



Amigo o amiga,

¿Podría usted emplear unos minutos para ayudarnos a combatir el vitiligo?

Al tomar un poco de tiempo para llenar este cuestionario, usted puede ayudar a encontrar una cura para el vitiligo. Sus respuestas serán parte de los datos clínicos que estamos reuniendo para futuros proyectos de investigación. También nos ayudarán a facilitar la colaboración entre los científicos y en última instancia al desarrollo de nuevas terapias.

Somos una organización 501 (c) 3 registrada sin fines de lucro, dedicada al financiamiento e investigación vía rápida del vitiligo en todo el mundo. Somos la única organización sin fines de lucro que se ocupa de todas las fases de desarrollo de medicamentos contra el vitiligo, desde el laboratorio de investigación hasta la clínica.

Los datos que nos proporcione serán compartidos, pero respetamos su privacidad y no le solicitamos ninguna información personal. Este cuestionario es totalmente anónimo. Por favor, consulte la política de privacidad de VRF, la cual explica sus derechos y responsabilidades con respecto a la información recogida. (<http://vrfoundation.org/privacy-statement>)

Por favor trate de responder todas las preguntas de la mejor manera posible y de asegurarse que su escritura sea legible. Luego, solo basta con enviar la información por correo en el sobre pre-pagado proporcionado.

Si usted ha recibido este correo electrónico o lo ha descargado desde el sitio web, el PDF es interactivo. Para que pueda responder a las preguntas desde su computadora, guarde el archivo y envíelo a info@vrfoundation.org

Yan Valle

CEO Fundación para la Investigación del Vitiligo

Vitiligo Questionnaire SPA

Fecha actual: (día/mes/año) _____

PROCEDENCIA

1. Fecha de nacimiento:

Día _____ Mes _____ Año _____

2. ¿En que ciudad y país usted NACIÓ?

3. SEXO (seleccione uno)

Masculino Femenino

4. ¿Cuál es la mejor forma para describir su ETNIA? (seleccione uno)

- Afro Americano / Africano
 Chino / Coreano / Japonés
 Hispano
 Indio / Pakistani
 Oriental
 Blanco / Caucásico
 Raza mixta
 Otro Grupo étnico Otro Grupo étnico (por favor especifique)

5. ¿Cuál es el COLOR de sus ojos? (seleccione uno)

- Azules/grisáceo
 Verde / avellano
 Canela / marrón

HISTORIAL DEL VITILIGO

6. ¿A que EDAD usted notó señales de vitiligo? (seleccione uno)

- | | |
|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0-5 años | <input type="checkbox"/> 41-50 años |
| <input type="checkbox"/> 6-12 años | <input type="checkbox"/> 51-60 años |
| <input type="checkbox"/> 13-20 años | <input type="checkbox"/> 61-70 años |
| <input type="checkbox"/> 21-30 años | <input type="checkbox"/> 71-80 años |
| <input type="checkbox"/> 31-40 años | <input type="checkbox"/> 80+ años |

7. Las PRIMERAS señales de vitiligo le aparecieron en: (seleccione todas las partes posibles)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Cabeza/Cuello/Cara | <input type="checkbox"/> Labios |
| <input type="checkbox"/> Mano/Pie | <input type="checkbox"/> Codos/Rodillas |
| <input type="checkbox"/> Ingle | <input type="checkbox"/> Genitales |
| <input type="checkbox"/> Tronco | <input type="checkbox"/> Axilas |
| <input type="checkbox"/> Brazo/Pierna (excluyendo manos, codos, pies, rodillas) | |
| <input type="checkbox"/> Membrana mucosa (Dentro de la Boca, nariz etc.) | |
| <input type="checkbox"/> Otra (por favor especifique) _____ | |

8. En su opinión, ¿qué CAUSÓ su vitiligo?
(seleccione todos los posibles):

- Estrés emocional
- Embarazo o parto
- Lactancia materna
- Efecto secundario de un medicamento (nombre del medicamento) _____
- Cosméticos o productos para el cabello (¿Cuál fue?) _____
- Desodorante o perfume
- Quemadura de sol o prolongada exposición
- Productos de goma (Ej. guantes): _____
- Exposición a materiales peligrosos (¿Cuál?) _____
- Vacunación (nombre de la vacuna) _____
- Otro (por favor explique) _____
- No estoy seguro

9. ¿Ha estado su vitiligo activo ULTIMAMENTE?
(seleccione uno)

- Extendiéndose activamente en los últimos dos meses
- Estable por más de tres meses

10. ¿Cómo su vitiligo progresó desde el PRINCIPIO?
Fue: (seleccione uno)

- Rápido, en ráfagas cortas, después extendiéndose mas lentamente
- Despacio, extendiéndose progresivamente por varios años

11. ¿Usted notó picazón en la piel o enrojecimiento ANTES que la mancha blanca apareciera? (seleccione uno)

- No Si

DESCRIPCION DEL VITILIGO

12. ¿Como usted mejor describe su COLOR de piel normal?
(seleccione uno)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Blanca pálida | <input type="checkbox"/> Trigueña clara |
| <input type="checkbox"/> Blanca | <input type="checkbox"/> Trigueña |
| <input type="checkbox"/> Blanca más oscura | <input type="checkbox"/> Trigueña oscura/Negra |

13. ¿Qué FORMA tiene su vitiligo? (seleccione una)

Forma generalizada:

- Manchas dispersas por todo el cuerpo (*Vitiligo vulgaris*)
- Cara, cabeza, manos y pies (*Acrofacial*)
- La pérdida casi completa de color (*Universal*)

Forma localizada:

- Solo en membranas mucosas (*Mucosal*)
- En área definida y estable con pérdida de color (*Focal*)
- Manchas sólo en un lado del cuerpo (*Segmentaria*)
- Forma mixta** (combina segmentaria, acrofacial y / o distribución generalizada)

14. ¿Hasta qué GRADO su piel se encuentra afectada ahora? (seleccione uno)

- | | |
|-----------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Menos de | <input type="checkbox"/> 50-75% |
| <input type="checkbox"/> 10-25% | <input type="checkbox"/> 75-100% |
| <input type="checkbox"/> 25-50% | |

(Como referencia, el área de la palma de su mano es equivalente aproximadamente al 1% de su superficie corporal total)

TRATAMIENTOS PARA EL VITILIGO

Por favor, proporcione detalles acerca de los últimos tratamientos contra el vitiligo hasta la fecha.

15. Tipos de TRATAMIENTOS recibidos hasta la fecha (seleccione todos los posibles, nómbralos después)

Antes Recientes

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Terapia de luz, laser o fototerapia |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sistémico (píldoras, inyecciones) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Topical (cremas) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Quirúrgico |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sicoterapia |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Tradicional (medicina indígena o popular) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Complementaria (vitaminas, suplementos dietéticos) |

Nombre el o los medicamentos usados (Si seleccionó alguno)

Antes: _____

Recientes: _____

16. En el momento del último tratamiento, su vitiligo estaba (seleccione uno)

- Activo (Extendiéndose en los últimos dos meses)
 Estable (Sin progresar en los últimos tres meses antes del tratamiento)

17. Como RESULTADO de este último tratamiento su vitiligo (seleccione uno)

- Continuó, o aparecieron nuevas manchas
 Continuó, pero significativamente más lento
 Se detuvo completamente, pero permanecen las manchas
 Desapareció casi o completamente

18. La DURACION del último tratamiento fue:

_____ meses.

19. ¿Cómo usted SIGUIÓ el protocolo del tratamiento? (seleccione uno)

- Rigurosamente: Quizás pasé por alto uno o dos solamente
 De cierta manera ajustado: Quizás olvidé algunos
 Con poca exactitud, o tuve que detenerlo antes de tiempo

20. ¿Después del tratamiento, REAPERECIÓ o comenzó a extenderse de nuevo? Si es afirmativo, comenzó después de

- No
 Si, comenzó después de _____ meses.

21. ¿Usted ha notado que OTRO medicamento ingerido haya causado efecto en su vitiligo?

- No
 Si, fue (nombre del medicamento)

Y (seleccione uno)

- Mejoró Empeoró su vitiligo ,
 Temporalmente Permanentemente.

CONDICION DE LA PIEL

22. ¿Tiene algún pelo canoso? (seleccione uno)

- No, o quizás solo unos pocos Bastante
 Una cantidad considerable Casi todos son canosos

23. ¿Tiene algún familiar con historial de encanecimiento precoz?

- No Si (seleccione uno)

24. ¿Usted sufre de QUEMADURAS SOLARES fácilmente? (seleccione uno)

- No Si

25. ¿Usted ha notado algún HALO NEVUS en su piel? (un 'halo nevus' es un lunar benigno en su piel con un anillo blanco o aureola alrededor de este.)

- No Si (seleccione uno)

OTRAS CONDICIONES

26. ¿Qué tipo de **ALERGIA** usted padece? (Si padece de alguna seleccione la correcta y proporcione detalles de la misma debajo)

- Ninguna Alergia a alimentos o intolerancia
 Medicamentos Manipulación de sustancias
 Picazos de insectos Alérgenos en el aire
 Reacción solar Otras, especificar
-
-

27. ¿Usted padece de alguna otra enfermedad **CRÓNICA** aparte del vitiligo? (seleccione todas las posibles)

- Ninguna Psoriasis Arthritis reumatoidea
 Diabetes Tyroidismo Otra (cuál?):
-
-

28. ¿Alguna vez ha sido diagnosticado con **melanoma u otro CANCER** de piel? (seleccione uno)

- No
 Si, fue (el nombre del cancer):
-
-

29. ¿Usted tiene algún **FAMILIAR** cercano que padece de vitiligo? (seleccione todos los correcto)

- Hermano Hermano por parte padre
 Hermana Hermano por parte madre
 Padre Hermana por parte padre
 Madre Hermana por parte madre

IMPACTO

30. ¿Cual ha sido el **COSTO** aproximado para el tratamiento del vitiligo y/o camuflaje hasta la fecha? (US\$ Dolar americano o equivalente)

- Nada \$1,001-\$10,000
 Por debajo \$50 \$10,001-\$20,000
 \$51-500 Más de \$20,000
 \$501-\$1,000 No estoy seguro

FOTOS

Si no está seguro acerca de su condición de la piel, no dude en adjuntar una foto de la zona afectada.

GRACIAS!

Gracias por el tiempo que ha empleado para completar este cuestionario, usted está haciendo una gran contribución a la lucha contra el vitiligo.

Por favor envíelo ahora, por correo electrónico o correo postal utilizando nuestro sobre pre-pagado.

Los contenidos de este Cuestionario se basan en el Registro de Salud del Vitiligo para los médicos, y se pueden descargar desde <http://vrfoundation.org/foundation/download-center>

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

Hemos preparado un paquete de información sobre el vitiligo para usted. Ahora se encuentra disponible para su descarga en Chino, Croata, Inglés, Alemán, Italiano, Macedonio y Ruso en <http://vrfoundation.org/foundation/publications>

Si usted tiene preguntas con respecto a este cuestionario, futuros proyectos de investigación o de nuestra organización en general, por favor visite nuestro sitio web o envíenos un correo electrónico.

Vitiligo Research Foundation
(Fundación para la Investigación del vitiligo)

1, Penn Plaza, Office 3606
New York, NY 10119 USA

Teléfono: **+1-212-786-7589**

Llamada Gratuita: **+1-855-966-3555**

Correo electrónico: **info@vrfoundation.org**

Sitio web: **www.VRFoundation.org**

Copyright © 2015 VR Foundation. Puede ser reproducido para uso educativo o no comercial sin permiso. Se solicita la atribución de las fuentes.