

**Jose:** Mi nombre es Josefina y hace 12 años después de una quemadura solar quedé con toda mi cara con manchas blancas.

Mis sentimientos eran de soledad, confusión y ansiedad de no comprender lo que estaba sucediendo.

Pero en 2019 las cosas cambiaron, conocí a Camila. No teníamos mucho en común al principio, excepto una cosa, que las dos teníamos vitiligo, y la conexión fue instantánea. El placer de sentir que ella entendía lo que yo sentía, y que yo también la entendía a ella, era inigualable.

**Cami:** Mi nombre es Camila y cuando tenía 12 años me encontré con una mancha blanca en mi rodillas. Tuve los mismos sentimientos de incertidumbre que Jose. Yo soy de Maldonado, y estudio Licenciatura en dirección de empresas en la Universidad católica de acá

**Jose:** Yo soy de Ciudad de la Costa, estudio ingeniería en electrónica en la UCU de Montevideo.

**Cami:** nos conocimos ya que participamos del mismo programa que ofrecía la universidad. Me encanta trabajar con Jose ya que es una persona sensible, inquieta, que le gusta innovar en todos los aspectos de su vida.

**Jose:** A mi con Cami por su actitud proactiva, motivadora y siempre ágil para estar haciendo cosas.

#### **Juntas:**

Ambas tenemos las ganas de siempre ir más allá de lo obvio y establecido, entonces, nos propusimos hacer algo por todo aquello que nos unió, y de alguna manera crear una iniciativa que le hiciera sentir a otros lo que nosotras sentimos cuando nos conocimos. Así nació Manchas Uruguayas.

El vitiligo es una enfermedad autoinmune que se caracteriza por la aparición de manchas blancas en la piel. Se estima que afecta entre el 1-3% de la población mundial, aunque no se tienen datos estadísticos sobre la población uruguaya.

Se suele pensar que el vitiligo afecta algo meramente estético. Durante todos estos años hemos recibido comentarios como "son solo unas manchitas". Sin embargo, tiene una alta afectación en la salud mental.

Nosotras sentimos que no hay que minimizar la condición. Si bien no es limitante físicamente, no significa que no te pueda cambiar la vida. Por eso, les queremos leer algunos testimonios de personas que se han contactado con Manchas Uruguayas.

Karina nos cuenta: "Cuando comencé con la enfermedad, traté de hacer ver a las personas que no me importaba, cuando no era real."

También, Christian menciona: "Los primeros años no fueron fáciles, la visibilidad de la gente hacia uno y también adaptarse a algo nuevo por más que no nos incapacite es difícil".

Por otro lado, Liliana establece: "Yo pase muchas etapas de nina siendo discriminada y sintiendo falta de comprensión, es un proceso largo"

Por último, Andrea cuenta: "Una vendedora cuando me fui a comprar base no me la quiso probar en la mano porque vio las manchas y no me quería tocar"

Pero estas cosas pueden cambiar. Visibilizar, concientizar e informar ya están generando cambios.

Hemos recibido comentarios de pacientes como por ejemplo:

“Gracias por crear conciencia en quienes no lo tienen, así como también en quienes lo tenemos”, o también “Me alegra muchísimo la iniciativa, poder compartir mi experiencia y aprender, sacar consejos de la experiencia de todas las personas que en nuestra condición comparten por aquí, te sientes menos solo”.

Pero no solo de pacientes, sino que de profesionales o familiares, por ejemplo, “Quería felicitarlas por su pagina, soy dermatologa orientada a dermatologia infantil y me sentí muy afín acerca de todo lo que transmiten acerca del vitiligo, en especial en niños” o también “Mi hijo mayor tiene vitiligo desde los 4, como mamá me ha ayudado muchísimo seguir páginas de vitiligo, visibilizar, apoyar, es parte del proceso”.

Entonces, con toda esta empatización realizada, surgen los ejes de acción de nuestro proyecto.

En primer lugar, tenemos el eje de conformación de una comunidad, para tener un acompañamiento de todas las personas con la misma patología.

En segundo lugar, tenemos el eje de acción, con intervenciones y actividades concretas, con proyectos que acompañan nuestra misión.

El tercero es el de educación y concientización, el cual es transversal a todas nuestras actividades.

Último pero no menos importante el eje de investigación, para constatar la situación actual aquí en Uruguay.

Entonces, ¿cuáles son nuestros próximos pasos?

Queremos formar la asociación de pacientes con vitiligo en Uruguay para tener una base sólida y fuerte que nos permita cumplir nuestros objetivos y también poder sumar a más personas que quieran colaborar.

Con la asociación de pacientes con vitiligo buscamos lograr el apoyo principalmente social a través de la información, la comunidad e intervenciones puntuales como hemos hecho y queremos seguir haciendo.

Buscamos generar un cambio de paradigma en la situación actual. Queremos que nadie tenga que decir que no a un tratamiento si se lo quiere hacer, porque no lo puede pagar, o porque no está disponible en su localidad.

Queremos que cuando alguien sea diagnosticado con vitiligo ya no sienta que “tengo vitiligo y me siento perdido” o “nadie sabe nada sobre lo que tengo”, sino que se convierta a sentimientos como “tengo vitiligo, y te quiero contar lo que es”, “tengo vitiligo y es parte de mí” o “el vitiligo me hace diferente, pero no defectuoso/a”.

Queremos informar a la población para que ya no nos pase de ir por la calle y sentir “me miraron con asco”, pero empezar a sentir cosas como “no me miraron diferente” o “me miraron con empatía y apoyo”.

Pero, antes de esto, tenemos que dar nuestros próximos pasos, seguros y firmes.

El primero, aumentar el alcance. Para eso queremos tener nuestra página web, con testimonios, información y posibilidades de contacto, para alcanzar personas más allá de las redes sociales.

Por otra parte, queremos lograr un paso que creemos indispensable que es saber dónde y cómo estamos los pacientes. Es decir, contestar a las interrogantes: ¿cuántos pacientes de

vitiligo hay en Uruguay? ¿cuantos necesitan ayuda económica para sus tratamientos?  
¿Cuántos necesitan apoyo psicológico? ¿Cuántos padres buscan respaldo para saber cómo acompañar a sus hijos con vitiligo? Entre tantas otras preguntas que nos hacemos.

Para esto, necesitamos la ayuda de Jóvenes ATC y las organizaciones aliadas. A través de los fondos que obtengamos nos permitirían ejecutar estos dos proyectos como nuestros próximos grandes pasos: establecer nuestra página web y realizar un sondeo de la población uruguaya.

Este es un proyecto que está siendo llevado a cabo por nosotras 2, pero nuestro sueño es que esto siga creciendo, pudiendo realmente hacer un cambio en las visiones de los pacientes con vitiligo aquí en Uruguay.

Somos parte de manchas uruguayas, y eso, nos encanta.