Comité Científico

Monografías COMITÉ CIENTIFICO NAVETA

Medición y recogida de variables clínicas y de calidad de vida en personas con VITILIGO

Documento de consenso *(v1.4)*

ISBN: xxxx-xxxx-xx

Citar este documento: Vila A., López Sánchez, P., Blanco Miranda, A. & San Frutos D.M. (2025). Medición y recogida de variables clínicas y de calidad de vida en personas con VITÍLIGO. Coordinadores: Herrera-Pérez, S., & Mercadal, G. Edit. FARUPEIB.

Objetivo del Comité Científico

El principal objetivo de este comité, en adelante comité NAVETA VITILIGO, será proporcionar una visión integral y de 360 grados centrada en las necesidades, preferencias y deseos de los pacientes con esta condición, en el contexto de Ruxolitinib crema como fármaco de tratamiento. Esta evaluación se centrará en la implementación y análisis de los cuestionarios PROMs y PREMs más adecuados y específicos para capturar de manera efectiva la experiencia y resultados reportados por los pacientes en el contexto del vitíligo. Adicionalmente también se propondrán otras variables fisiológicas y/o clínicas de interés.

Por tanto y, en suma, el objetivo final del comité NAVETA VITILIGO es desarrollar un **estándar set** que incluya todas aquellas variables que, desde una perspectiva integral, sea de interés monitorizar en la población objeto del tratamiento farmacológico con Ruxolitinib crema.

Descripción del Comité

El comité NAVETA VITILIGO estará compuesto por un coordinador y 3 o 4 expertos en PROMs/PREMs, así como en el campo de la dermatología clínica y otras áreas de interés. Asimismo, se considera muy pertinente la presencia de un técnico en desarrollo (tecnólogo) que siente las bases y asegurar la futura viabilidad técnica de la ulterior aplicación informática.

Composición del Comité

- *Coordinadores*: Encargado de la organización de reuniones, redacción de documentos y coordinación general.
    - **Dr. Salvador Herrera-Pérez**. Doctor en Psicología clínica y experto en cuestionarios PROMs/PREMs
    - **Dr. Gabriel Mercadal.** Doctor en Farmacia y especialista en Farmacia Hospitalaria, y aplicación de PROMS y PREMS desde la perspectiva clínica

- *Comité de Expertos*: Incluirán especialistas en PROMs/PREMs y los aspectos clínicos relacionados.
    - **Dra. Aina Vila**. Servicio de Dermatología, Hospital de Manacor
    - **Dra. Piedad López Sánchez**. F.E.A. Farmacia Hospitalaria. Hospital General de Tomelloso (Tomelloso, Ciudad Real).

- *Equipo INCYTE*: Incluirán especialistas en PROMs/PREMs y los aspectos clínicos relacionados.
    - **Almudena Blanco Miranda**.
    - **Diego Miguel San Frutos**.

Introducción

Según la Comisión Europea, el futuro de los sistemas de salud se orientará hacia el paciente, promoviendo hábitos saludables y una conectividad digital integral entre pacientes, profesionales y organizaciones sanitarias. La Medicina Basada en la Evidencia (MBE), un concepto introducido por Gordon Guyatt (1), subraya la necesidad de aplicar la evidencia científica más sólida en la práctica clínica diaria, requiriendo una incorporación meticulosa, juiciosa y transparente de dichas evidencias en decisiones relacionadas con el cuidado de la salud. En el contexto sanitario contemporáneo, la Atención Sanitaria Basada en Valor (ABV) se ha consolidado como el paradigma emergente que busca redefinir cómo se brinda y se evalúa el mejor cuidado médico. Michael Porter, uno de los principales impulsores de esta filosofía, ha subrayado la necesidad de centrarse en los resultados obtenidos en relación con los costos (2), resultando las herramientas de Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs) y Patient-Reported Experience Measures (PREMs) esenciales para la evaluación no solo de la perspectiva del paciente, sino que también como métricas adecuadas para comparar y evaluar acciones y estrategias de gestión sanitarias.

La Comunidad NAVETA está impulsada por la Asociación de Farmacéuticos de Departamentos de Pacientes Externos de las Islas Baleares (FARUPEIB) en colaboración con BiblioPRO (http://www.bibliopro.org, Barcelona, España), una biblioteca virtual especializada en cuestionarios PROMs en español. Recientemente Comunidad NAVETA ha sido galardonada por diferentes asociaciones españolas como un proyecto innovador destacado, siendo una de las iniciativas de atención sanitaria basada en el valor más extendidas en España. La comunidad NAVETA reúne a diversos profesionales, incluyendo gestores hospitalarios, médicos, farmacéuticos hospitalarios, psicólogos, biólogos y tecnólogos de eHealth, que forman el Comité Científico de NAVETA.
La misión de la Comunidad NAVETA es impulsar una medicina centrada en el valor, mediante la promoción del uso integrado de herramientas PROMs y PREMs y aplicaciones de telemedicina para optimizar la atención al paciente. El comité científico de NAVETA supervisa y guía la implementación técnica de estas herramientas, diseñando estrategias innovadoras para la recolección y análisis de datos PROMs y PREMs. Para ello, aplica metodologías avanzadas de análisis y emplea algoritmos de inteligencia artificial, permitiendo un entendimiento más profundo y efectivo de los resultados obtenidos, lo cual facilita la mejora continua de los procesos de atención médica (3)

Contexto clínico del VÍTILIGO

El vitíligo es una enfermedad cutánea adquirida, crónica y de naturaleza autoinmune, caracterizada por la aparición de máculas hipopigmentadas bien delimitadas como consecuencia de la pérdida de los melanocitos. Su prevalencia global se estima entre el 0,5% y el 2%, aunque algunas fuentes indican una tasa posiblemente subestimada del 1,2% al 1,6%, con diferencias entre regiones geográficas. No presenta predilección por sexo ni etnia. Además de su base inmunológica, el vitíligo muestra una predisposición hereditaria documentada en aproximadamente el 40% de los casos y una posible interacción con factores ambientales. Se ha asociado a diversas enfermedades autoinmunes, entre ellas la enfermedad celíaca, la tiroiditis de Hashimoto, la diabetes mellitus tipo 1, la artritis reumatoide, la alopecia areata y la psoriasis (4–7). Se ha visto además que el vitíligo presenta influencias genéticas significativas, aunque su herencia es compleja y no sigue un patrón mendeliano simple. En su lugar, se considera un trastorno poligénico y multifactorial (8).
Clínicamente, el vitíligo se clasifica en tres formas principales. El vitíligo no segmentario (VNS) es la forma más común y se caracteriza por lesiones simétricas en ambos lados del cuerpo, con un curso progresivo lento y naturaleza autoinmune. El vitíligo segmentario (VS), asociado al mosaicismo somático, suele presentarse de manera unilateral, de inicio más precoz, con progresión rápida seguida de estabilización, y se considera menos responsive al tratamiento convencional. Por último, el vitíligo no clasificable (VNC) agrupa los casos que no se ajustan claramente a las categorías anteriores, como la afectación bilateral focal o la localización exclusiva en mucosas. A su vez, el VNS puede subdividirse en variantes anatómicas específicas como acrofacial (cara, cabeza, manos, pies), mucosa (oral y genital), generalizada (simétrica y diseminada), universal (afectación de más del 80–90% de la superficie corporal), mixta y otras formas raras (9).

Diagnóstico y de seguimiento

Desde el punto de vista diagnóstico y de seguimiento, se han desarrollado herramientas objetivas que permiten cuantificar la extensión y evolución de la enfermedad. El **Body Surface Area (BSA)** es una herramienta ampliamente utilizada para evaluar la extensión de las lesiones en pacientes con vitíligo. Este método estima el porcentaje de superficie corporal afectada, siendo útil para clasificar la gravedad de la enfermedad y guiar el tratamiento como leve (BSA <10%), moderada: BSA (10-30%) o grave (BSA >30%) (9).
El Vitíligo Area Scoring Index (**VASI**) es una escala basada en la estimación porcentual de la superficie afectada y el grado de despigmentación por región anatómica, ampliamente utilizada en la práctica clínica. Por su parte, el Vitiligo Extent Score (**VES**) es un índice más reciente y refinado, diseñado para facilitar la evaluación estandarizada en investigación clínica, con variantes como el SA-VES que permiten la autoevaluación por parte del paciente. La escala **VIDA** (Vitiligo Disease Activity Score) se utiliza como

herramienta clínica para medir la actividad de la enfermedad, basándose en la progresión de las lesiones, aparición de nuevas máculas o fenómeno de Koebner, entendido como la aparición de lesiones de vitíligo en áreas previamente sanas tras traumatismos cutáneos, lo que indica una forma activa o inestable de la enfermedad. Aunque no está estandarizada globalmente, es útil para establecer estrategias de tratamiento y pronóstico (10,11).

Tabla 1. Instrumentos clínicos estandarizados para la evaluación de la extensión y el impacto del vitíligo. Recoge los principales instrumentos utilizados en la práctica clínica e investigación para evaluar la extensión, actividad, percepción estética y respuesta al tratamiento en pacientes con vitíligo.

Categoría	Herramienta	Descripción
Evaluación objetiva	Índice de puntuación del área del vitíligo (VASI)	Escala basada en la estimación porcentual de la superficie afectada y el grado de despigmentación por región anatómica.
Evaluación objetiva	Puntuación de extensión del vitíligo (VES)	Índice diseñado para facilitar la evaluación estandarizada en investigación clínica.
Evaluación objetiva	VES autoadministrado (SA-VES)	Variante del VES que permite la autoevaluación por parte del paciente.
Evaluación objetiva	Escala de severidad del vitíligo (VETF)	Evalúa la extensión, progresión y actividad del vitíligo, recomendada por la Vitiligo European Task Force.

La evaluación de la extensión del vitíligo es un aspecto clínico esencial tanto para el diagnóstico como para el seguimiento terapéutico, y suele realizarse mediante herramientas validadas como el **Vitiligo Area Scoring Index (VASI)** o el **Vitiligo Extent Score (VES)**. El VASI permite estimar de forma semicuantitativa el porcentaje de superficie corporal afectada teniendo en cuenta el grado de despigmentación en distintas regiones anatómicas, mientras que el VES ofrece una aproximación más estandarizada y reproducible especialmente útil en contextos de investigación clínica (12,13). Sin embargo, más allá de la medición objetiva de la extensión, es fundamental considerar una serie de factores que pueden desencadenar o agravar la enfermedad, entre los que se incluyen el estrés emocional severo, los traumatismos cutáneos localizados —como los inducidos por el fenómeno de Koebner—, las quemaduras solares, los cambios hormonales que ocurren durante la pubertad o el embarazo, diversas infecciones sistémicas y la exposición a agentes químicos

o cosméticos irritantes. Estos factores no solo influyen en la aparición y progresión del vitíligo, sino que también condicionan la respuesta al tratamiento y deben ser tenidos en cuenta en el manejo clínico integral del paciente (14–16).

Manejo del vitíligo

El manejo del vitíligo se basa en estrategias que buscan detener la despigmentación, repigmentar o estabilizar la enfermedad, sin que exista aún una cura definitiva. Las opciones incluyen terapias tópicas, fototerapia, tratamientos inmunomoduladores sistémicos, procedimientos quirúrgicos y, en casos seleccionados, despigmentación completa (17). Cada una de estas modalidades tiene implicaciones directas en la calidad de vida del paciente, no solo por su eficacia clínica, sino también por su carga terapéutica, efectos adversos, accesibilidad y nivel de adherencia requerido.

Los tratamientos tópicos —como los corticosteroides e inhibidores de calcineurina— **constituyen las opciones convencionales de primera línea en pacientes con vitíligo localizado.** Son bien valorados cuando logran repigmentación visible, especialmente en zonas expuestas como la cara o manos, mejorando autoestima, interacción social y percepción corporal (18). Sin embargo, su efectividad depende en gran medida de la constancia en su aplicación y de la duración del tratamiento, lo que puede comprometer la adherencia. En muchos casos, se requiere aplicarlos una o varias veces al día, y los pacientes deben esperar a que el producto se absorba completamente o seque antes de continuar con su rutina diaria, como vestirse o maquillarse. Esta exigencia interfiere con el ritmo de vida y puede desincentivar su uso continuado, especialmente en pacientes jóvenes o con horarios laborales exigentes (19,20).

Entre las terapias más prometedoras para el vitíligo en los últimos años se encuentra **Ruxolitinib crema**, un inhibidor selectivo de la vía JAK-STAT que actúa principalmente sobre las quinasas Janus JAK1 y JAK2. Su mecanismo de acción consiste en bloquear la transducción de señales mediadas por citocinas inflamatorias clave, como el interferón gamma (IFN-γ), que desempeñan un papel central en la destrucción de melanocitos y en el mantenimiento de la respuesta autoinmune en el vitíligo no segmentario. Al inhibir esta cascada, Ruxolitinib crema reduce la infiltración de linfocitos T en la epidermis y favorece un microambiente más tolerogénico, facilitando así la regeneración de melanocitos y la repigmentación de las zonas acrómicas (21). Su formulación tópica al 1,5% fue aprobada por la FDA en 2022 para el tratamiento del vitíligo no segmentario en adultos y adolescentes a partir de 12 años.

La posología recomendada consiste en la aplicación tópica **dos veces al día** en las áreas afectadas, sin superar una superficie corporal tratada del 10%, en un mismo periodo de tratamiento. Los ensayos clínicos pivotales (TRuE-V1 y TRuE-V2) han demostrado

resultados clínicamente significativos tras 24 a 52 semanas de uso hay un estudio a largo plazo, con tasas de respuesta superiores al placebo en términos de mejoría en el **Facial Vitiligo Area Scoring Index (F-VASI)**.

Por otro lado, las terapias sistémicas y quirúrgicas están reservadas para casos más extensos o refractarios, y aunque pueden lograr mejoras sustanciales, también conllevan efectos secundarios o requerimientos técnicos que condicionan su uso (17,22). Además, el acceso desigual a tratamientos innovadores y el tiempo necesario para observar resultados pueden generar frustración.

Calidad de Vida Relacionada con la SALUD: VITILIGO

Aunque el vitíligo es a menudo malinterpretado como un problema meramente cosmético, en realidad impone una carga psicosocial equiparable a enfermedades dermatológicas como la dermatitis atópica e incluso a enfermedades sistémicas graves (23). De hecho, dos pósteres presentados en el Congreso Anual de la American Academy of Dermatology de 2024 refuerzan esta afirmación al evidenciar un riesgo elevado de **estigmatización** y **trastornos de salud mental** en pacientes con vitíligo, subrayando la necesidad de un abordaje clínico integral que combine la atención médica y psicológica.

El primer estudio consistió en una revisión sistemática y metaanálisis sobre la asociación entre el vitíligo y los trastornos psiquiátricos, incluyendo un total de 14 estudios con más de 200.000 pacientes con vitíligo y más de 94 millones de controles sin la enfermedad. Los resultados mostraron que los pacientes con vitíligo presentaban una probabilidad significativamente mayor de sufrir **ansiedad** (OR: 1,64; IC 95%: 1,31–2,04), depresión (OR: 1,65; IC 95%: 1,33–2,04) y **trastorno obsesivo-compulsivo** (OR: 3,51; IC 95%: 2,13–5,76), en comparación con los controles emparejados. Aunque no se encontraron asociaciones concluyentes con otros trastornos como las conductas suicidas, la esquizofrenia o el TDAH, los autores concluyeron que el reconocimiento de estos vínculos es importante para ofrecer una atención holística a los pacientes (24).

El segundo póster presentó los resultados de una encuesta transversal en una **muestra pediátrica** de 56 pacientes con vitíligo de entre 8 y 17 años, en la que se analizó el grado de estigma percibido y su impacto psicológico. Se observó que el 28,6% de los niños y adolescentes con vitíligo reportaban niveles moderados o altos de **estigma**, y una proporción significativa presentaba síntomas de **depresión**, **ansiedad** o **deterioro en las relaciones** con sus iguales. Además, se encontró una **correlación directa entre la**

severidad y visibilidad del vitíligo y el riesgo de estigmatización, aunque incluso los pacientes con enfermedad leve podían experimentar efectos psicosociales negativos (25).

A continuación, se detalla el impacto **psicológico**, **social** y **funcional** del vitíligo en la vida de los pacientes adultos, respaldado por hallazgos científicos recientes.

Los hallazgos del estudio VALIANT refuerzan aún más la dimensión psicosocial del vitíligo a escala global. En esta encuesta internacional, que incluyó a más de 3500 pacientes adultos de 17 países, más del 55% reportó síntomas moderados o graves de depresión según el PHQ-9, y casi un 59% refirió condiciones de salud mental diagnosticadas, principalmente ansiedad (28,8%) y depresión (24,5%). Más de la mitad modificaba su vestimenta para ocultar las lesiones, y cerca del 50% reportó sentirse menos seguros o más cohibidos, afectando relaciones personales, laborales y autoestima. Estos resultados subrayan la necesidad de incorporar sistemáticamente la evaluación del bienestar psicológico en la atención clínica del vitíligo, especialmente en pacientes con alta visibilidad de las lesiones o fototipos oscuros, donde el riesgo de estigmatización y comorbilidad emocional es más elevado (26).

Impacto psicológico

El vitíligo conlleva un estrés emocional considerable. Las tasas de **trastornos depresivos y ansiosos** en pacientes vitíligo suelen ser significativamente más altas que en la población sana. Una revisión sistemática de 168 estudios halló que la depresión se reporta en hasta ~50–60% de los casos y la ansiedad en hasta ~60–67%, dependiendo de la población y método de evaluación. De hecho, la depresión mayor, la distimia o la ansiedad clínica fueron las comorbilidades psicológicas más comunes asociadas al vitíligo. Además, más de un tercio de los pacientes pueden experimentar sentimientos persistentes de **tristeza, frustración o baja autoestima** relacionados con su enfermedad (6).

Los pacientes a menudo desarrollan una percepción negativa de su imagen corporal debido a las manchas, lo que puede derivar en **baja autoestima y vergüenza** al exponerse en público. Muchos temen el rechazo o la valoración negativa de los demás, alimentando un círculo de ansiedad social. Estudios multicéntricos internacionales (más de 3.500 pacientes) confirman una carga sustancial en el bienestar emocional: los pacientes reportan sentimiento de falta de control, preocupación constante por la progresión de las manchas y, en casos extremos, ideación suicida (6). Especialmente en mujeres jóvenes, el impacto psicológico tiende a ser mayor, al igual que en quienes tienen lesiones en zonas visibles o genitales. En una cohorte global, ser de sexo femenino, tener <30 años y afectación facial/genital se asociaron a **mayor carga psicológica** y necesidad de apoyo profesional (23,27,28). Por ello, las guías clínicas enfatizan la importancia de evaluar rutinariamente la salud mental en estos pacientes y brindar apoyo psicológico cuando sea necesario (6).

Herramientas de cribado como **PHQ-9 (depresión)** o **GAD-7 (ansiedad)** pueden ser útiles junto con la evaluación dermatológica.

Impacto social

En el plano social, el vitíligo puede ser profundamente **estigmatizante**. En estudios cualitativos, la mayoría de los pacientes describen haber enfrentado miradas indiscretas, comentarios ofensivos o preguntas incómodas sobre sus manchas. Aproximadamente entre un 17% y 100% (variando según el contexto cultural) manifiestan sentimientos de **estigmatización social** por la enfermedad. Este estigma puede llevar al **aislamiento social** voluntario: muchos evitan actividades donde su piel quede expuesta (playa, piscinas, deportes) por miedo a la reacción de los demás (29).

La discriminación también se documenta en distintos ámbitos. Por ejemplo, en ciertas culturas se reportan dificultades para contraer **matrimonio** debido a creencias erróneas de que el vitíligo es contagioso o hereditario. De igual modo, pacientes han referido obstáculos en el **ámbito laboral**, ya sea por discriminación durante contrataciones (en trabajos de atención al público) o por la propia inseguridad del individuo que limita su desempeño. Si las lesiones son visibles, algunos sienten la necesidad de ocultarlas bajo ropa cubierta incluso en climas cálidos, afectando su comodidad y espontaneidad en la vida diaria. En el caso de lesiones en genitales, además del impacto psicológico mencionado, puede haber **repercusión en la intimidad sexual**, con inhibición o temor al rechazo de la pareja. Un porcentaje notable de pacientes (2–82% en distintas series) reconoce **dificultades en sus relaciones de pareja o vida sexual** atribuibles a la enfermedad (30–32).

Frente a estas dificultades, los pacientes desarrollan diversas **estrategias de afrontamiento**. La más común es el uso de **maquillaje de camuflaje** para cubrir las máculas, reportada como práctica habitual por muchos afectados. Si bien el camuflaje no altera el curso de la enfermedad, sí puede mejorar la confianza en situaciones sociales, reduciendo la sensación de ser observado o juzgado. Grupos de apoyo y comunidades en línea también brindan contención, permitiendo a los pacientes compartir experiencias y combatir el estigma. En suma, el vitíligo tiene un marcado impacto social, que va desde el estigma público hasta cambios en el estilo de vida del individuo, subrayando que sus efectos trascienden lo cutáneo para afectar la integración social del paciente (31).

Impacto funcional

Aunque el vitíligo en sí no limita la capacidad física (los pacientes generalmente mantienen intacta la función cutánea salvo la pigmentación), la enfermedad puede **afectar actividades cotidianas y rendimiento funcional** de forma indirecta. Muchas personas con vitíligo refieren modificar sus hábitos diarios: por ejemplo, evitar salir al sol para no acentuar el contraste de las manchas (dado que la piel sana se broncea y las lesiones

permanecen blancas), lo cual puede restringir actividades recreativas al aire libre. Otros limitan su participación en deportes, natación u otras rutinas por temor a exhibir las lesiones y sentirse incómodos.

En el ámbito laboral, las repercusiones derivan más del distrés psicológico que de impedimentos físicos. Estudios con el cuestionario **WPAI (Work Productivity and Activity Impairment)** muestran que pacientes con vitíligo severo presentan mayores porcentajes de **impedimento en el trabajo y las actividades** cotidianas respecto a pacientes leves. En una encuesta de 1388 adultos con vitíligo, aquellos con lesiones extensas (>5% de superficie corporal) o localización facial reportaron mayor interferencia en sus actividades diarias y productividad laboral en comparación con quienes tenían enfermedad limitada (33). Esto sugiere que las **distracciones, preocupaciones o evitación de interacciones** causadas por el vitíligo pueden traducirse en menor rendimiento. Por ejemplo, un trabajador preocupado por ocultar sus manchas podría evitar presentaciones públicas o roles de atención al cliente, afectando su desarrollo profesional (34). No obstante, cabe mencionar que en pacientes con afectación leve o bien adaptados, el impacto funcional puede ser mínimo. En el estudio mexicano de Morales-Sánchez *et al*., más del 90% de los pacientes refirieron que el vitíligo "no influía en su trabajo" (4)

Tabla 2. Categorías de impacto del vitíligo en la vida de los pacientes y dimensiones afectadas. Resume los principales dominios afectados por el vitíligo en la vida diaria del paciente, según la literatura científica y el consenso clínico actual. La identificación de estas dimensiones es clave para la selección de cuestionarios PROMs y el diseño de estrategias de atención centradas en el paciente.

Impacto psicológico	Percepción de la imagen corporal
	Autoestima
	Carga emocional (ansiedad, depresión)
	Salud mental
Impacto social	Aspecto e Imagen corporal
	Estigma social
	Vergüenza y ansiedad social
	Discriminación laboral
	Impacto en las relaciones
	Cambios en el estilo de vida
	Carga familiar (en entorno pediátrico)
Impacto funcional	Actividades diarias
	Productividad laboral
	Progreso profesional
Otros	Sexualidad e intimidad
	Experiencia asistencial

Herramientas PROMs y PREMs para medir la CVRS en vitíligo

En base a lo expuesto más arriba, resulta fundamental incorporar herramientas **PROMs** (*Patient-Reported Outcome Measures*) y **PREMs** (*Patient-Reported Experience Measures*) para recoger la experiencia real del paciente, así como ofrecer apoyo psicológico complementario y estrategias educativas que favorezcan la adherencia, la toma de decisiones compartida y el empoderamiento del paciente. Un enfoque centrado en el valor —que integre eficacia, preferencias, tolerabilidad y percepción subjetiva— es esencial para optimizar la atención en vitíligo y maximizar su impacto positivo en la vida cotidiana (34). En conjunto, PROMs y PREMs permiten comprender no solo los resultados en salud percibidos (p. ej., el grado de mejoría o deterioro en su vida diaria), sino también **cómo vive el paciente** su enfermedad y su interacción con el sistema de salud.

A continuación, se describen las principales herramientas empleadas en vitíligo:

Dermatology Life Quality Index (DLQI): Es el PROM genérico más utilizado en dermatología. Consta de 10 ítems que evalúan el impacto de cualquier enfermedad cutánea en diferentes áreas de la vida (síntomas, vestido, actividades, relaciones, trabajo). En vitíligo ha sido ampliamente aplicado para cuantificar la carga global. Por ejemplo, estudios actuales muestran puntuaciones medias de DLQI entre ~4 y 11 puntos (de 30

posibles) en pacientes con vitíligo, indicando de leve a moderada afectación de la calidad de vida. Su ventaja es la comparabilidad con otras dermatosis; su limitación, que **no captura aspectos específicos** del vitíligo como el estigma por color de piel. Aun así, un DLQI elevado (≥10) en vitíligo se asocia con impacto psicológico significativo y necesidad de intervención (35).

VitiQoL: Cuestionario específico de vitíligo (*Vitiligo-specific Quality of Life*) desarrollado para reflejar problemas particulares de esta enfermedad. Consta de 15 preguntas (escala Likert 0–6 cada una, puntuación total 0–90) que abarcan aspectos emocionales (vergüenza, tristeza), sociales (interacciones, discriminación) y actividades afectadas por el vitíligo. Se ha validado con alta consistencia interna (α de Cronbach ~0,93) y correlaciona positivamente con el DLQI. En pacientes adultos, VitiQoL suele detectar un impacto mayor que el DLQI, al incluir ítems sobre **estigma y percepción personal** de las manchas. Por ejemplo, en un estudio, pacientes con lesiones genitales obtuvieron puntajes VitiQoL significativamente peores (promedio ~44) que quienes no tenían afectación genital (promedio ~29), evidenciando sensibilidad a esas diferencias que un índice general podría pasar por alto. El VitiQoL se considera una herramienta útil para evaluar con precisión la CVRS en vitíligo (4,36).

El **Vitiligo Impact Scale (VIS-22)** es una escala específica de 22 ítems desarrollada para medir el impacto psicosocial del vitíligo en los pacientes (37). Incluye preguntas sobre aspectos emocionales (como depresión y ansiedad), sociales (como estigmatización o dificultades en el ámbito matrimonial y laboral), y funcionales (impacto en el trabajo o actividades recreativas). Ejemplos de ítems incluyen: "¿Se siente deprimido/a a causa de su piel?". Su puntuación total varía de 0 a 66, siendo las categorías de interpretación: 0–5 (sin impacto), 6–15 (leve), 16–25 (moderado), 26–40 (alto) y 41–66 (muy alto impacto). Estudios recientes muestran que tanto el VIS-22 como el VitiQoL se correlacionan fuertemente entre sí (ICC = 0,842) y con la severidad clínica medida mediante VASI ($r = 0,693$; $p < 0,001$), así como con otras herramientas de calidad de vida como el DLQI ($r = 0,71–0,78$) (38). Este patrón sugiere que ambas escalas reflejan adecuadamente la carga de la enfermedad: a mayor extensión o actividad del vitíligo, peor es la puntuación de calidad de vida. Además, el VIS-22 se ha mostrado especialmente sensible para capturar dominios de ansiedad social, interacciones personales y estigmatización vinculada a matrimonio o empleo, con una validez conocida en subgrupos como mujeres, pacientes con enfermedad progresiva o niveles educativos más bajos (39).

Complementariamente, el **Family Vitiligo Impact Scale (F-VIS)** ha sido desarrollado para evaluar la carga psicosocial percibida por los familiares adultos de personas con vitíligo. Consta de 16 ítems distribuidos en dominios sociales (preocupación por el matrimonio o vergüenza), afectivos (tristeza, culpa) y cognitivos (incertidumbre sobre la enfermedad).

La puntuación total va de 0 a 48, y se considera un impacto significativo cuando el resultado es superior a 13 (sensibilidad del 84% y especificidad del 87,5%). La escala presenta una excelente consistencia interna (α de Cronbach = 0,9257) y fiabilidad test-retest (r = 0,946), destacándose que el dominio social es el más afectado en un 93,1% de las familias evaluadas. Esta herramienta subraya la importancia de considerar no solo la carga del paciente, sino también el impacto del vitíligo sobre su entorno familiar (40).

El **Vitiligo Noticeability Scale (VNS)** es una herramienta tipo PROM específicamente diseñada para evaluar la visibilidad estética del vitíligo desde la perspectiva del paciente, especialmente tras la intervención terapéutica. Este instrumento se centra en la percepción subjetiva del paciente sobre la notoriedad de sus máculas, considerando aspectos como el grado de coincidencia del color repigmentado con la piel circundante, la reducción del tamaño de las lesiones y la aceptabilidad estética general (evitando fenómenos como la hiperpigmentación) (41).

El VNS emplea una escala Likert de 5 puntos que va desde "más visible" hasta "no visible", y una puntuación de ≥4 suele considerarse un éxito terapéutico, mientras que un valor ≥3 ya representa una mejoría significativa desde el punto de vista del paciente. En términos de validación, la escala ha demostrado una sólida validez de constructo, con coeficientes de correlación (κ = 0,41–0,71) superiores a los de las evaluaciones clínicas convencionales basadas en porcentaje de repigmentación. Además, presenta una buena fiabilidad test-retest (κ = 0,69) y una interpretación consistente entre diferentes grupos de edad y fototipos cutáneos, lo que refuerza su aplicabilidad clínica como complemento centrado en el paciente para valorar el éxito terapéutico en vitíligo (42).

El **PaGIC-V (Patient's Global Impression of Change – Vitiligo)** es una medida tipo PROM diseñada para evaluar la percepción global del paciente respecto a la evolución de su vitíligo tras el inicio del tratamiento. Esta herramienta captura de forma integral no solo los cambios en la repigmentación estética —por ejemplo, cuánto ha mejorado el vitíligo en las zonas tratadas—, sino también la mejoría psicosocial (disminución del estigma, aumento de la confianza) y funcional (reducción de conductas de evitación). Su estructura se basa en una escala Likert de 7 puntos, que va desde "muy mejorado" hasta "muy empeorado", permitiendo clasificar la respuesta del paciente como mejoría significativa (puntuaciones 1 a 3), estabilidad (puntuación 4) o empeoramiento (puntuaciones 5 a 7) (43).

Desde el punto de vista psicométrico, el PaGIC-V ha demostrado una **fuerte validez de constructo**, con correlaciones sólidas con las escalas VASI (r = 0,610 para F-VASI facial y r = 0,512 para T-VASI corporal total). Además, muestra una buena alineación con las evaluaciones médicas globales (PhGVA) y es sensible para detectar cambios clínicamente

relevantes, como mejoras ≥30% en T-VASI o ≥50% en F-VASI. Los umbrales de cambio considerados significativos se sitúan entre 0,38–0,60 puntos en F-VASI y entre 1,69–3,88 puntos en T-VASI. Su fiabilidad test-retest ha sido alta en pacientes clínicamente estables, con coeficientes de correlación intraclase (ICC) entre 0,739 y 0,891 (44).

El PaGIC-V ha sido utilizado como **criterio de valoración primario** en ensayos clínicos de ruxolitinib (TRuE-V1 y TRuE-V2), en combinación con otras escalas como VitiQoL y DLQI, contribuyendo a una evaluación holística centrada en el paciente. Su empleo clínico también facilita la toma de decisiones compartidas, ayudando a identificar discrepancias entre las evaluaciones del médico (como VASI) y las prioridades reales del paciente, como la aceptabilidad cosmética del resultado. En este contexto, una puntuación de PaGIC-V ≤3 puede guiar la continuidad o ajuste de la estrategia terapéutica.

El **Vitiligo Impact Patient Scale (VIPs)** es una herramienta PROM específica para vitíligo, desarrollada con el fin de cuantificar la carga percibida de la enfermedad desde la perspectiva del paciente, teniendo en cuenta las diferencias en fototipo cutáneo (45). Evalúa el impacto físico, psicológico y socioeconómico del vitíligo mediante una versión original de 29 ítems que incluye 19 preguntas comunes y 10 ítems específicos según fototipo (3 para piel clara y 7 para piel oscura). Sus tres dominios principales abarcan los efectos psicológicos en la vida diaria (autoestima, interacción social), relaciones e intimidad (incluyendo preocupaciones en torno al matrimonio) y limitaciones económicas y de manejo (como el coste del tratamiento y la carga de tiempo). La escala ha demostrado una excelente validez psicométrica, con alta consistencia interna ($\alpha > 0,8$) y fiabilidad test-retest (ICC > 0,90), además de correlaciones significativas con otras herramientas de calidad de vida como el DLQI, SF-12 y Body Image States Scale.

En estudios de validación se ha identificado que el mayor peso del impacto proviene del estigma social y la afectación de la autoestima, seguido por la carga económica. También se ha observado que el fototipo influye en la percepción del impacto: pacientes con piel oscura (fototipo IV–VI) reportan mayor preocupación por la hiperpigmentación y el estigma matrimonial, mientras que quienes tienen piel clara (fototipo I–III) refieren mayor angustia por la visibilidad de las lesiones. Además, los puntajes del VIPs se correlacionan significativamente con la extensión corporal de la enfermedad y explican hasta el 64,7% de la variabilidad en las valoraciones de severidad realizadas por los propios pacientes (Patient Global Assessment) cuando se combinan con el DLQI y el área corporal afectada (46). Existe también una versión abreviada de 12 ítems (VIPs-12), validada interculturalmente en poblaciones de Francia y EE. UU., que mantiene una alta correlación con la escala completa ($\rho = 0,95–0,98$; $p < 0,0001$), ofreciendo una alternativa más ágil sin pérdida de sensibilidad.

El **MARS (Medication Adherence Report Scale)** es una medida tipo PROM diseñada para evaluar la adherencia del paciente al tratamiento farmacológico prescrito. Su versión más empleada, el **MARS-5**, consiste en 5 ítems que exploran distintos comportamientos relacionados con la toma de medicamentos: olvidar dosis, modificar la dosis por cuenta propia, suspender el tratamiento al sentirse mejor o peor, y decidir voluntariamente saltarse dosis (47). Cada ítem se puntúa en una escala de 1 a 5, con un rango total de 5 a 25, donde mayores puntuaciones indican mejor adherencia. El instrumento ha demostrado buena fiabilidad (α de Cronbach entre 0,70 y 0,90) y validez de criterio mediante correlaciones positivas con datos de dispensación farmacéutica y resultados clínicos. Aunque su uso específico en vitíligo aún es limitado, su aplicación resulta especialmente pertinente en el contexto dermatológico, dada la elevada tasa de no adherencia observada en terapias tópicas. Por ejemplo, estudios utilizando la escala MMAS-8 en pacientes con vitíligo han reportado tasas de no adherencia del 71% en regímenes con inhibidores de calcineurina de aplicación diaria múltiple. La carga asociada a la fototerapia (2–3 sesiones semanales durante varios meses) también contribuye al abandono del tratamiento, particularmente en lesiones resistentes como las de manos o pies (48). En este escenario, el MARS permite identificar barreras específicas (olvido, baja percepción de eficacia, efectos secundarios) y orientar intervenciones educativas o conductuales dirigidas a mejorar la adherencia terapéutica y, por ende, los resultados percibidos por el paciente (49).

El **TSQM (Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication)** es un PROM ampliamente validado para medir la satisfacción del paciente con su tratamiento farmacológico, y se ha empleado en múltiples enfermedades crónicas, incluyendo patologías dermatológicas como psoriasis y dermatitis atópica (50). Su versión más difundida, la **TSQM v1.4**, incluye 14 ítems distribuidos en cuatro dominios: eficacia (alivio de síntomas, prevención de recaídas), efectos secundarios (frecuencia e impacto), conveniencia (facilidad de uso, interferencia en la vida diaria) y satisfacción global (valoración general y disposición a continuar con el tratamiento). Cada ítem se puntúa en una escala Likert de 7 puntos, siendo las puntuaciones transformadas a escalas de 0 a 100 para facilitar la interpretación. Alternativamente, versiones abreviadas como el **TSQM-9** (excluyendo efectos secundarios) o el **TSQM-II** (con redacción optimizada) se utilizan en estudios observacionales para evitar sesgos. En términos psicométricos, el TSQM ha mostrado alta fiabilidad interna (α de Cronbach entre 0,75 y 0,91) y buena fiabilidad test-retest (ICC entre 0,70 y 0,85). También presenta validez convergente con medidas de adherencia (r = 0,35–0,50 con escalas tipo Morisky) y validez discriminante para diferenciar entre modalidades terapéuticas (biológicos vs. tópicos) (51). En dermatología, los pacientes con psoriasis tratados con biológicos alcanzan puntuaciones significativamente más altas en efectividad y satisfacción global respecto a tratamientos tópicos. En dermatitis atópica, la conveniencia percibida suele ser inferior a la observada en otras patologías como urticaria crónica, reflejando la complejidad de los esquemas de

tratamiento. Su aplicación ha sido validada interculturalmente (por ejemplo, en poblaciones persas, españolas e italianas), lo que lo convierte en una herramienta útil tanto en contextos clínicos como de investigación (52). En vitíligo, el TSQM puede contribuir a entender cómo la percepción de eficacia, comodidad o efectos adversos influye en la continuidad terapéutica, complementando la información obtenida mediante escalas de adherencia como el MARS o de impacto clínico como el PaGIC-V.

Otras medidas PROM

En el contexto del vitíligo, se han utilizado diversas herramientas PROMs complementarias, aunque muchas de ellas no son específicas para esta condición. Entre las más conocidas, el **Skindex-29**, con 29 ítems distribuidos en tres dominios (síntomas, emociones y funcionamiento), ha sido aplicado en estudios dermatológicos incluyendo vitíligo, aunque su uso sigue siendo menos frecuente que el de otras escalas específicas como el VitiQoL. También se han utilizado escalas de síntomas psicológicos como el **Inventario de Depresión de Beck (BDI)** (21 ítems) y la **Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)** (14 ítems), las cuales, si bien no miden directamente calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), permiten identificar comorbilidades emocionales relevantes como ansiedad y depresión concurrentes.

De forma más reciente, se han incorporado instrumentos desarrollados por la red **PROMIS**, como el **PROMIS-Stigma-Skin**, que evalúa el estigma percibido en condiciones dermatológicas visibles, y el **PROMIS-Sexual Function**, útil para captar alteraciones en la esfera íntima —ambas dimensiones particularmente relevantes en enfermedades como el vitíligo. Asimismo, se han aplicado medidas de salud global como el **SF-36** y su versión reducida **SF-12**, que evalúan ocho dominios del bienestar físico y mental, aunque su sensibilidad al cambio en pacientes con vitíligo es limitada. Lo mismo ocurre con la escala **EQ-5D-5L**, ampliamente usada en estudios de coste-utilidad.

En relación con la vida laboral, se ha explorado el uso del cuestionario **WPAI (Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire)**, diseñado para evaluar el impacto de la enfermedad en la productividad laboral y las actividades diarias. Por otro lado, la actividad física —un componente que puede verse alterado por la carga emocional o el deseo de ocultar lesiones visibles— ha sido evaluada en algunos estudios mediante el cuestionario **IPAQ (International Physical Activity Questionnaire)**, permitiendo relacionar los niveles de actividad con la percepción del bienestar.

En cuanto a los **PREMs** en vitíligo, no existen cuestionarios estandarizados específicos ampliamente adoptados. Sin embargo, El **IEXPAC (Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico)** es una herramienta validada diseñada para medir la calidad de la experiencia percibida por pacientes con enfermedades crónicas en su

interacción con el sistema sanitario. Su estructura consta de 11 ítems más una pregunta adicional dirigida a quienes han sido hospitalizados en los últimos tres meses, distribuidos en tres dimensiones fundamentales: **interacciones productivas** (por ejemplo, si los profesionales ayudan a comprender el manejo de la enfermedad), **nuevo modelo relacional** (uso de tecnología como el acceso al historial clínico por internet o teléfono) y **autogestión del paciente** (si el paciente se siente capacitado para manejar su enfermedad con ayuda del equipo sanitario). Los ítems se responden en una escala Likert de 5 puntos (de "nunca" a "siempre"). El IEXPAC se ha utilizado tanto en la **práctica clínica** como en la **gestión sanitaria**. En España, ha servido como base para el diseño de políticas de cronicidad, como la Estrategia de Cronicidad de Cantabria y Andalucía, y en Brasil se ha adaptado a pacientes con enfermedad renal crónica, identificando déficits en educación sanitaria y autocuidado (53).

En términos psicométricos, el IEXPAC ha mostrado buena **consistencia interna** (α de Cronbach ≥ 0,70) en diversas adaptaciones lingüísticas, como en portugués para pacientes con enfermedad renal crónica. Su estructura trifactorial ha sido confirmada mediante análisis factorial confirmatorio (AFC) en estudios españoles e internacionales. Algunos ítems, como los relacionados con herramientas digitales (ítems 3 y 7), han mostrado baja variabilidad en contextos con limitado acceso a tecnología, lo que sugiere su posible exclusión o adaptación cultural. Aunque aún no se ha reportado fiabilidad test-retest, el diseño del cuestionario permite su uso longitudinal para monitorizar mejoras en la experiencia del paciente a lo largo del tiempo.

Tabla 3. Instrumentos PROMs y PREMs utilizados en vitíligo, número de ítems, dominios evaluados y especificidad para esta enfermedad

Cuestionario	Nº de ítems	Dominios evaluados	Especifico
DLQI	10	Síntomas, actividades, relaciones, trabajo	No
VitiQoL	15	Emocionales, sociales, actividades	Sí
VIS-22	22	Emocionales, sociales, funcionales	Sí
F-VIS	16	Sociales, afectivos, cognitivos	Sí
VNS	1	Visibilidad estética post-tratamiento	Sí
PaGIC-V	1	Cambio global (cosmético, psicológico, funcional)	Sí
VIPs	29	Psicológico, relaciones, carga económica	Sí
VIPs-12	12	Igual que VIPs, versión breve por fototipo	Sí
MARS-5	5	Adherencia: olvido, ajuste dosis, interrupción	No
TSQM v1.4	14	Eficacia, efectos secundarios, conveniencia, satisfacción global	No
Skindex-29	29	Emociones, síntomas, funcionamiento	No

BDI	21	Síntomas depresivos	No
HADS	14	Ansiedad y depresión	No
PROMIS-Stigma-Skin	Variable	Estigma dermatológico percibido	No
PROMIS-Sexual Function	Variable	Función sexual	No
WPAI	6–10	Productividad laboral, actividades diarias	No
IPAQ	7–27	Actividad física	No
EQ-5D-5L	5 + VAS	Movilidad, cuidado personal, dolor, ansiedad	No
SF-12	12	Bienestar físico y mental	No
IEXPAC	11 (+1)	Interacciones, autogestión, TIC	No

Estándar set propuesto

En el contexto clínico del vitíligo, la implementación de herramientas PROMs y PREMs debe garantizar la cobertura de los principales dominios afectados por la enfermedad —como la calidad de vida, el impacto emocional y funcional, la percepción estética del tratamiento, la adherencia terapéutica y la experiencia asistencial—, al tiempo que se priorizan instrumentos breves, validados y sensibles. En base a estos criterios, se propone un conjunto mínimo compuesto por: **DLQI**, herramienta que evalúa el impacto general en la calidad de vida dermatológica (10 ítems); **VitiQoL**, cuestionario específico para vitíligo que explora dominios emocionales y sociales (15 ítems); **Vitiligo Noticeability Scale (VNS)**, escala de un solo ítem que valora la visibilidad estética post-tratamiento desde la perspectiva del paciente; **PaGIC-V**, otra escala unitaria que capta la impresión global del cambio percibido tras la intervención; **MARS-5** para cuantificar adherencia terapéutica (5 ítems); y **TSQM v1.4**, instrumento estandarizado para evaluar la satisfacción con el tratamiento (14 ítems). Finalmente, se recomienda incluir el **IEXPAC**, instrumento PREM que mide la calidad de la experiencia asistencial desde la perspectiva del paciente crónico (11 ítems), especialmente relevante en modelos de atención centrados en la continuidad y la autogestión.

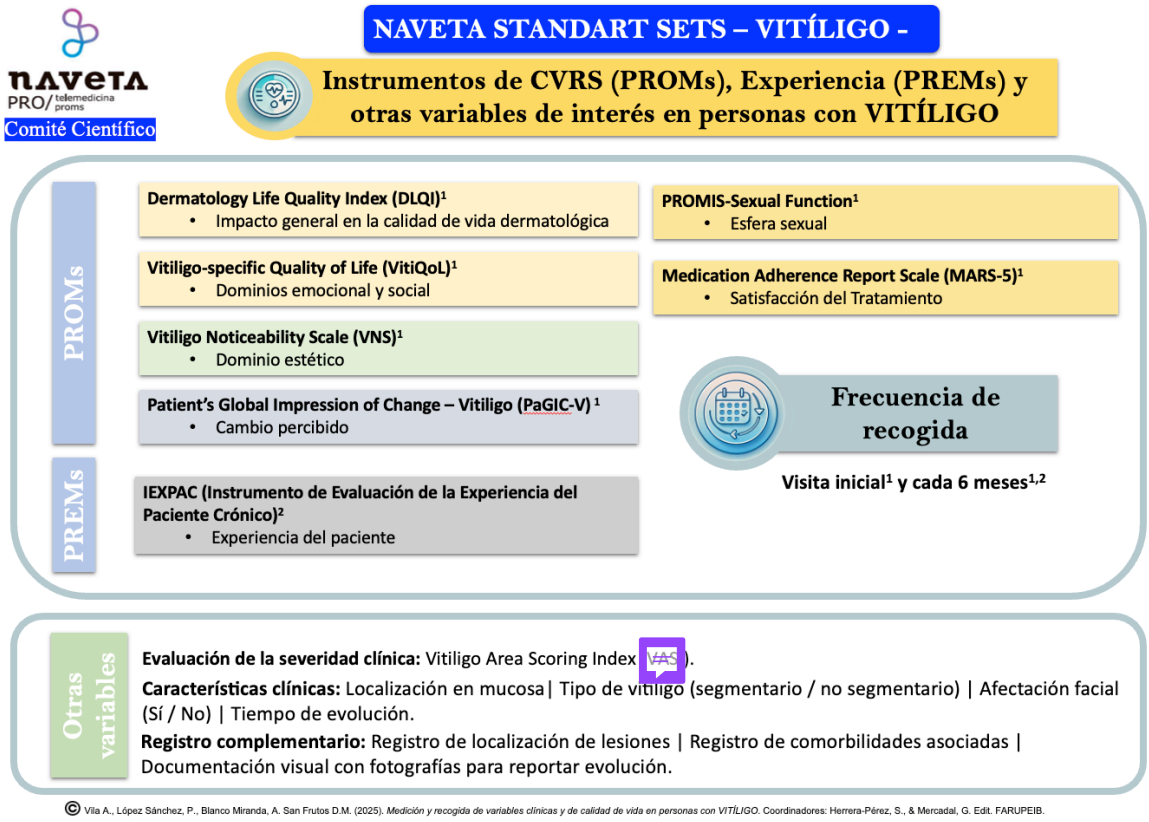
Tabla 4. Estándar set de recomendado: PROMs y PREMs para la evaluación integral del vitíligo según dominio afectado. Este conjunto mínimo de instrumentos permite capturar los dominios prioritarios de impacto en pacientes adultos con vitíligo, incluyendo calidad de vida, carga emocional, percepción estética del tratamiento, adherencia, satisfacción y experiencia asistencial. La selección se ha realizado priorizando herramientas breves, validadas y centradas en el paciente.

Dominio	Herramienta	Descripción
Calidad de vida	DLQI	Impacto general en la calidad de vida dermatológica (10 ítems)
Impacto emocional y social	VitiQoL	Cuestionario específico para vitíligo que explora dominios emocionales y sociales (15 ítems)
Visibilidad estética postratamiento	Vitiligo Noticeability Scale (VNS)	Escala de un solo ítem que valora la visibilidad estética postratamiento desde la perspectiva del paciente
Impresión global del cambio percibido	PaGIC-V	Escala de un solo ítem que capta la impresión global del cambio percibido tras la intervención
Adherencia terapéutica	MARS-5	Cuantificación de la adherencia terapéutica (5 ítems)
Satisfacción con el tratamiento	TSQM v1.4	Evaluación de la satisfacción con el tratamiento (14 ítems)
Impacto en la esfera sexual	PROMIS-Sexual Function	Escala Variable en ítems para la evaluación de la satisfacción en la experiencia sexual (ambos sexos)
Experiencia de atención	IEXPAC	Mide la calidad de la experiencia de atención desde la perspectiva del paciente crónico (11 ítems)

Todos los instrumentos específicos para vitíligo incluidos en esta propuesta han sido validados formalmente en castellano o han sido utilizados previamente en población hispanohablante, lo que respalda su aplicabilidad en contextos clínicos y de investigación en España y Latinoamérica. La única excepción es el **PaGIC-V**, que, si bien no cuenta aún con una versión validada en español, se compone de un único ítem de formulación sencilla y directa. Dada su estructura minimalista y la ausencia de ambigüedad semántica, se asume razonablemente su validez conceptual y lingüística para su uso en castellano, especialmente como medida complementaria centrada en la percepción global del paciente.

Resumen Visual

Resumen de los instrumentos seleccionados para el set estándar NAVETA en pacientes con vitíligo. Se incluyen medidas de calidad de vida relacionada con la salud (PROMs), experiencia del paciente (PREMs) y variables clínicas relevantes para el seguimiento, como la severidad mediante VASI, características clínicas del vitíligo y registros complementarios (comorbilidades y documentación visual). La frecuencia de recogida sugerida es en la visita inicial y cada 6 meses.



© Vila A., López Sánchez, P., Blanco Miranda, A. San Frutos D.M. (2025). *Medición y recogida de variables clínicas y de calidad de vida en personas con VITÍLIGO*. Coordinadores: Herrera-Pérez, S., & Mercadal, G. Edit. FARUPEIB.

Bibliografía

1. Guyatt G. Evidence-Based Medicine: A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. JAMA. 4 de noviembre de 1992;268(17):2420.
2. Guyatt G, Jaeschke R, Wilson MC, Montori VM, Richardson WS. What Is Evidence-Based Medicine? En: Guyatt G, Rennie D, Meade MO, Cook DJ, editores. Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice, 3rd ed [Internet]. New York, NY: McGraw-Hill Education; 2015 [citado 4 de julio de 2024]. Disponible en: jamaevidence.mhmedical.com/content.aspx?aid=1183875473
3. Mercadal-Orfila G, Herrera-Pérez S, Piqué N, Mateu-Amengual F, Ventayol-Bosch P, Maestre-Fullana MA, et al. Implementing Systematic Patient-Reported Measures for Chronic Conditions Through the Naveta Value-Based Telemedicine Initiative: Observational Retrospective Multicenter Study. JMIR MHealth UHealth. 28 de junio de 2024;12:e56196.
4. Morales-Sánchez MA, Vargas-Salinas M, Peralta-Pedrero ML, Olguín-García MG, Jurado-Santa Cruz F. Impact of Vitiligo on Quality of Life. Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed. septiembre de 2017;108(7):637-42.
5. Yang TT, Lee CH, Lan CCE. Impact of Vitiligo on Life Quality of Patients: Assessment of Currently Available Tools. Int J Environ Res Public Health. 13 de noviembre de 2022;19(22):14943.
6. Marzano AV, Alberti-Violetti S, Maronese CA, Avallone G, Jommi C. Vitiligo: Unmet Need, Management and Treatment Guidelines. Dermatol Pract Concept. 1 de diciembre de 2023;13(4S2):e2023316S.
7. Krüger C, Schallreuter KU. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/adolescents and adults. Int J Dermatol. octubre de 2012;51(10):1206-12.
8. Spritz RA, Andersen GHL. Genetics of Vitiligo. Dermatol Clin. abril de 2017;35(2):245-55.
9. 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 Res. mayo de 2012;25(3):E1-13.
10. Van Geel N, Lommerts J, Bekkenk M, Wolkerstorfer A, Prinsen CAC, Eleftheriadou V, et al. Development and Validation of the Vitiligo Extent Score (VES): an International Collaborative Initiative. J Invest Dermatol. mayo de 2016;136(5):978-84.
11. Feily A. Vitiligo Extent Tensity Index (VETI) score: a new definition, assessment and treatment evaluation criteria in vitiligo. Dermatol Pract Concept [Internet]. 9 de abril de 2019 [citado 4 de abril de 2025]; Disponible en: https://dpcj.org/index.php/dpc/article/view/dermatol-pract-concept-articleid-dp0404a18
12. 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. 7 de abril de 2023;315(8):2233-59.
13. Kawakami T, Hashimoto T. Disease Severity Indexes and Treatment Evaluation Criteria in Vitiligo. Dermatol Res Pract. 2011;2011:1-3.
14. Almutairi S, Aljasser M. Does psychological stress trigger or exacerbate vitiligo: More data are needed. J Dermatol Dermatol Surg. 2020;24(2):81.
15. Jeon IK, Park CJ, Lee MH, Lee DY, Kang HY, Hann SK, et al. A Multicenter

Collaborative Study by the Korean Society of Vitiligo about Patients' Occupations and the Provoking Factors of Vitiligo. Ann Dermatol. 2014;26(3):349.
16. Abduljabbar RA. Vitiligo Causes and Treatment: A Review. Haya Saudi J Life Sci. 2 de mayo de 2024;9(05):149-57.
17. Kubelis-López D, Zapata-Salazar N, Said-Fernández S, Sánchez-Domínguez C, Salinas-Santander M, Martínez-Rodríguez H, et al. Updates and new medical treatments for vitiligo (Review). Exp Ther Med. 25 de mayo de 2021;22(2):797.
18. Rokni G, Golpour M, Gorji A, Khalilian A, Ghasemi H. Effectiveness and safety of topical tacrolimus in treatment of vitiligo. J Adv Pharm Technol Res. 2017;8(1):29.
19. Grimes PE, Morris R, Avaniss-Aghajani E, Soriano T, Meraz M, Metzger A. Topical tacrolimus therapy for vitiligo: therapeutic responses and skin messenger RNA expression of proinflammatory cytokines. J Am Acad Dermatol. julio de 2004;51(1):52-61.
20. Radakovic S, Breier-Maly J, Konschitzky R, Kittler H, Sator P, Hoenigsmann H, et al. Response of vitiligo to once- vs. twice-daily topical tacrolimus: a controlled prospective, randomized, observer-blinded trial. J Eur Acad Dermatol Venereol. agosto de 2009;23(8):951-3.
21. Rosmarin D, Passeron T, Pandya AG, Grimes P, Harris JE, Desai SR, et al. Two Phase 3, Randomized, Controlled Trials of Ruxolitinib Cream for Vitiligo. N Engl J Med. 20 de octubre de 2022;387(16):1445-55.
22. Kim SM, Lee H, Hann S. The efficacy of low-dose oral corticosteroids in the treatment of vitiligo patients. Int J Dermatol. julio de 1999;38(7):546-50.
23. 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. noviembre de 2021;22(6):757-74.
24. Abdi P, Manzar D, Suntres E, Maibach HI. Association of vitiligo and mental health outcomes: a systemic review and meta-analysis. San Diego, CA; 2024.
25. Yang L, Rangel S, Griffith J, others. Stigma drives mental health issues in children and adolescents with vitiligo. San Diego, CA; 2024.
26. 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 Dermatol. 1 de octubre de 2023;159(10):1124.
27. Ramam M, Pahwa P, Mehta M, Khaitan B, Sharma V. The psychosocial impact of vitiligo in Indian patients. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 2013;79(5):679.
28. Grimes PE, Miller MM. Vitiligo: Patient stories, self-esteem, and the psychological burden of disease. Int J Womens Dermatol. marzo de 2018;4(1):32-7.
29. Fakih A, Tannous R, Lajnef M, Seneschal J, Andreu N, Tran VT, et al. Stigma in vitiligo: associated factors and severity strata of the Patient Unique Stigmatization Holistic tool in Dermatology (PUSH-D) score. Br J Dermatol. 17 de abril de 2024;190(5):712-7.
30. Böhm M, Sommer R, Gieler U, Staubach P, Zink A, Apfelbacher C, et al. Vitiligo – a disease: A position paper on stigmatization, life quality impairment and psychosocial comorbidity. JDDG J Dtsch Dermatol Ges. octubre de 2024;22(10):1327-35.
31. Salama AH, Alnemr L, Khan AR, Alfakeer H, Aleem Z, Ali-Alkhateeb M. Unveiling the Unseen Struggles: A Comprehensive Review of Vitiligo's Psychological, Social, and Quality of Life Impacts. Cureus [Internet]. 11 de septiembre de 2023 [citado

4 de abril de 2025]; Disponible en: https://www.cureus.com/articles/186106-unveiling-the-unseen-struggles-a-comprehensive-review-of-vitiligos-psychological-social-and-quality-of-life-impacts
32. Dehnavi AZ, Daneshpazhooh M, Dehghani A, Balighi K, Azizpour A, Yaseri M, et al. Stigma Experience in Patients With Vitiligo: A Comprehensive Study in a Skin Hospital. Acta Med Iran [Internet]. 9 de agosto de 2022 [citado 4 de abril de 2025]; Disponible en: https://publish.kne-publishing.com/index.php/ACTA/article/view/10214
33. Ezzedine K, Soliman AM, Li C, Camp HS, Pandya AG. Economic Burden among Patients with Vitiligo in the United States: A Retrospective Database Claims Study. J Invest Dermatol. marzo de 2024;144(3):540-546.e1.
34. Rosmarin D, Soliman AM, Piercy J, Marwaha S, Anderson P, Camp HS. Health-Related Quality of Life Burden Among Adults with Vitiligo: Relationship to Disease Severity and Disease Location. Dermatol Ther. junio de 2024;14(6):1633-47.
35. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. mayo de 1994;19(3):210-6.
36. Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, Victorson D, Kwasny MJ, West DP, et al. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). J Am Acad Dermatol. julio de 2013;69(1):e11-8.
37. Shivaswamy A, Palit A, Inamadar A. Validation of vitiligo impact scale-22 among North Karnataka population. Clin Dermatol Rev. 2020;4(1):31.
38. Awal G, Kaur N, Singh G, Sharma N. Impact of Vitiligo on Quality of Life in Patients of Skin of Color and Its Correlation With Clinical Severity Assessment Scores Utilizing Disease Specific Scores: a Cross-Sectional Study. Dermatol Pract Concept. 30 de abril de 2024;14(2):e2024075.
39. Gupta V, Ramam M. Vitiligo Impact Scale (VIS)-22: A measure of the psycho-social burden of vitiligo. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 12 de julio de 2022;88:691-5.
40. Agrawal S, Satapathy S, Gupta V, Sreenivas V, Khaitan BK, Ramam M. Family vitiligo impact scale: A scale to measure the quality-of-life of family members of patients with vitiligo. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 29 de julio de 2021;88:32-9.
41. Batchelor JM, Gran S, Leighton P, Howells L, Montgomery AA, Tan W, et al. Using the Vitiligo Noticeability Scale in clinical trials: construct validity, interpretability, reliability and acceptability. Br J Dermatol. 1 de octubre de 2022;187(4):548-56.
42. Batchelor JM, Tan W, Tour S, Yong A, Montgomery AA, Thomas KS. Validation of the Vitiligo Noticeability Scale: a patient-reported outcome measure of vitiligo treatment success. Br J Dermatol. febrero de 2016;174(2):386-94.
43. Bibeau K, Butler K, Wang M, Skaltsa K, Hamzavi IH. Psychometric Evaluation of the Facial and Total Vitiligo Area Scoring Index Instruments in the TRuE-V Phase 3 Studies. Dermatol Ther. agosto de 2024;14(8):2223-34.
44. Hamzavi I, Rosmarin D, Butler K, Kuo F, Zhu Z, Sun K. Correlation of the Vitiligo Area Scoring Index with patient- and physician-reported measures of clinical improvement in a randomized, double-blind phase 2 study. J Am Acad Dermatol. septiembre de 2021;85(3):AB60.
45. Salzes C, Abadie S, Seneschal J, Whitton M, Meurant JM, Jouary T, et al. The Vitiligo Impact Patient Scale (VIPs): Development and Validation of a Vitiligo Burden Assessment Tool. J Invest Dermatol. enero de 2016;136(1):52-8.

46. Ezzedine K, Ahmed M, Tovar-Garza A, Hajj C, Whitton M, Pandya A, et al. Cross-cultural validation of a short-form of the Vitiligo Impact Patient scale (VIPs). J Am Acad Dermatol. noviembre de 2019;81(5):1107-14.
47. Alsubeeh N, Alsharafi AA, Ahmed S, Alajlan A. Treatment Adherence Among Patients with Five Dermatological Diseases and Four Treatment Types - a Cross-Sectional Study. Patient Prefer Adherence. diciembre de 2019;Volume 13:2029-38.
48. Bae JM, Jung HM, Hong BY, Lee JH, Choi WJ, Lee JH, et al. Phototherapy for Vitiligo: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA Dermatol. 1 de julio de 2017;153(7):666.
49. Ali MAS, Abou-Taleb DAE, Mohamed RR. Treatment adherence and beliefs about medicines among Egyptian vitiligo patients. Dermatol Ther. noviembre de 2016;29(6):413-8.
50. Vermersch P, Hobart J, Dive-Pouletty C, Bozzi S, Hass S, Coyle PK. Measuring treatment satisfaction in MS: Is the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication fit for purpose? Mult Scler J. abril de 2017;23(4):604-13.
51. Abdshah A, Parsaeian M, Nasimi M, Ghiasi M. Validating the "Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication" in Persian and Evaluating Treatment Satisfaction Among Patients With Psoriasis. Value Health Reg Issues. mayo de 2022;29:16-20.
52. Kaneko S, Nakahara T, Sumikawa Y, Fukunaga A, Masuda K, Kakamu T, et al. Current status of the satisfaction levels of adult patients receiving drugs for atopic dermatitis and chronic urticaria. J Cutan Immunol Allergy. febrero de 2022;5(1):4-11.
53. Bezerra TA, Pimenta CJL, Silva CRRD, Costa TFD, Costa KNDFM. VALIDATION OF INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO FOR BRAZILIAN PORTUGUESE. Texto Contexto - Enferm. 2023;32:e20230096.