo en su vida? ¿Ha buscado apoyo psicológico en algún momento? ¿Cree que este apoyo le podría haber resultado útil? ¿Cuánto tiempo pasó desde que lo necesitó hasta que fue derivado a un especialista y durante cuánto tiempo acudió?
- ¿Qué aspectos del tratamiento cree que podrían mejorar?

### **Preguntas acerca de la fase de seguimiento**

- ¿Continúa recibiendo seguimiento por parte del personal sanitario, ya sea Atención Primaria o dermatología?
- ¿Con qué frecuencia acude a las consultas de seguimiento? ¿Le gustaría ir más o menos?
- ¿Hay algo que cree que podría mejorarse en el seguimiento de su tratamiento o en la atención recibida?

### **Preguntas acerca de la vida cotidiana**

- ¿Ha experimentado algún problema personal, como en el ámbito emocional, social, de ocio, sexual, en el trabajo, económico...?
- ¿Hay alguna otra área en la que sienta que el vitíligo ha afectado a su vida de alguna otra manera?
- ¿Cree que la repigmentación de su vitíligo se asociaría con una mejora de su calidad de vida reduciendo los estigmas (por ejemplo, ir a la playa, pasear con las manchas visibles, etc.) y la carga psicológica?



## Fase II. Desarrollo de propuestas

En esta segunda fase, se celebraron cuatro reuniones de trabajo presenciales en las que participaron todos los miembros del comité científico.

En todas ellas se siguió la metodología world café. Para cada una, se formaron tres grupos de trabajo y se dispusieron diferentes paneles en los que trabajar de manera secuencial. Cada grupo se situó delante de un panel y disponía de 15 minutos para completarlo. A su vez, cada 15 minutos los grupos se movían entre paneles, y se repetía el proceso. A continuación, un portavoz de cada grupo presentaba brevemente el panel de su bloque en un máximo de 5 minutos. Finalmente, las sesiones acababan con un repaso de los resultados plasmados en los diferentes paneles y un debate abierto entre los miembros del comité científico.

### Selección de las áreas

Los objetivos de la primera reunión de trabajo fueron presentar las necesidades de los pacientes y las áreas de oportunidad identificadas, seleccionarlas y priorizar aquellas en las que profundizar y definir de forma preliminar los contenidos a desarrollar en cada una de ellas.

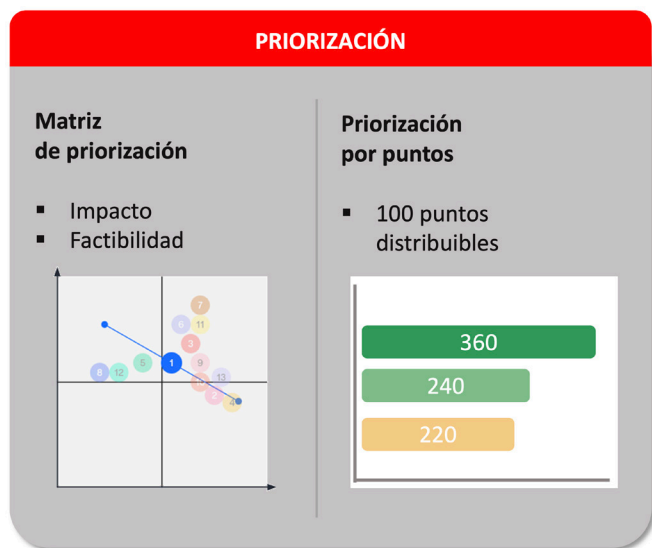
Para ello, se presentaron los resultados de la revisión bibliográfica junto con las necesidades percibidas por los pacientes que participaron en las dinámicas. Dichas necesidades fueron agrupadas según áreas de oportunidad.

Posteriormente se llevó a cabo una selección de las áreas de oportunidad más relevantes mediante dos ejercicios de priorización: 1) matriz de impacto y factibilidad; y 2) ponderación mediante distribución de 100 puntos (véase la **Figura 18**). En la matriz se puntuó mediante una escala de Likert de 5 puntos (donde 0 corresponde al menor valor, y 5, al mayor valor) el impacto que tendría (en pacientes o en el SNS) abordar acciones de mejora para el área de oportunidad y la factibilidad de realizarlas a corto-medio plazo (<5 años). Por otro lado, en la ponderación se repartieron un total de 100 puntos entre las áreas de oportunidad presentadas, según el nivel de prioridad (pudiéndose asignar hasta 100 puntos a un área o distribuirse entre diferentes áreas).

Las áreas de oportunidad seleccionadas fueron:

- perfiles de pacientes
- circuito asistencial
- incorporación de la perspectiva del paciente mediante los PROM y PREM
- desestigmatización y desbanalización
- información y formación
- salud mental
- investigación clínica
- registro de pacientes y epidemiología
- recursos, planificación y costes
- manejo terapéutico

**Figura 18. Matrices utilizadas en los ejercicios de priorización**



Por último, se definieron los contenidos a desarrollar en cada área de oportunidad seleccionada: la descripción, el objetivo, los principales temas, las áreas implicadas y las potenciales barreras para cada área de oportunidad.

### Desarrollo de propuestas

Los objetivos de la segunda y tercera reunión de trabajo fueron revisar el grado de avance del proyecto y desarrollar los contenidos para cada una de las áreas de oportunidad seleccionadas.

En concreto, en la segunda se desarrollaron las áreas de oportunidad relativas a los perfiles de pacientes, el circuito asistencial y la incorporación de la perspectiva del paciente mediante los PROM y PREM, la desestigmatización y desbanalización, y la información y formación.

En la tercera se profundizó en las áreas de oportunidad correspondientes a salud mental, investigación clínica, registro de pacientes y epidemiología, recursos, planificación y costes, y manejo terapéutico.

Para ambas reuniones, se diseñaron paneles de trabajo específicos para cada área de oportunidad, según el contenido a desarrollar (véase la **Figura 19**).

Figura 19. Ejemplo de paneles empleados para el desarrollo de propuestas

### INVITSIBLES DANDO VOZ AL VITÍLIGO

#### PATIENT JOURNEY

CRITERIOS DE SOSPECHA	CRITERIOS DE DERIVACIÓN	PROFESIONALES / TAREAS / INFORMACIÓN / SEGUIMIENTO
1 VITÍLIGO	FARMACIA COMUNITARIA → AP / PEDIATRA	
2 VITÍLIGO	AP / PEDIATRA → DERMATOLOGÍA	
3 IMPACTO EMOCIONAL	DERMATOLOGÍA → PSICOLOGÍA	
4 OTRAS CONDICIONES	DERMATOLOGÍA → OTRAS ESPECIALIDADES	

### INVITSIBLES DANDO VOZ AL VITÍLIGO

#### SALUD MENTAL

**SEÑALES DE ALARMA ALTA CARGA EMOCIONAL**

- Sexo (femenino)
- Edad (<30 años, adolescentes)
- Fototipo (resaca)
- Localización (visible o genital)
- Extensión
- Duración de la enfermedad
- Actividad de la enfermedad
- Condiciones socioeconómicas
- Otros: \_\_\_\_\_

**ESTRATEGIA DE CRIBADO Y DERIVACIÓN DEL PACIENTE CON ALTO IMPACTO EMOCIONAL**

**POTENCIALES HERRAMIENTAS DE CRIBADO**

- DERMATOLOGÍA
- FARMACIA DE BIC
- PROM:
- SÍMBO (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018) (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018)
- PRED (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018) (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018)
- SÍMBO (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018) (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018)
- PRED (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018) (Sistema de Información de Salud de Bogotá, 2018)

**MANEJO PSICOLÓGICO IDEAL DEL PACIENTE CON ALTO IMPACTO EMOCIONAL**

TIPO DE TERAPIA	NÚMERO DE SESIONES	OTROS ASPECTOS
↑ ALTA ACTIVIDAD		
↓ BAJA ACTIVIDAD		

---

### INVITSIBLES DANDO VOZ AL VITÍLIGO

#### MANEJO TERAPÉUTICO

**OBJETIVO TERAPÉUTICO GENERAL**

- 1º Regeneración de al menos el \_\_\_\_ % del área afectada (si zona visible) y/o \_\_\_\_ % del área afectada (si zona NO visible)
- 2º Estabilidad o falta de progresión (ausencia de un aumento en el tamaño o número de manchas blancas)
- 3º Disminuir la afectación en salud mental

**EVALUACIÓN DE LA SEVERIDAD Y DEL ÉXITO TERAPÉUTICO**

HERRAMIENTA / INDICADOR	OBJETIVO	¿CÓMO Y CADA CUÁNDO MEDIR?	¿QUIÉN LO EVALÚA?	¿QUÉ Y DÓNDE SE REGISTRA?	¿CÓMO ESPERAR PARA CAMBIO DE TRATAMIENTO?
<b>HERRAMIENTAS DERMATOLÓGICAS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vitiligo Area Scoring Index (VASI)</li> <li>Vitiligo Extent Score (VES)</li> <li>Self Assessment Vitiligo Extent Score (SAVES)</li> <li>Self Assessment Vitiligo Area Scoring Index (SAVASI)</li> <li>Vitiligo Symptom Burden Assessment (VITSA)</li> <li>Vitiligo Networkability Scale (VNS)</li> <li>Vitiligo Disease Activity Index (VDAI)</li> </ul>					

**MANEJO TERAPÉUTICO**

↑ ALTO IMPACTO EMOCIONAL ↓ BAJA ACTIVIDAD	↑ ALTO IMPACTO EMOCIONAL ↑ ALTA ACTIVIDAD
<b>Objetivo terapéutico:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tratamientos tópicos o fototerapia UVB</li> <li>Soporte psicológico</li> <li>Cambiar (si es viable)</li> </ul>	<b>Objetivo terapéutico:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pulsos de corticoides + UVB-NB</li> <li>Soporte psicológico</li> <li>Cambiar (si es viable)</li> </ul>

**OTROS CONDICIONANTES**

OTROS CONDICIONANTES	MODIFICACIONES DEL TRATAMIENTO
EDAD	
RIESGO GENÉTICO	
EXTENSIÓN	
FRACASO TERAPÉUTICO / RECÍDIVOS	
TIEMPO DE EVOLUCIÓN	

### INVITSIBLES DANDO VOZ AL VITÍLIGO

#### REGISTRO Y EPIDEMIOLOGÍA

**IDENTIFICACIÓN DEL REGISTRO**

¿Cómo se puede documentar?  
 (De qué organismo o entidad dependerá?)  
 (De qué formato de financiación se podría disponer?)  
 (¿Cuál sería su periodicidad?)

**OBJETIVOS DEL REGISTRO**

(investigación, seguimiento epidemiológico, mejorar la atención médica, etc.?)

**COBERTURA DEL REGISTRO**

(¿Cuál sería su ámbito territorial/subsistema de cobertura?)

**CONTENIDO DEL REGISTRO**

VARIABLE	HERRAMIENTA	FUENTE	FRECUENCIA
Severidad	ES 1000	ES Epidemiología	ES Basal cada 6 meses
Extensión			
Tratamiento farmacológico actual			
Tratamiento psicológico actual			
Calidad de vida relacionada con la salud			
Salud mental			
Pícor			
Cantidad sueño			
Vitiligo			

**METODOLOGÍA**

¿Qué método de recolección de la información se utilizará? Formato y plataforma: en línea, formularios físicos, bases de datos, etc.  
 ¿Qué sistema de control de calidad de la información se empleará?

**USO Y DIVULGACIÓN DE RESULTADOS**

¿Qué tipo de información contendrán los informes periódicos?  
 (¿Quién tendrá acceso a la información registrada? ¿El derecho a explorar dicha información?)  
 (¿Qué control tendrá el registro? Establecer planes para mantener el registro a largo plazo, incluyendo financiamiento y recursos)

## Hoja de ruta de implantación

Los objetivos de la última sesión fueron revisar el contenido desarrollado en las reuniones previas y resolver cuestiones pendientes, así como definir y ordenar, según su prioridad en el tiempo, los proyectos y las acciones necesarias para cumplir con los objetivos del estudio (hoja de ruta).

Los proyectos asociados a las diferentes áreas de oportunidad se ordenaron según la prioridad temporal (alta, media o baja) en un periodo de cinco años y se trabajaron cuestiones como las áreas implicadas y el liderazgo, las acciones e hitos necesarios para la puesta en marcha, el cronograma estimado y los factores claves para su éxito, mediante diferentes paneles (véase la **Figura 20**).

**Figura 20. Paneles empleados en la última sesión de trabajo**



**INVITSIBLES**  
DANDO VOZ AL VITÍFICO

Cobertura actual, %


PROYECTO

ÁREA:


ÁREAS / PROFESIONALES INVOLUCRADOS

¿Quién participa?	¿Quién lidera?


PRINCIPALES ACCIONES PARA PONER EN MARCHA / HITOS CLAVE


CRONOGRAMA

Año 1				Año 2				Año 3			
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4

Año 4				Año 5			
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4

FACTORES CLAVE DE ÉXITO


# Referencias bibliográficas

1. Task force 23 J Eur Acad Dermatol Venereol. 2023 Nov; 37(11): 2173-2184. doi: 1111/jdv.19451. Epub 2023 Sep 25.
2. Bergqvist C, Ezzedine K. Vitiligo: A focus on pathogenesis and its therapeutic implications. The Journal of Dermatology. 2021;48(3):252-70.
3. Perez-Bootello J, Cova-Martin R, Naharro-Rodriguez J, Segurado-Miravalles G. Vitiligo: Pathogenesis and New and Emerging Treatments. International Journal of Molecular Sciences. 2023;24(24):17306.
4. Picardo M, Dell'Anna ML, Ezzedine K, Hamzavi I, Harris JE, Parsad D, et al. Vitiligo. Nature Reviews Disease Primers. 2015;1(1):15011.
5. Abdel-Malek ZA, Jordan C, Ho T, Upadhyay PR, Fleischer A, Hamzavi I. The enigma and challenges of vitiligo pathophysiology and treatment. Pigment Cell & Melanoma Research. 2020;33(6):778-87.
6. Wu W, Wang X, He K, Li C, Li S. From mice to men: An assessment of preclinical model systems for the study of vitiligo. Clinical Immunology. 2024;262:110171.
7. Ezzedine K, Lim HW, Suzuki T, Katayama I, Hamzavi I, Lan CCE, et al. Revised classification/nomenclature of vitiligo and related issues: the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. Pigment Cell & Melanoma Research. 2012;25(3):E1-E13.
8. Bergqvist C, Ezzedine K. Vitiligo: A Review. Dermatology. 2020;236(6):571-92.
9. Rodrigues M, Ezzedine K, Hamzavi I, Pandya AG, Harris JE. Current and emerging treatments for vitiligo. J Am Acad Dermatol. 2017;77(1):17-29.
10. Picardo M, Huggins RH, Jones H, Marino R, Ogunsola M, Seneschal J. The humanistic burden of vitiligo: a systematic literature review of quality-of-life outcomes. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2022;36(9):1507-23.
11. Ezzedine K, Eleftheriadou V, Jones H, Bibeau K, Kuo FI, Sturm D, et al. Psychosocial Effects of Vitiligo: A Systematic Literature Review. Am J Clin Dermatol. 2021;22(6):757-74.
12. Bibeau K, Pandya AG, Ezzedine K, Jones H, Gao J, Lindley A, et al. Vitiligo prevalence and quality of life among adults in Europe, Japan and the USA. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2022;36(10):1831-44.
13. Wang G, Qiu D, Yang H, Liu W. The prevalence and odds of depression in patients with vitiligo: a meta-analysis. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018;32(8):1343-51.
14. Bibeau K, Ezzedine K, Harris JE, van Geel N, Grimes P, Parsad D, et al. Mental Health and Psychosocial Quality-of-Life Burden Among Patients With Vitiligo: Findings From the Global VALIANT Study. JAMA Dermatology. 2023;159(10):1124-8.
15. Sheth VM, Guo Y, Qureshi AA. Comorbidities associated with vitiligo: a ten-year retrospective study. Dermatology. 2013;227(4):311-5.
16. Dahir AM, Thomsen SF. Comorbidities in vitiligo: comprehensive review. Int J Dermatol. 2018;57(10):1157-64.
17. Hadi A, Wang JF, Uppal P, Penn LA, Elbuluk N. Comorbid diseases of vitiligo: A 10-year cross-sectional retrospective study of an urban US population. J Am Acad Dermatol. 2020;82(3):628-33.
18. Yuan J, Sun C, Jiang S, Lu Y, Zhang Y, Gao XH, et al. The Prevalence of Thyroid Disorders in Patients With Vitiligo: A Systematic Review and Meta-Analysis. Front Endocrinol (Lausanne). 2018;9:803.
19. Krüger C, Schallreuter KU. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/adolescents and adults. Int J Dermatol. 2012;51(10):1206-12.

20. Zhang Y, Cai Y, Shi M, Jiang S, Cui S, Wu Y, et al. The Prevalence of Vitiligo: A Meta-Analysis. *PLoS One*. 2016;11(9):e0163806.
21. Krüger C, Panske A, Schallreuter KU. Disease-related behavioral patterns and experiences affect quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Int J Dermatol*. 2014;53(1):43-50.
22. Estebanz JLL, González-Montagut CM, González J, Miguel IAGS, Garcia-Recio V, Callejo D, De Prado A, Delattre C. Real-world evidence for vitiligo using an electronic medical records database in Spain: the REVEAL-ES study. *Eur J Dermatol*. 2024 Jun 1;34(3):251-259.
23. [15:12] Almodena Blanco Miranda Estebanz J, et al. Real-world evidence for vitiligo using an electronic medical records database in Spain: the REVEALES study. *Eur J Dermatol* 2024; 34(3): 251-259.
24. Hamzavi IH, Bibeau K, Grimes P, Harris JE, van Geel N, Parsad D, et al. Exploring the natural and treatment history of vitiligo: perceptions of patients and healthcare professionals from the global VALIANT study. *British Journal of Dermatology*. 2023;189(5):569-77.
25. Mohr N, Petersen J, Kirsten N, Augustin M. Epidemiology of Vitiligo- A Dual Population-Based Approach. *Clin Epidemiol*. 2021;13:373-82.
26. Eleftheriadou V, Atkar R, Batchelor J, McDonald B, Novakovic L, Patel JV, et al. British Association of Dermatologists guidelines for the management of people with vitiligo 2021. *Br J Dermatol*. 2022;186(1):18-29.
27. van Geel N, Speeckaert R, Taïeb A, Ezzedine K, Lim HW, Pandya AG, et al. Worldwide expert recommendations for the diagnosis and management of vitiligo: Position statement from the International Vitiligo Task Force Part 1: towards a new management algorithm. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023;37(11):2173-84.
28. Taieb A, Alomar A, Böhm M, Dell'anna ML, De Pase A, Eleftheriadou V, et al. Guidelines for the management of vitiligo: the European Dermatology Forum consensus. *Br J Dermatol*. 2013;168(1):5-19.
29. DOI: 10.1111/ddg.14713. Epub 2022 Mar 4.
30. DOI: 10.5826/dpc.1304S2a316S
31. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6(7):e1000097.
32. Higgins JPT, Green S (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. Available from [handbook.cochrane.org](http://handbook.cochrane.org).
33. Ezzedine K, Sheth V, Rodrigues M, Eleftheriadou V, Harris JE, Hamzavi IH, et al. Vitiligo is not a cosmetic disease. *J Am Acad Dermatol*. 2015;73(5):883-5.
34. Lotti T, D'Erme AM. Vitiligo as a systemic disease. *Clinics in Dermatology*. 2014;32(3):430-4.
35. Casas MY, Torres PA. Enfermedad ocular y auditiva asociada al vitiligo. *Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica*. 2019;25(1):29-36.
36. D'Arino A, Picardo M, Truglio M, Pacifico A, Iacovelli P. Metabolic Comorbidities in Vitiligo: A Brief Review and Report of New Data from a Single-Center Experience. *Int J Mol Sci*. 2021;22(16).
37. Luiten RM. Lower Skin Cancer Risk in Vitiligo: DNA Repair as Potential Mechanism? *Journal of Investigative Dermatology*. 2023;143(6):884-5.
38. Baykal Selçuk L, Katkat E, Aksu Arica D, Yaylı S, Bahadır S. Sun-protection habits and knowledge of patients with vitiligo. *Acta Dermatovenerol Alp Pannonica Adriat*. 2020;29(1):7-10.
39. Kussainova A, Kassym L, Akhmetova A, Glushkova N, Sabirov U, Adilgozhina S, et al. Vitiligo and anxiety: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2020;15(11):e0241445.

40. Saikarthik P, Reddy VH, Rafi SM, Basha VW, Padmakar S. A Systematic Review on Prevalence and Assessment of Sexual Dysfunction in Vitiligo. *J Assoc Physicians India*. 2022;70(10):11-2.
41. Phan K, Shumack S, Gupta M. Association between vitiligo and risk of suicide and suicidal ideation: systematic review and meta-analysis. *Pigment International*. 2022;9(2):127-30.
42. Pahwa P, Mehta M, Khaitan BK, Sharma VK, Ramam M. The psychosocial impact of vitiligo in Indian patients. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2013;79:679-685.
43. Fakhri A, Tannous R, Lajnef M, Seneschal J, Andreu N, Tran V-T, et al. Stigma in vitiligo: associated factors and severity strata of the Patient Unique Stigmatization Holistic tool in Dermatology (PUSH-D) score. *British Journal of Dermatology*. 2024:ljae020.
44. Krüger C, Schallreuter KU. Cumulative life course impairment in vitiligo. *Curr Probl Dermatol*. 2013;44:102-17.
45. Freire Sánchez, Alfonso; Vidal Mestre, Montserrat. Vitiligo, una enfermedad cutánea convertida en rasgo estético. *COMeIN [en línea]*, marzo 2021, no. 108. ISSN: 1696-3296. DOI: <https://doi.org/10.7238/c.n108.2120>.
46. Zare Dehnavi, A. et al. Stigma Experience in Patients With Vitiligo: A Comprehensive Study in a Skin Hospital. *Acta Medica Iranica*, 2022, Vol. 60, No. 7.
47. IQVIA. Vitiligo CoE Opportunity & Patient Journey- SPAIN Report- September 2021. 2021.
48. Seneschal J. Clinical Features of Vitiligo and Social Impact on Quality of Life. *Dermatol Pract Concept*. 2023;13(4s2).
49. Londoño-García A, Arango Salgado A, Orozco-Covarrubias MdLL, Jansen AM, Rico-Restrepo M, Riviti MC, et al. The landscape of vitiligo in Latin America: a call to action. *Journal of Dermatological Treatment*. 2023;34(1):2164171.
50. Chernyshov PV, Tomas-Aragones L, Manolache L, Pustisek N, Salavastru CM, Marron SE, et al. Quality of life measurement in vitiligo. Position statement of the European Academy of Dermatology and Venereology Task Force on Quality of Life and Patient Oriented Outcomes with external experts. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2023;37(1):21-31.
51. Cunningham KN, Rosmarin D. Vitiligo Treatments: Review of Current Therapeutic Modalities and JAK Inhibitors. *Am J Clin Dermatol*. 2023;24(2):165-86.
52. Marzano AV, Alberti-Violetti S, Maronese CA, Avallone G, C. J. Vitiligo: Unmet Need, Management and Treatment Guidelines. *Dermatology Practical & Conceptual*. 2023;13(S2):e2023316S.
53. Hillmer D, Merhi R, Boniface K, Taieb A, Barnetche T, Seneschal J, et al. Evaluation of Facial Vitiligo Severity with a Mixed Clinical and Artificial Intelligence Approach. *Journal of Investigative Dermatology*. 2024;144(2):351-7.e4.
54. Peralta-Pedrero ML, Morales-Sánchez MA, Jurado-Santa Cruz F, De la Torre-García ME, Cruz-Peralta ES, Olgún-García MG. Systematic Review of Clinimetric Instruments to determine the severity of Non-segmental Vitiligo. *Australasian Journal of Dermatology*. 2019;60(3):e178-e85.
55. Ceresnie MS, Warbasse E, Gonzalez S, Pourang A, Hamzavi IH. Implementation of the vitiligo area scoring index in clinical studies of patients with vitiligo: a scoping review. *Arch Dermatol Res*. 2023;315(8):2233-59.
56. March Cerdà JC. Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario. *Revista de Calidad Asistencial*. 2015;30(1):1-3.
57. Akl J, Lee S, Ju HJ, Parisi R, Kim JY, Jeon JJ, et al. Estimating the burden of vitiligo: a systematic review and modelling study. *The Lancet Public Health*.

58. DiMarco G, Hill D, Feldman SR. Review of patient registries in dermatology. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2016;75(4):824-9.
59. PD01: The VOICE registry: a vitiligo database – our first year. *British Journal of Dermatology*. 2022;187(S1):212-.
60. Petunina V, Nikolay P, Olga Z, Natalya A. 33891 Russian register of vitiligo patients: Contour plastic as a trigger for vitiligo. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2022;87(3):AB202.
61. Ribera M, Ros S, Madrid B, Ruiz-Villaverde R, Rebollo F, Gómez S, et al. Documento de consenso sobre las necesidades psicológicas de los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas dermatológicas. *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2019;110(2):102-14.
62. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory*. New York: Aldine de Gruyter ed. 1967.
63. Mercer SW, Reynolds WJ. Empathy and quality of care. *British Journal of General Practice*. 2002;52(Suppl):S9-12.
64. Cairns P, Pinker I, Ward A, Watson E, Laidlaw A. Empathy maps in communication skills training. *The Clinical Teacher*. 2021;18(2):142-6.
65. Brown, J.; Issacs, D. *World Café: Shaping Our Futures through Conversations That Matter*; Berrett-Koehler: San Francisco, CA, USA, 2005.





# www.iese.edu

Barcelona  
Madrid  
Munich  
New York  
São Paulo



A Way to **Learn** . A Mark to **Make** . A World to **Change** .