

<https://doi.org/10.24245/dermatolrevmex.v70i3.11209>

Si las manchas pudieran hablar...

If the spots could speak...

¿Qué dirían?

En una persona que vive con vitíligo, una condición que históricamente está cargada de estigma, silencio o peor, preguntas incómodas.

¿Qué dirían? En una mujer que consultó con un experto y recibió las frases que aún resuenan en muchos consultorios: “*es por nervios... póngase maquillaje y bloqueador*”.

¿Qué dirían cuando aparecen en la piel de un niño que todavía no entiende que su cuerpo está cambiando? ¿Qué diría su madre, intentando anticiparse a la mirada ajena?

¿Qué dirían al manifestarse en los genitales de un hombre joven que, de pronto, se siente demasiado intimidado para acercarse a alguien nuevo? Más allá del idioma o del país, ¿qué dirían si pertenecieran a un mexicano, un francés, un sudafricano o un indio?

Ya lo decía Cervantes: ‘En un lugar de *la Mancha...*’. Pensar el vitíligo exige reconocer que existe un lugar en la mancha. La lesión cutánea es un territorio vivido, cargado de significado, preguntas, pérdidas, temores y formas nuevas de mirarse y reconocerse.

Los dermatólogos sabemos diagnosticar el vitíligo, clasificarlo y dar seguimiento a su evolución. Sin embargo, ¿sabemos acompañar a quien habita la mancha? ¿Entendemos realmente a nuestros pacientes? ¿O seguimos mirando la piel sin alcanzar a escuchar lo que necesita? Hablar de escuchar a la mancha podría sonar, quizá, a un cuento de Cortázar, en ese territorio donde lo fantástico y lo real desdibujan sus límites. Como decía él, “el problema, como siempre, está en saber qué es lo fantástico”. En vitíligo, escuchar a la mancha está lejos del terreno de la ficción: significa reconocer que esas manchas, personas e historias ya tienen voz. Hoy esa voz, organizada y amplificada por las asociaciones de pacientes, se está convirtiendo en acción.

La Encuesta Global de Experiencia de Personas con Vitíligo y Cuidadores es un esfuerzo sin precedentes liderado por *Vitiligo International Patient Organizations Committee* (VIPOC) para capturar, con rigor y a gran escala, qué significa vivir con vitíligo o cuidar a alguien que lo vive. El estudio cuenta con aprobación científica del Comité de Ética francés (CPP). Su propósito es claro: convertir experiencia en evidencia y otorgar herramientas que impulsen abogacía, planificación sanitaria y mejora de la atención mundial.



Figura 1. La Fundación Mexicana de Vitiligo (FMV): “Voces en la piel”. Exposición en el Museo Soumaya con auspicio de Pineda Covalin®. Algunos participantes en la explanada del museo.

Figure 1. The Mexican Vitiligo Foundation (FMV): “Voices on the skin.” Exhibition at the Soumaya Museum, sponsored by Pineda Covalin®. Some participants on the museum esplanade.

La construcción de esta encuesta parte de una metodología robusta: exploración de bibliografía, políticas e iniciativas, revisión de la evidencia científica y auditoría de materiales aportados por dermatólogas y dermatólogos líderes en investigación sobre vitiligo y organizaciones de pacientes. De este paisaje se estructuran tres ejes esenciales que, en el fondo, coinciden con lo que las manchas “dirían” si pudieran hablar:

- 1) *Diagnóstico.* El trayecto hasta el diagnóstico, los factores que impulsan retrasos, la conciencia pública, el estigma, la comprensión por parte del personal de salud y los escenarios de error diagnóstico.
- 2) *Ruta de atención.* El mapa real de tratamientos y guías disponibles, la satisfacción con la atención, las opciones terapéuticas emergentes y, de manera crítica, el acceso.
- 3) *Repercusión.* Los síntomas físicos y comorbilidades, la carga psicosocial, el efecto en las relaciones, en la escuela y el trabajo, y el peso financiero.

El diseño contempla a todas las edades, distingue la vivencia directa de la perspectiva de quienes cuidan y es anónimo. Para lograr alcance global la encuesta está traducida a múltiples idiomas. La comparabilidad internacional y la inclusión lingüística amplían la representatividad, permiten identificar patrones regionales y buscar recomendaciones válidas a contextos diversos.

Para la comunidad dermatológica, este momento ofrece una ruta de trabajo clara y útil: 1) **medir mejor**, incorporando datos epidemiológicos y de carga de enfermedad comparables entre países, junto con indicadores de resultados centrados en el paciente, para 2) **comprender mejor**, integrando el efecto psicosocial y familiar en el razonamiento clínico y en la toma de decisiones terapéuticas, porque queremos 3) **actuar mejor**, traduciendo evidencia en rutas de atención, capacitación clínica, acceso a tratamientos, educación sanitaria y estrategias de reducción de estigma.

En el vitiligo, la precisión diagnóstica y la elección terapéutica importan tanto como la manera en que comunicamos y acompañamos a la persona a lo largo de su trayectoria. Escuchar a las



Figura 2. Panorama de la pasarela en el museo.
Figure 2. Overview of the catwalk at the museum.

manchas nos conduce al terreno de la evidencia, no al de lo fantástico. Por ello, convocamos a las y los dermatólogos a invitar activamente a sus pacientes y cuidadores a participar en esta encuesta global. Su voz, sistematizada y amplificada, puede orientar mejores políticas, mejores servicios y una mejor atención para quienes viven con vitiligo en todo el mundo. Así, entre todos, podremos avanzar hacia, en palabras de Julio Cortázar, “una realidad más grande, más elástica, más expandida”.

Para más información y acceso a la encuesta, por favor visite www.vipoc.org.

What would they say?

In a person living with vitiligo, a condition historically burdened by stigma, silence, or worse, uncomfortable questions.

What would they say? In a woman who sought expert care and was met with the very phrases that still echo in far too many consultation rooms: “it’s due to stress... just wear makeup and sunscreen”.

What would they say when they appear on the skin of a child who does not yet understand that his/her body is changing? What would his/her mother say, trying to anticipate the gaze of others?

What would they say when they appear on the genitals of a young man who suddenly feels too intimidated to approach someone new? Beyond language or country, what would they say if they belonged to a Mexican, a French person, a South African, or an Indian?

As Cervantes famously wrote, “Somewhere in La Mancha...” In Spanish, mancha means “spot”,



Figura 3. Dra. Karen Férez, presidenta de la FMV, haciendo eco de las “voces en la piel” de niño participante.

Figure 3. Dr. Karen Férez, president of the FMV, echoing the “voices on the skin” of a participating child.

and that double meaning invites a different way of thinking about vitiligo. Each spot holds more than altered pigment: it can become a lived territory, shaped by meaning, questions, loss, fear, and new ways of seeing and recognizing oneself.

As dermatologists, we know how to diagnose vitiligo, classify it, and monitor its course. But do we know how to care for the person who inhabits the spot? Do we truly understand our patients? Or do we continue looking at the skin without quite hearing what it needs? Speaking of listening to the spot may sound, perhaps, like something out of a Cortázar story, in that territory where the fantastic and the real blur their boundaries. As he



Figura 4. Voces de la piel de niños entusiastas que explican el vivir y convivir con vitiligo.

Figure 4. Voices from the skin of enthusiastic children explaining what it is like to live with vitiligo.

wrote, “the problem, as always, is knowing what is truly fantastic”. In vitiligo, listening to the spot is far removed from fiction: it means recognizing that these spots, these people, and these stories already have a voice. Today, that voice, organized and amplified by patient associations, is being transformed into action.

The Global Vitiligo Patient and Caregiver Experience Survey is an unprecedented effort led by the Vitiligo International Patient Organizations Committee (VIPOC) to capture, rigorously and at scale, what it means to live with vitiligo or to care for someone who does. The study has been granted scientific approval by the French Ethics Committee (CPP). Its purpose is clear: to transform lived experience into evidence and to provide tools that can drive advocacy, health planning, and improved care worldwide. This survey was built on a robust methodology: exploration of literature, policies, and initiatives; review of the scientific evidence; and audit of materials contributed by dermatologists leading



Figura 5. Doctores participantes: Judith Domínguez (Hospital Manuel Gea González), Susana Canalizo (Fundación Mexicana para la Dermatología) y Alejandro Bonifaz (Revista Mexicana de Dermatología).

Figure 5. Participating doctors: Judith Domínguez (Manuel Gea González Hospital), Susana Canalizo (Mexican Foundation for Dermatology), and Alejandro Bonifaz (Mexican Journal of Dermatology).

vítigo research and by patient organizations. From this landscape, three essential pillars were structured, which, at their core, reflect what the spots would “say” if they could speak:

1. *Diagnosis. The journey to diagnosis, the factors that drive delays, public awareness, stigma, understanding among healthcare professionals, and scenarios of misdiagnosis.*
2. *Care pathway. The real-world map of available treatments and guidelines, satisfaction with care, emerging therapeutic options, and, critically, access.*
3. *Impact. Physical symptoms and comorbidities, psychosocial burden, the impact on relationships, school and work, and the financial burden.*

The survey design includes all age groups, distinguishes the direct lived experience from the perspective of caregivers, and is anonymous. To achieve global reach, it has been translated into multiple languages. International comparability and linguistic inclusion expand representativeness, make it possible to identify regional patterns, and support recommendations applicable across diverse contexts.

*For the dermatology community, this moment offers a clear and useful path forward: first, **to measure better**, by incorporating epidemiological and disease burden data that are comparable across countries, together with patient-centered outcome indicators; second, **to understand better**, by integrating psychosocial and family impact into clinical reasoning and therapeutic decision-making; and third, **to act better**, by translating evidence into care pathways, clinical training, access to treatment, health education, and stigma-reduction strategies.*

In vitiligo, diagnostic precision and therapeutic choice matter just as much as the way we communicate with and accompany the person through their journey. Listening to the spots leads us into the realm of evidence, not fantasy. For this reason, we call on dermatologists to actively invite their patients and caregivers to participate in this global survey. Their voice, systematized and amplified, can help guide better policies, services, and care for people living with vitiligo around the world. This way, together, we may move toward, in Julio Cortázar’s words, “a larger, more elastic, more expanded reality.”

For more information and access to the survey, please visit www.vipoc.org.

Karen Férez

Dermatóloga e internista. Práctica privada

Presidenta de la Fundación Mexicana de Vitiligo y Enfermedades de la Piel

kaferez@gmail.com