

<https://doi.org/10.24245/drm/bmu.v68i5.10043>

## ¿Qué se siente vivir con vitiligo?

### *What does it feel like to live with vitiligo?*

Karen Férez Blando

¿Qué se siente vivir con vitiligo? Como dermatóloga, presidenta de la Fundación Mexicana de Vitiligo y Enfermedades de la Piel AC y persona que vive con vitiligo, lo explicaré con una historia. Entre el séquito de Dionisio II de Siracusa, tirano del siglo IV aC, había un cortesano llamado Damocles que solía alabar constantemente la riqueza, el poder y la felicidad del monarca. Cansado de las adulaciones, Dionisio decidió enseñarle una lección sobre la verdadera naturaleza del poder: lo invitó a un banquete y le ofreció sentarse en su trono para disfrutar de los lujos y privilegios que venían con su posición. Damocles aceptó con entusiasmo, pero pronto notó una espada afilada colgando sobre su cabeza, sostenida únicamente por un delgado hilo de crin de caballo. La espada, lista para caer en cualquier momento, simbolizaba el peligro que ace-

*As a dermatologist, president of the Mexican Foundation for Vitiligo and Skin Diseases, A.C., and someone who lives with vitiligo, I'll explain it with a story. Among the entourage of Dionysius II of Syracuse, a tyrant of the 4th century B.C., there was a courtier named Damocles, who constantly praised the wealth, power, and happiness of the monarch. Tired of the flattery, Dionysius decided to teach him a lesson about the true nature of power: he invited Damocles to a banquet and offered him to sit on his throne to enjoy the luxuries and privileges that came with his position. Damocles accepted eagerly, but soon noticed a sharp sword hanging above his head, held only by a thin horsehair. The sword, ready to fall at any moment, symbolized the danger that loomed over Dionysius as a ruler. Terrified, Damocles*

Dermatóloga e internista. Práctica privada. Presidenta de la Fundación Mexicana de Vitiligo y Enfermedades de la Piel.

**Recibido:** septiembre 2024

**Aceptado:** septiembre 2024

**Correspondencia**

Karen Férez Blando  
kaferrez@gmail.com

**Este artículo debe citarse como:**  
Férez-Blando K. ¿Qué se siente vivir con vitiligo? Dermatol Rev Mex 2024; 68 (5): 593-595.

chaba a Dionisio como gobernante de manera recurrente, por lo que Damocles, aterrorizado, pronto perdió todo interés en los lujos del poder y suplicó a su rey que lo liberara.

Vivir con vitíligo es tener una amenaza constante de que aparezca una nueva mancha. Ésta puede ser causada por un traumatismo en la piel, por lo que algunos *vitiligans* temen exponerse a experiencias como realizarse un tatuaje o procedimientos médicos con láser o toxina botulínica, y las madres limitan a sus hijos con vitíligo a realizar ciertas actividades físicas. Las nuevas manchas también pueden ser causadas, según muchos pacientes, por estrés emocional, por lo que han renunciado a sus trabajos o han experimentado sentimientos de culpa pensando que ellos se provocaron las manchas por preocuparse por ellas, creando un círculo vicioso.

Así, las personas que viven con vitíligo, como Damocles, observan desde lejos el banquete sin atreverse a moverse por miedo a que la espada caiga, o la mancha aparezca... ¿hasta cuándo? Si la ciencia moderna, los biológicos y las moléculas pequeñas pueden intentar repigmentar, pero *nunca* reducir a cero el riesgo de una nueva mancha, ¿*nunca* podrán disfrutar el banquete? ¿Qué tipo de vida se puede llevar así? Si la *posibilidad* de una nueva mancha deja de ser una *variable*, para convertirse en una *constante*, ¿también se vuelve una condena? ¿Cómo se puede compensar, anular o minimizar?

Usemos los conceptos de programación para encontrar estrategias para contrarrestar la constante (definida como algo que no cambia):

#### 1. Adaptación continua:

- Analogía: en programación, usar variables en lugar de constantes permite ajustar el programa según las condiciones cambiantes.

*quickly lost all interest in the luxuries of power and begged the king to release him.*

*Living with vitiligo is like having a constant threat that a new spot might appear. This can be caused by trauma to the skin, which in some people with vitiligo leads to fear and avoid experiences like getting a tattoo or undergoing medical procedures with lasers or botulinum toxin, and mothers may restrict their children with vitiligo from engaging in certain physical activities. New spots can also be triggered, according to many patients, by emotional stress, leading some to quit their jobs or feel guilty, thinking they caused the spots by worrying about them, thus creating a vicious cycle.*

*Thus, people living with vitiligo, like Damocles, watch the banquet from a distance, afraid to move for fear that the sword will fall—or that a spot will appear... until when? If modern science, biologics, and small molecules can try to repigment but never reduce to zero the risk of a new spot, will they never be able to enjoy the banquet? What kind of life can be led this way? If the possibility of a new spot stops being a variable and becomes a constant, does it also become a sentence? How can it be compensated for, canceled, or minimized?*

*Let's use programming concepts to find strategies to counter the constant (defined as something that doesn't change):*

#### 1. Continuous adaptation:

- *Analogy: in programming, using variables instead of constants allows the program to adjust according to changing conditions.*
- *Real-life example: adjusting lifestyle and skin care according to environmental changes, such as using sunscreen, maintaining a balanced diet, getting good and*

- Ejemplo en vida real: ajustar el estilo de vida y los cuidados de la piel según los cambios en el entorno, como usar protección solar, mantener una dieta balanceada, dormir bien, hacer ejercicio y evitar factores desencadenantes.

## 2. Recursos y soporte:

- Analogía: en programación, acceder a archivos de configuración externos permite cambiar valores sin modificar el código fuente principal.
- Ejemplo en vida real: tener acceso a apoyo médico y psicológico continuo, así como a recursos educativos sobre la gestión del vitíligo.

## 3. Estrategias de resiliencia:

- Analogía: en programación, implementar estrategias de manejo de errores permite que el programa continúe funcionando a pesar de los problemas.
- Ejemplo en vida real: desarrollar habilidades de afrontamiento y resiliencia para manejar el estrés y la ansiedad que pueden acompañar la incertidumbre del vitíligo.

Quienes aseveran que el vitíligo “es sólo una condición estética” es como si estuvieran en el banquete de Dionisio viendo el trono desde fuera, sin poder imaginar que sobre ellos cuelga una espada que podría caer en cualquier momento. Aunque vivir con vitíligo implica una constante amenaza de nuevas manchas, como la espada de Damocles, la clave está en encontrar maneras de manejar esta constante y no permitir que nos impida disfrutar de la vida. La vida es un riesgo, pero nosotros podemos reprogramar cómo lo interpretamos y evitar que nos paralice. A través de adaptación, apoyo y resiliencia, podemos aprender a vivir plenamente, apreciando el banquete de la vida a pesar de la espada colgante.

*enough sleep, exercising, and avoiding triggers.*

## 2. Resources and support:

- *Analogy: in programming, accessing external configuration files allows changes without modifying the main source code.*
- *Real-life example: having continuous access to medical and psychological support, as well as educational resources on managing vitiligo.*

## 3. Resilience strategies:

- *Analogy: in programming, implementing error-handling strategies allows the program to continue functioning despite problems.*
- *Real-life example: developing coping skills and resilience to manage the stress and anxiety that can accompany the uncertainty of vitiligo.*

*Those who assert that vitiligo is “just a cosmetic condition” are like those at Dionysius’s banquet, looking at the throne from outside, unable to imagine that a sword hangs over them, ready to fall at any moment. Although living with vitiligo involves a constant threat of new spots, like Damocles’s sword, the key is finding ways to manage this constant and not allow it to prevent us from enjoying life. Life is a risk, but we can reprogram how we interpret it and prevent it from paralyzing us. Through adaptation, support, and resilience, we can learn to live fully, appreciating the banquet of life despite the hanging sword.*