

**Alianza
Internacional
de La DMAE:
Informe de la
Campaña 2003**

**Informes por
países sobre
detección precoz y
rehabilitación de
baja visión**

España



Agradecimientos

La Alianza Internacional de la DMAE desea agradecer a la Dra. Elvira Martín Hernández (ONCE) y al Dr. Borja Corcóstegui (Instituto de Microbiología Ocular de Barcelona, IMO) la información y el asesoramiento proporcionados, así como a Barbara McLaughlan (Coordinadora Europa, Alianza Internacional de la DMAE) por recopilar este informe.

Esta iniciativa fue realizada con una beca no gestionada por Novartis Ophthalmics, el patrocinador global de la fundación de AMD Alliance International.

Alianza Internacional de La DMAE: Informe de la Campaña 2003

Informes por países sobre detección precoz y rehabilitación de baja visión



Contenido

Resumen ejecutivo y llamada a la acción	4
Sección 1: Detección precoz de la DMAE	7
Situación actual.....	7
Los desafíos	10
Sección 2: Rehabilitación de baja visión	15
Situación actual.....	15
Los desafíos	19
Sección 3: Conclusión – Llamada a la acción	20
Línea de Acción 1 – Detección precoz	20
Línea de Acción 2 – Rehabilitación de baja visión	20
Bibliografía	21
Anexo 1: Sobre la Alianza Internacional de la DMAE	22
Anexo 2: Sobre la Degeneración Macular Asociada a la Edad	22
La Rejilla de Amsler	23
Direcciones útiles y enlaces	24

Resumen Ejecutivo y Llamada a la Acción

La Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) es la principal causa de ceguera y de discapacidad visual severa del mundo desarrollado. Dado su efecto potencialmente devastador [1] sobre la independencia y capacidad del individuo para vivir una vida plena, son esenciales dos elementos para enfrentarse a la enfermedad:

1. La detección precoz es vital, particularmente en el caso de la forma más agresiva de la DMAE (la DMAE húmeda) donde el tratamiento puede parar la progresión de la enfermedad. En cambio, si no se detecta en un período de sólo tres meses, la DMAE húmeda puede dar lugar a una severa pérdida irreversible de la visión.
2. La aplicación de programas de rehabilitación de baja visión para permitir a los pacientes sacar el máximo partido de la visión que les queda y adaptarse gradualmente a la pérdida de visión posterior.

El informe de este país forma parte del resultado de la investigación sobre exámenes de la vista y sobre la rehabilitación de baja visión en 12 países en todo el mundo (Australia, Canadá, Francia, Alemania, Irlanda, Italia, Japón, Países Bajos, España, Suiza, Reino Unido y los Estados Unidos de América). Se basa en los resultados de una encuesta sobre exámenes de la vista llevada a cabo por Gallup Europa en junio de 2003 [2], una encuesta exhaustiva sobre las actitudes públicas hacia la DMAE en Canadá [3] llevada a cabo el mismo año, así como entrevistas a expertos en estas áreas e investigación en Internet.

El informe está diseñado con el fin de proporcionar una herramienta a nuestras organizaciones miembros españolas para que lo usen en sus campañas locales y garanticen la atención de las personas que toman las decisiones.

Para el área de exámenes de la vista, los resultados obtenidos en este informe, demuestran la urgencia de un incremento adicional de la concienciación sobre la DMAE y la importancia de los exámenes sobre la salud de los ojos a intervalos regulares (al menos, cada 2 años). Un promedio del 27% de los españoles pone en riesgo la salud de sus ojos porque fracasan a la hora de reconocer la importancia de los chequeos regulares de la vista que van más allá de la valoración de la agudeza visual y mediante los cuales se podrían detectar signos precoces de enfermedades tales como la DMAE y el glaucoma. Incluso en el grupo de edad más afectado por la DMAE (más de 55 años), el porcentaje de personas que no se han realizado pruebas de visión en los últimos dos años es



del 23% y podría ser superior, ya que la encuesta no distinguió entre tipos diferentes de exámenes de visión y por consiguiente incluyó las pruebas de agudeza visual que no son suficientes para detectar la enfermedad.

La DMAE tiende a desarrollarse inicialmente en un ojo, sin afectar de manera significativa la visión de la persona hasta que se ha producido un daño considerable. La encuesta sugiere que una falta de síntomas visuales induce a las personas a una falsa impresión de normalidad: el 81% de los encuestados que no se habían examinado los ojos en los últimos dos años manifestaron que no lo hicieron porque "no tenían ningún problema en la vista". Dado el bajo nivel de concienciación sobre la DMAE (sólo el 13% de los encuestados estaban familiarizados con la enfermedad), quizás esto no sea sorprendente pero es realmente causa de una seria preocupación.

Se requieren acciones urgentes para abordar la falta de concienciación combinadas con medidas para reducir los tiempos de espera de las pruebas adicionales de exploración una vez que se sospecha que el problema existe en base a un examen rutinario. Si no se toma ninguna medida, más personas correrán el riesgo de una pérdida de visión innecesaria si no se detectan las formas tratables de la DMAE.

Con respecto a la rehabilitación de baja visión, el informe apoya de manera firme las acciones para mejorar los servicios de rehabilitación de baja visión para aquellas personas que no son afiliados a la ONCE, pero que se beneficiarían de medidas de rehabilitación. Los servicios de rehabilitación proporcionados por la ONCE para personas que son ciegos legales son integrales, eficaces y de un alto nivel. El único área de mejora potencial identificado es la de los tiempos de espera en recibir la atención que posibilite la incorporación de las medidas recomendadas. Para hacer frente a este problema, se requieren más esfuerzos para aumentar el número de profesionales en el área de rehabilitación de baja visión. Sin embargo, ésta es una cuestión menor en comparación con la falta de atención para las personas que no son miembros de la ONCE y que confían en los servicios proporcionados por clínicas privadas que son caras, y generalmente de nivel inferior.

¡Actúe ahora!

La Alianza Internacional de la DMAE hace un llamamiento a las personas interesadas en España para que se tomen muy en serio este informe y actúen de acuerdo con sus conclusiones. Hay una necesidad urgente de aumentar la concienciación sobre la DMAE, una necesidad urgente de alentar a las personas a que se hagan exámenes regulares de la vista y una necesidad urgente de mejorar el acceso a la rehabilitación a las personas que no son afiliados a la ONCE y que sin embargo están desesperados por maximizar el uso de su visión residual.

En nombre de la Alianza Internacional de la DMAE

Stephen Winyard

Responsable, Política Pública
Royal National Institute of the Blind

Vicente Ruiz

Director general adjunto
ONCE



Sección 1. Detección Precoz de la DMAE

Situación Actual

Frecuencia de las Pruebas de Visión

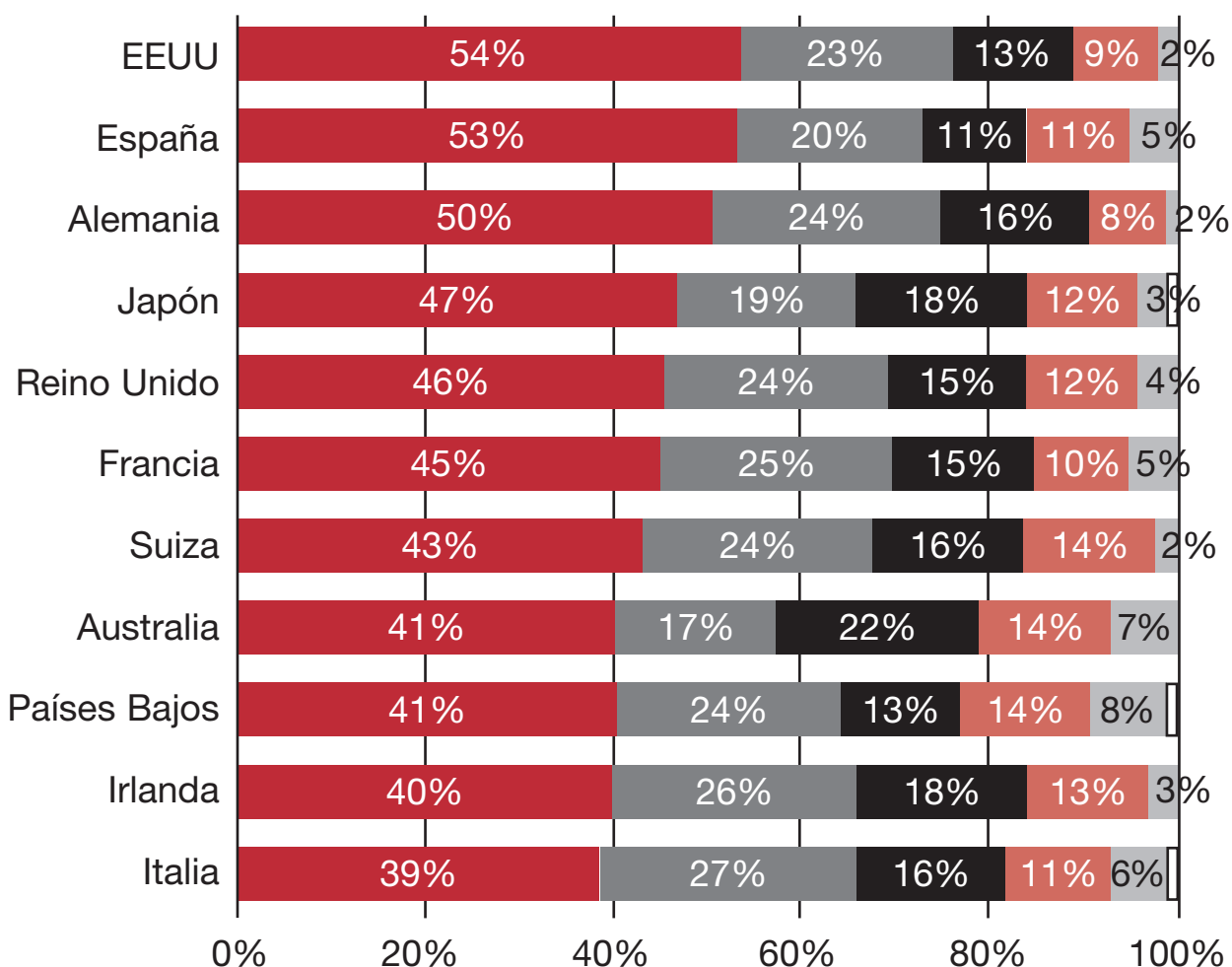
La detección precoz de la DMAE requiere exámenes regulares de la vista que vayan más allá de la valoración de la agudeza visual y que incluyan pruebas más específicas como son una oftalmoscopia, biomicroscopia y pruebas de glaucoma. Esto es particularmente importante para la DMAE húmeda que puede causar un rápido deterioro de la capacidad visual y llevar a la ceguera legal en pocas semanas. Se pueden detectar los cambios en la mácula en una etapa precoz cuando los procedimientos terapéuticos tienen el máximo éxito a la hora de parar la progresión de la enfermedad.

La encuesta Gallup llevada a cabo en nombre de la Alianza Internacional de la DMAE en España en junio de 2003, reveló que el 53% de los encuestados se había examinado la vista el año anterior, el 20% se había examinado la vista en 1-2 años, el 11% en los últimos 2-5 años, el 11% hacía más de 5 años y el 5% nunca se había examinado la vista. Mientras que una comparación con otros países cubiertos por la encuesta muestra que España está la segunda en cuanto a frecuencia de las pruebas de visión, sería un error sentirse complaciente. Basándonos en los resultados de esta encuesta, resulta claro que el 27% de la población puso en peligro la salud de sus ojos al no examinarse los ojos al menos una vez cada dos años. Esta cifra podría ser incluso superior, ya que la encuesta no distinguió entre diferentes tipos de exámenes de la vista. Las personas que solamente se examinaron la agudeza visual antes de comprarse nuevas gafas se incluyeron en la categoría de los que se habían examinado la vista.

Mientras que los ópticos pueden sospechar la existencia de determinadas enfermedades de la vista y recomendar la visita a un oftalmólogo, una simple prueba de agudeza no es suficiente para detectar los primeros signos de enfermedades como la DMAE.¹

1 Una encuesta realizada en nombre de Novartis España en 2002 confirma esta preocupación. Según sus cifras, el 73,9% de la población se examina la vista de manera regular. Sin embargo, el 50,5% van cada 2-3 años o menos frecuentemente y sólo el 23,5% van una vez al año o más frecuentemente. Novartis Ophthalmics (sin fecha): "Estudio Sociosanitario sobre Degeneración Asociada a la Edad (DMAE) y Miopía Patológica (MP) en España."

Cuadro 1. Frecuencia de las Pruebas de Visión – Comparación Internacional

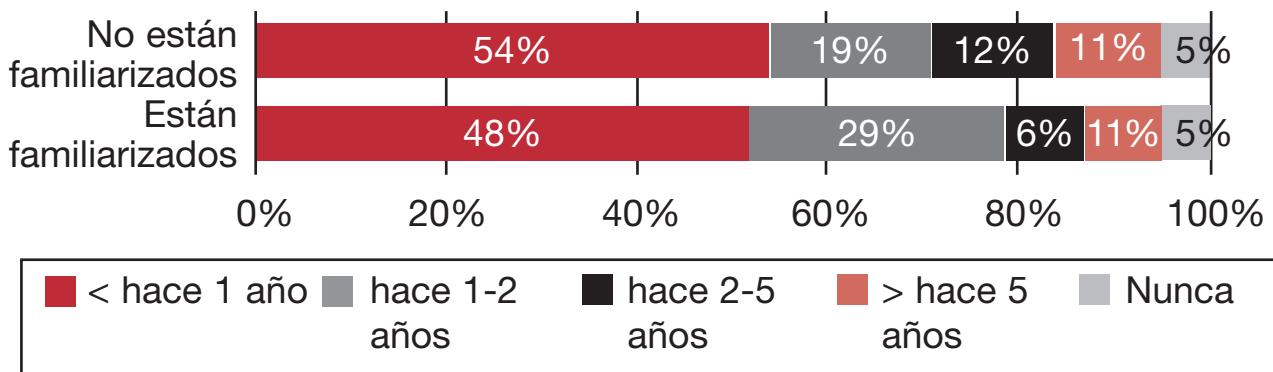


La frecuencia de las pruebas de visión parece depender de la edad de los encuestados, siendo las personas con edad superior a los 55 años los que tienen más probabilidad de haberse examinado la vista el año anterior (56%). Sin embargo, incluso en este grupo de edad, el porcentaje de personas que no se han examinado la vista en los dos últimos años es del 23%. Las personas en el grupo de edad de 25-39 años muestran menos probabilidades de haberse examinado la vista en el año anterior (47%).



De manera significativa, España parece ser el único país encuestado en el que el conocimiento de la DMAE no aumenta la probabilidad de examinarse la vista el año anterior. Mientras que en la mayoría de los países las personas que están familiarizados con la DMAE tienen más probabilidades de examinarse la vista en el año anterior, en España las personas que conocen la DMAE tienen menos probabilidades de haberse examinado la vista en el año anterior.

Cuadro 2. España: Frecuencia de las Pruebas de Visión Concienciación sobre la DMAE



Sin embargo, cuando se consideran las cifras de las personas que se han examinado la vista en los dos últimos años (nuestro punto de referencia), el cuadro cambia radicalmente y está más en línea con los resultados de otros países: El 77% de las personas que están familiarizadas con la DMAE y el 73% de las personas que no están familiarizadas con la DMAE. (El promedio para todos los países es del 79% frente al 66%).

Acceso a Exámenes Regulares de la Vista [4]

Los pacientes sin problemas oculares previos normalmente consultan a su médico de familia o a un óptico si experimentan una pérdida progresiva de visión. El médico de familia o el óptico lleva a cabo una primera valoración de la agudeza visual del paciente antes de mandarle a un oftalmólogo. Si la pérdida de visión es más perceptible, se envía inmediatamente a los pacientes a un oftalmólogo, también en urgencias si la pérdida de visión es muy súbita.

Los pacientes con problemas visuales normalmente consultan al mismo especialista que les ha tratado antes, en la mayoría de los casos un oftalmólogo, pero también a especialistas en retina dependiendo del tipo de problema previo.

Una vez que el oftalmólogo ha llevado a cabo una primera valoración de diagnóstico, se envía a los pacientes con DMAE húmeda a especialistas en retina que determinarán las opciones terapéuticas e implantarán la forma más apropiada de tratamiento o volverán a enviar al paciente al oftalmólogo con instrucciones precisas para un seguimiento adecuado.

Coste de las Pruebas de Visión y del Tratamiento Especializado

Los costes de las pruebas de visión y del tratamiento especializado están cubiertos por el Sistema de Salud Estatal sin coste para el paciente. En caso de seguros privados, la cobertura depende del tipo de contrato y en los centros privados, los pacientes pagan directamente.

Los Desafíos

Con el 27% de la población general y el 23% de los pertenecientes al grupo de edad superior a 55 años sin haberse examinado la vista en los dos años anteriores, la detección precoz de la DMAE sigue siendo un gran desafío. El primer paso hacia la identificación de formas de abordar este problema es un análisis de las razones por las que las personas no se hacen examinar la vista de manera regular.

Las principales razones debatidas en la encuesta son:

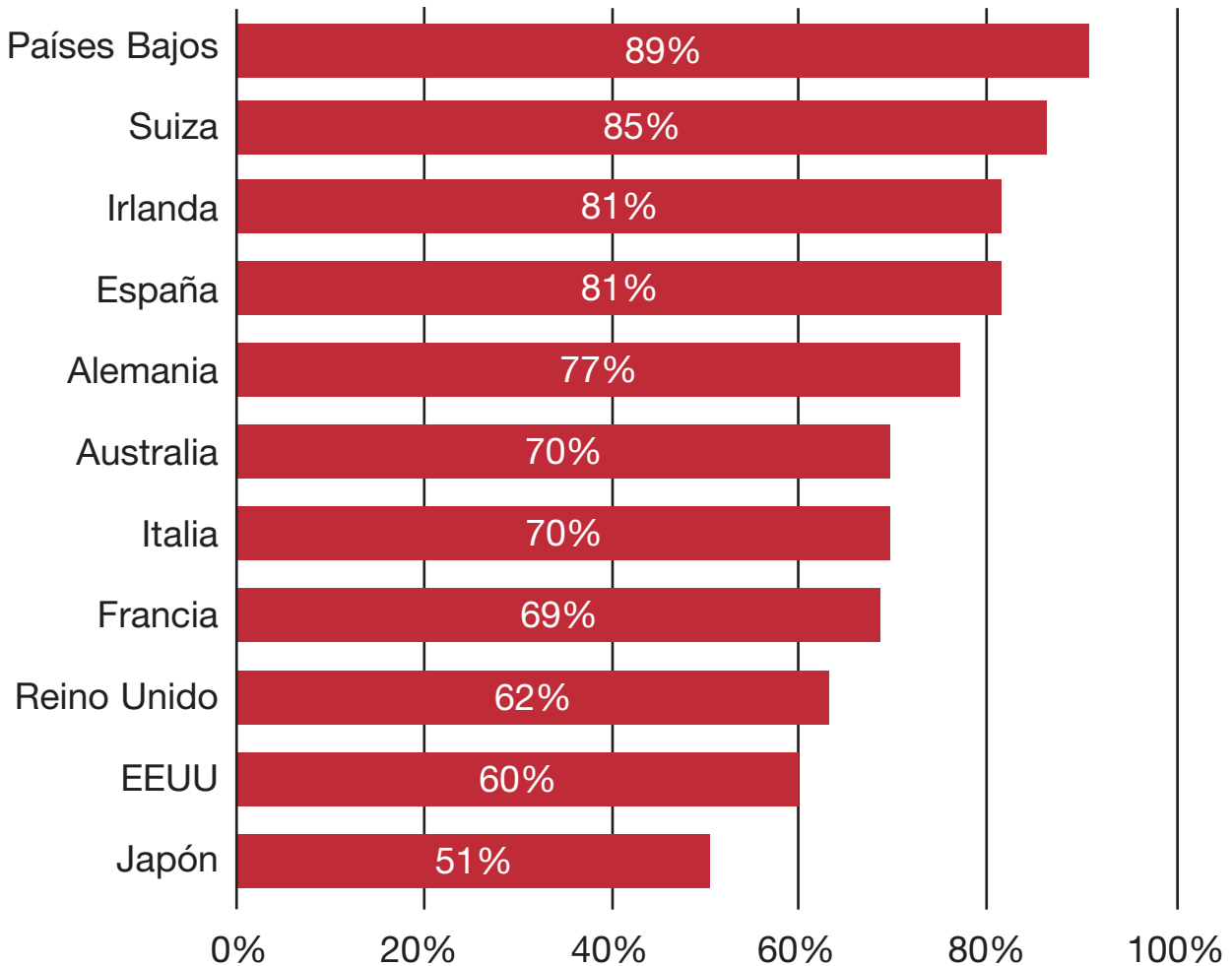
1. Falta de concienciación
2. Tiempos de espera
3. Costes.

Falta de Concienciación

Según la encuesta Gallup, la gran mayoría de los encuestados (81%) que no se habían examinado la vista en los últimos dos años indican que su razón para no hacerlo es que "no tenían problemas con la vista". Sin embargo, los encuestados que citaron esta razón no tenían ninguna base sólida para esta defensa ya que nunca se habían examinado la vista (21%) o, basaban su razonamiento en un examen de la vista que se habían hecho hacia más de dos años (79%). Ésta es también la razón más prevalente para no examinarse la vista en los otros países, aunque los porcentajes van del más alto en los Países Bajos (89%) al más bajo en Japón (51%).



Cuadro 3. Razón para no haberse hecho exámenes de la vista recientes: " no tenía problemas en la vista "

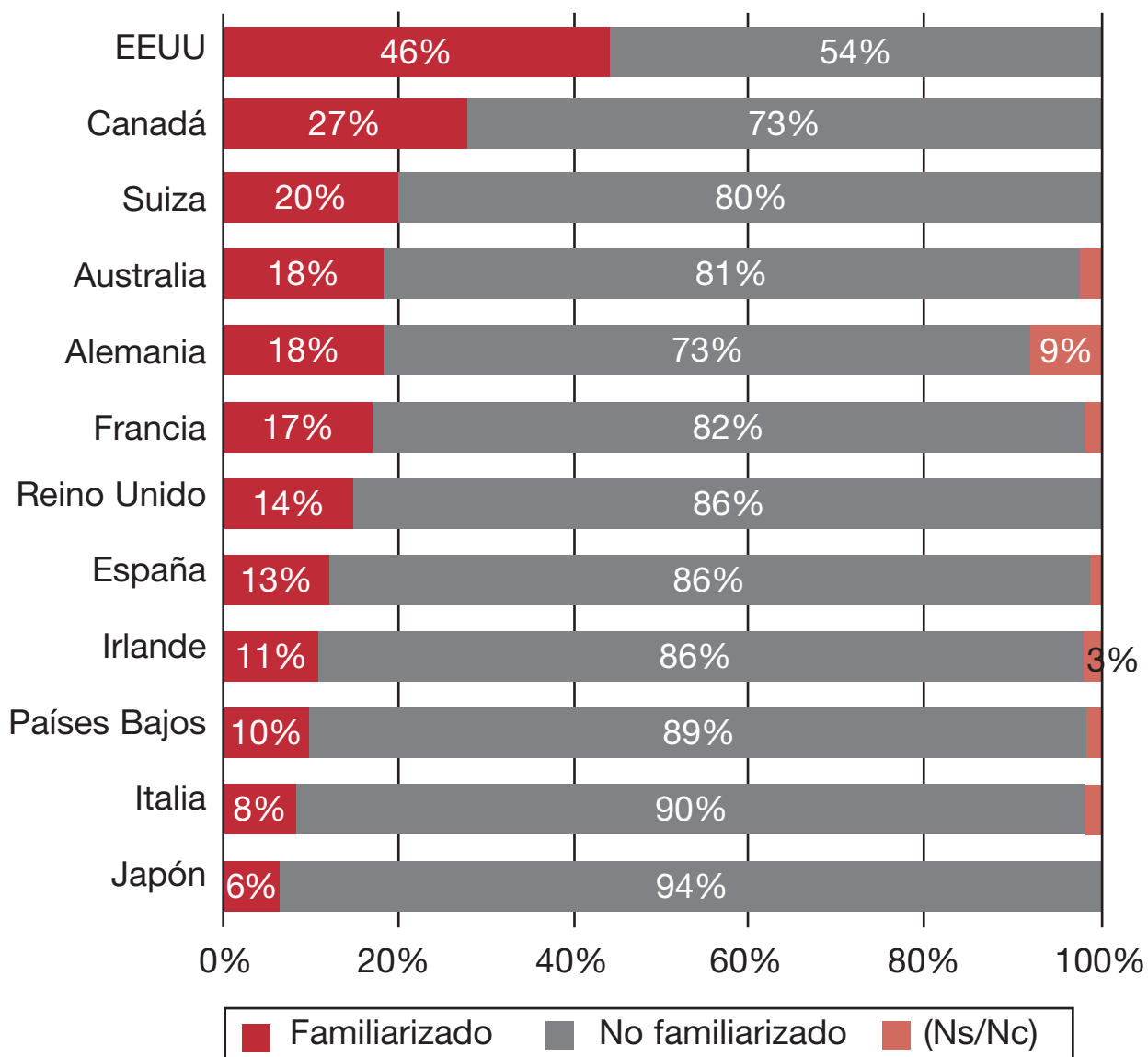


Los hombres tienen más probabilidades que las mujeres para creer que no tenían ningún problema en la vista y por consiguiente, no se habían hecho un examen de la vista recientemente. Esta diferencia es más significativa en España que en la mayoría de los países (86% de hombres en comparación al 76% de mujeres, mientras que el promedio respectivo para todos los países es del 74% de hombres y el 70% de mujeres). Los encuestados más jóvenes ("18-24" y "25-39") y aquellos con una mayor educación también tienden a dar esta razón para no haberse hecho un examen de la vista recientemente.

Otra tendencia interesante es que los que "no están familiarizados" con la DMAE tienen más probabilidades de indicar que no se han examinado la vista recientemente ya que no tenían ningún problema en los ojos, en comparación a los que "están familiarizados" con la DMAE.

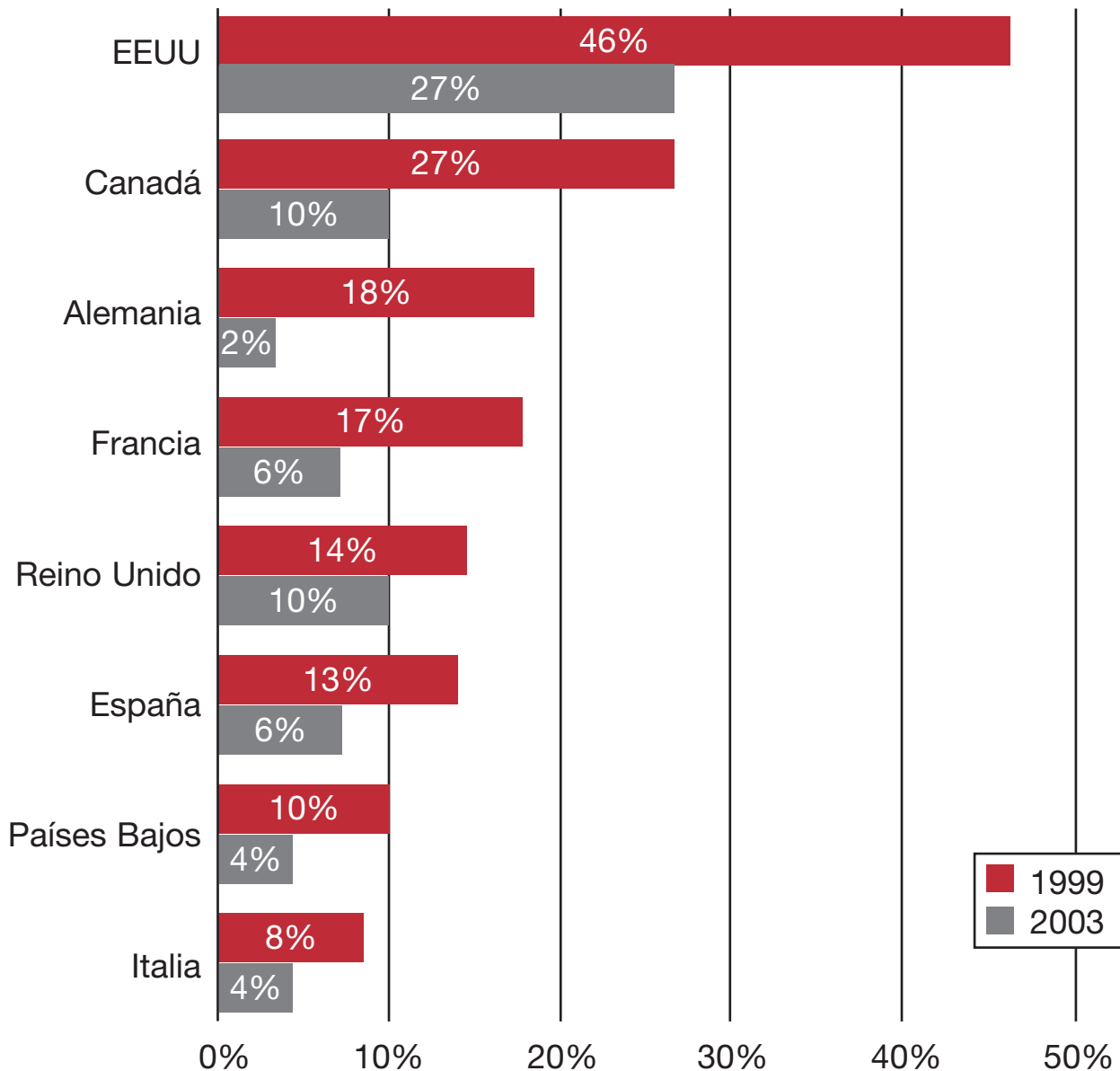
Por consiguiente, la falta de concienciación sigue siendo un problema. Aquellas personas que no se han examinado la vista de manera regular porque no creen que tengan ningún problema con los ojos no aprecian la importancia de detectar los primeros signos de la DMAE antes de la aparición de los síntomas. Según la encuesta Gallup sólo el 13% de los encuestados españoles estaba familiarizado con la DMAE, el 86% no estaba familiarizado y el 1% no sabía.

Cuadro 4. Familiaridad con la DMAE



En comparación con la encuesta de la Alianza de la DMAE llevada a cabo en 1999-2000, esto significa un incremento del 7% (desde el 6%) y es un signo de que los esfuerzos para aumentar la concienciación de los Miembros de la Alianza de la DMAE en España están empezando a dar sus frutos.

Cuadro 5. Aumento de la tasa de familiaridad con la DMAE



Sin embargo, en comparación en particular con los Estados Unidos, la concienciación sigue siendo baja. Aquí no hay espacio para la complacencia. Es necesario hacer más para garantizar que las personas se examinen la vista con más regularidad como norma, particularmente en el grupo de edad superior a 55 años. El aumento de la concienciación sobre la DMAE parece ser una herramienta valiosa para lograr este objetivo. Esto también es válido para España donde las personas que conocen la DMAE tienen más probabilidades de haberse examinado la vista en los dos últimos años. Sin embargo, debe hacerse más hincapié en la necesidad de pruebas anuales de visión para detectar los primeros signos de la DMAE especialmente en las personas que tengan más probabilidades de verse afectadas por la enfermedad.

Tiempos de Espera

El ciclo de diagnóstico descrito más arriba tiende a ser bastante rápido, en particular en pacientes que están cubiertos con un seguro de salud privado, mientras que lleva más tiempo con el seguro de salud obligatorio.

En la sanidad privada, suele tardarse una semana entre la visita del paciente al especialista hasta que se obtiene un diagnóstico completo de su problema. En cambio, puede llevar hasta ocho semanas en el sector público debido al alto número de pacientes y a la saturación de los centros con la capacidad de diagnóstico necesaria.

Sin embargo, el principal problema son los retrasos en el diagnóstico inicial debido al hecho de que los pacientes atribuyen la pérdida de visión al proceso normal de envejecimiento y no consultan a su médico de familia o a un oftalmólogo hasta que su pérdida de visión se agrava.

Por consiguiente, los especialistas hacen un llamamiento a una mayor concienciación entre los médicos de familia cuyo papel en la detección precoz puede ser crucial. [5]

Coste de las Pruebas de Visión y del Tratamiento Especializado

La encuesta Gallup confirma que en España, las consideraciones sobre el coste no son un elemento significativo que disuadiría a las personas a la hora de examinarse la vista. De aquellas personas que no se han examinado la vista en los dos últimos años, sólo el 2% dijo que el coste de las gafas les disuadió de examinarse la vista y el 2% citó el coste de las pruebas de visión. Esto se compara de manera favorable con países como el Reino Unido donde el 11% de los encuestados citaron el coste de las gafas como un elemento disuasorio y los Estados Unidos donde el coste de las gafas en combinación con el coste de las pruebas de visión es un factor disuasorio para el 12% de los encuestados.

Sección 2. Rehabilitación de Baja Visión

Situación Actual

El Sistema de Rehabilitación de Baja Visión

Dado que no hay ningún tratamiento para la DMAE seca, las personas con esta enfermedad se enfrentan al desafío de aprender a adaptarse a su pérdida progresiva de visión. Las personas con DMAE húmeda a las que no se les diagnosticó con suficiente precocidad como para evitar la pérdida de visión rápida mediante tratamiento médico, pueden tener que hacer frente a esta situación en menos de tres meses de observar los cambios en su visión. Adaptarse a esta situación es un proceso complejo que tiene una dimensión psicológica además de física que requiere un enfoque holístico y la cooperación de varios especialistas. En este informe nos concentramos en la provisión de dispositivos para baja visión que permiten a los pacientes maximizar el uso de cualquier visión residual

Disponibilidad de Servicios de Rehabilitación

En España, debe hacerse una distinción entre la provisión de servicios para personas que son afiliados de la ONCE y aquellos que no lo son.

Miembros de la ONCE

Para ser afiliado, una persona con discapacidad visual tiene que cumplir los siguientes criterios:

Condiciones para ser miembro de la ONCE [6]:

1. Nacionalidad española;
2. Tener en ambos ojos una de las siguientes condiciones:
 - a. Agudeza visual igual o inferior a 0,1 (1/10 en la escala Wecker) basada en la mejor corrección posible;
 - b. Campo visual reducido a 10 grados o menos

Las estadísticas sobre miembros en la página web de la ONCE confirma el número limitado de personas elegibles como miembros debido a la interpretación restrictiva de ceguera y de vista parcial. En 2002, la ONCE tenía un total de miembros de 63.411 con 24.786 o el 39% con 65 años de edad o superior. El grupo de edad más grande de 31-64 años representaba el 45% del total.

Del total de miembros, el 24% se clasificaban como ciegos (ninguna visión residual o sólo percepción de la luz) y el 76% con vista parcial (visión residual que se puede utilizar para las actividades de la vida diaria (movilidad, tareas del hogar, lectura, etc.).

La DMAE aparece en una tabla de condiciones bajo las formas de degeneración retiniana. El número de afectados es de 7.645 o el 12,06% (la segunda causa más frecuente de discapacidad visual).

Para sus miembros, la ONCE proporciona un servicio de rehabilitación (Servicio de Rehabilitación Integral) que incluye la intervención en áreas que favorecen la autonomía de las personas con ceguera o deficiencia visual como son:

- Optimización del funcionamiento visual
- Orientación y movilidad
- Cuidado personal y tareas domésticas
- Ayudas técnicas.

El objetivo de optimizar el funcionamiento visual es permitir a las personas con visión parcial hacer un uso máximo de su visión residual en su vida diaria en relación con tareas de visión de cerca (lectura de un libro, correspondencia personal, etiquetas con precios, números de teléfono, etc. y escritura), así como tareas de visión de lejos (lectura de rótulos, el letrero en un edificio o los números de los autobuses, etc.).

Los servicios se adaptan a cada individuo con un equipo de especialistas que incluyen oftalmólogos, ópticos y técnicos en rehabilitación, además de otros profesionales como psicólogos, maestros, instructores tiflotécnicos... que pueden intervenir en función de las necesidades que cada usuario requiera.

Servicios Disponibles Fuera de la ONCE

Las personas con visión parcial que no tienen derecho a ser miembros de la ONCE y sin embargo se beneficiarían de una rehabilitación están en una situación mucho más difícil. Cuentan con un número limitado de clínicas privadas que proporcionan rehabilitación de baja visión. Sin embargo, estas clínicas proporcionan servicios que no son integrales y normalmente están atendidos por profesionales en rehabilitación menos cualificados. A menudo quedan confinados a proporcionar dispositivos para baja visión en lugar de proporcionar la gama completa de servicios de rehabilitación disponibles para los miembros de la ONCE.

Estándares Profesionales para los Especialistas de Baja Visión

La rehabilitación de baja visión no forma parte del curriculum básico de los oftalmólogos y optometristas. Por ello, los oftalmólogos y los optometristas pueden emprender un curso de formación de un mes en el caso de los primeros y de dos meses en el caso de los optometristas proporcionado por la ONCE para convertirse en oftalmólogos y optometristas en Baja Visión. Los especialistas en rehabilitación (técnicos de rehabilitación) que proporcionan los servicios de rehabilitación dentro de la ONCE tienen que pasar nueve meses (seis teóricos y tres prácticos). La formación inicial que se requiere para poder acceder a estos cursos es una diplomatura de grado medio.

Acceso a los Servicios de Baja Visión – Referencia e Información sobre Disponibilidad

Los oftalmólogos normalmente recomiendan a sus pacientes que se dirijan a la ONCE para solicitar su posible ingreso en la misma. Una vez que un paciente se convierte en miembro de la ONCE, la organización le informa inmediatamente de las opciones de servicios disponibles entre los que se encuentra la rehabilitación.

Si los pacientes no cumplen los requisitos para ser afiliados, los trabajadores sociales los remiten a clínicas privadas donde se llevan a cabo programas de rehabilitación. Sin embargo, el problema se plantea por el reducido número de centros privados de los que se dispone y por la necesidad de pagar el asesoramiento y adquisición de los dispositivos de baja visión más apropiados.

El Coste de los Dispositivos para Baja Visión

Mientras que la ONCE cubre el servicio de rehabilitación, tanto las evaluaciones como los entrenamientos requeridos, los miembros tienen que pagar el coste de la ayuda en baja visión prescrita, coste que por otra parte no repercute en beneficio para la empresa pues estos materiales se dispensan al precio que son adquiridos a los proveedores. Cuando existen graves problemas económicos y los afiliados no pueden pagar los dispositivos recomendados, existe la posibilidad de recabar subvenciones: bien por parte del INSERSO, de organismos públicos de Servicios Sociales o bien a través de la propia ONCE que arbitra para ellos ayudas especiales y/o reduce el importe de las mismas o las ofrece sin cargo alguno dependiendo de cada caso.

Los no-miembros de la ONCE también pueden solicitar ayuda al INSERSO para que pague dispositivos para baja visión. Sin embargo, el INSERSO no subvenciona los servicios de rehabilitación en los costes de rehabilitación.

Los Desafíos

Falta de Provisión para Personas con Visión Parcial que no son Susceptibles de Pertenecer a la ONCE

Mientras que a las personas con afectaciones graves de la visión se les ofrece los servicios de rehabilitación con un elevado nivel de especialización, las personas que no cumplen con los estrictos criterios para ser miembros se encuentran con servicios proporcionados por clínicas privadas que son caras y de bajo nivel.

La actitud de las personas mayores y de sus médicos de familia que consideran el deterioro de la visión como una parte natural del envejecimiento impide a las personas sacar el máximo provecho de su visión residual. Hay una falta de reconocimiento de la importancia de enviar a las personas a rehabilitación de baja visión lo antes posible para permitir un aumento gradual de las medidas de rehabilitación. Es necesario hacer más para ayudar a las personas en las etapas precoces de la pérdida de visión cuando la rehabilitación de baja visión es más eficaz evitando la pérdida de independencia y una espiral descendente de depresión y pérdida de la calidad de vida.

Tiempos de Espera para Adaptarse a los Dispositivos para Baja Visión

Es evidente que la ONCE proporciona un excelente servicio a sus miembros en cuanto a la evaluación rápida y la calidad de los servicios proporcionados. Sin embargo, hay un área en la que los servicios se podrían mejorar; nos referimos a los tiempos de espera entre la evaluación inicial de las necesidades del individuo y la provisión de las medidas de rehabilitación requeridas. En algunos casos, tener una demora de seis meses en recibir la atención que posibilite la incorporación de los materiales recomendados, puede suponer un tiempo excesivo dado el impacto psicológico de la pérdida de visión y las implicaciones prácticas para las personas que la padecen. Es necesario motivar a un mayor número de personas para trabajar en rehabilitación y conseguir con ello acortar los tiempos de espera que ahora se tienen para acceder a la misma.

Sección 3. Conclusión – Llamada a la Acción

Línea de Acción 1 – Detección Precoz

Si se detecta precozmente, algunos tipos de degeneración macular se pueden tratar con éxito. Sin embargo, si no se detectan precozmente, son estos tipos de DMAE los que causan las pérdidas de visión más graves y rápidas. No son suficientes los chequeos de la agudeza visual por un óptico, requiriéndose chequeos regulares de la salud de los ojos, al menos cada dos años y más frecuentemente según se crece, para garantizar las mejores posibilidades de éxito.

En España, una gran proporción de la población no se realiza chequeos regulares sobre la salud de la vista asumiendo que no los necesitan a menos que experimenten problemas en la visión. Esta actitud no reconoce que los primeros signos de la enfermedad pueden detectarse mucho antes de que aparezcan los primeros síntomas. Además, al Médico de Familia a menudo le falta conocimiento sobre las opciones de tratamiento para la DMAE húmeda y consideran la pérdida de visión como una parte natural del envejecimiento que no requiere atención especializada. Se requieren urgentemente acciones para:

- Elevar la concienciación sobre la importancia de los chequeos regulares de la salud de los ojos, en particular en el grupo de personas con edad superior a 55 años;
- Elevar la concienciación sobre la DMAE y sobre las últimas opciones de tratamiento disponibles que pueden retrasar o incluso parar la pérdida de visión.

Línea de Acción 2 – Rehabilitación de Baja Visión

Se requieren acciones urgentes para garantizar que los servicios de rehabilitación destinados a personas con graves problemas visuales en España lleguen a aquellas personas que no pueden pertenecer a la ONCE y que no obstante se enfrentan día a día con los problemas tanto físicos como psicológicos que la pérdida visual genera. Mientras que los servicios de la ONCE podrían mejorarse para acortar los tiempos de espera en la adaptación de dispositivos en la atención de la baja visión, las acciones deben concentrarse claramente en la mejora de los servicios proporcionados por organismos privados, incluida la ayuda financiera no sólo para los dispositivos para baja visión sino también para los costes del proceso de rehabilitación.



Bibliografía

- [1] Para obtener detalles sobre la DMAE, ver el anexo 2 así como nuestra página web (www.amdalliance.org)
- [2] EOS Gallup Europa (2003): "Eye tests, awareness & age-related macular degeneration". Encuesta realizada en nombre de la Alianza Internacional de la DMAE.
- [3] Environics Research Group (Grupo de Investigación Medioambiental) (2003): "Actitudes Públicas Hacia la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)". Encuesta realizada en nombre de CNIB / Novartis Ophthalmics
- [4], [5] Novartis Ophthalmics (sin fechar), ver más arriba.
- [6] Sección "Afiliación" de la página web de la ONCE [En línea] Disponible: www.once.es

Anexo 1. Sobre la Alianza Internacional de la DMAE

La Alianza Internacional de la DMAE se dedica a aumentar la concienciación sobre la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE), así como a mejorar la prevención, la detección precoz y el acceso a los servicios de tratamiento, rehabilitación y baja visión. La Alianza representa actualmente a organizaciones en más de 20 países por todo el globo. La misión de la Alianza Internacional de la DMAE es traer el conocimiento, la ayuda y la esperanza a los individuos de todo el mundo afectados por la DMAE.

Anexo 2. Sobre la Degeneración Macular Asociada a la Edad

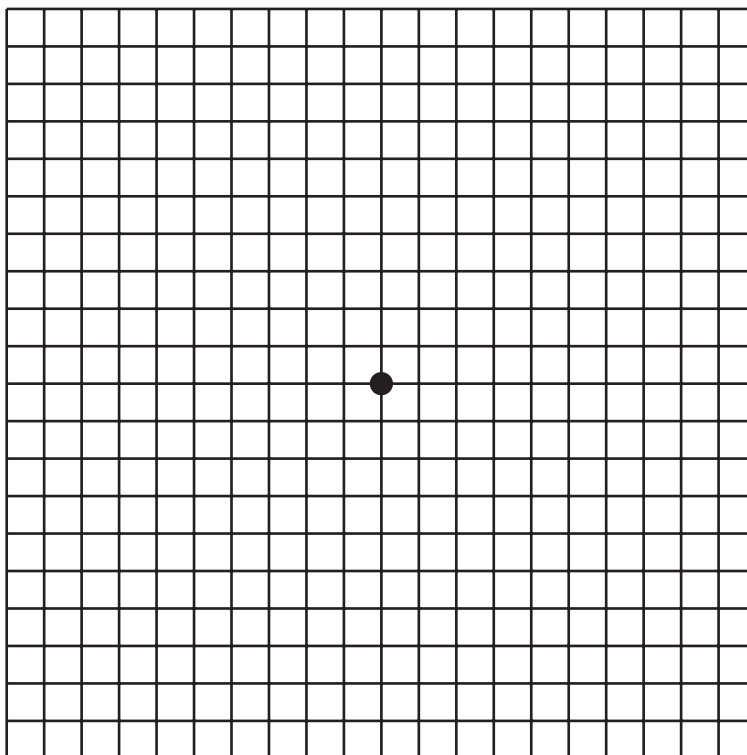
La DMAE es la causa principal de la pérdida grave de visión (también conocida como ceguera legal) en personas con edad superior a los 50 años en el mundo occidental. Alguna forma de DMAE afecta aproximadamente a 25-30 millones de personas y se espera que este número se triplique en los próximos 25 años. Sin embargo, la concienciación sobre esta enfermedad de los ojos sigue siendo baja.

La Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) es una enfermedad retiniana del ojo degenerativa que ocasiona la pérdida progresiva de visión central. La DMAE afecta a la mácula: la parte central de la retina responsable de la visión clara y central necesaria para las actividades diarias como la lectura o conducir. Conforme se van deteriorando las células sensibles a la luz en la mácula, llamadas fotorreceptores, ocurre lo mismo con la visión central del individuo. Normalmente empieza en un ojo y hay grandes posibilidades de que afecte al otro ojo en una etapa posterior. Hay dos tipos de DMAE. La DMAE seca es la más común y se desarrolla lentamente, llevando eventualmente a una pérdida de la visión central. Actualmente, no hay ningún tratamiento para la DMAE seca. Los vasos sanguíneos que sangran dentro del ojo ocasionan la DMAE húmeda. Es menos común (aproximadamente el 10% del total) que la DMAE seca pero puede ocasionar una pérdida de visión más rápida. Si se detecta a tiempo, los tratamientos para algunas formas de DMAE húmeda son eficaces para reducir o retrasar la pérdida de visión. El grado de la pérdida de visión varía ampliamente y tiene relación con el tipo de DMAE, su gravedad y otras características individuales. Mientras que los individuos con DMAE normalmente conservan alguna visión residual, la pérdida de visión puede ser tan grave que se clasifique como "ceguera legal" en la mayoría de los países. En España, ésta es la definición aplicada para la afiliación a la ONCE (ver página 15).



La Rejilla de Amsler

La Rejilla de Amsler es un test que puede ser de ayuda para poner de manifiesto signos de la degeneración macular asociada a la edad exudativa; sin embargo, no es un sustitutivo de los exámenes visuales regulares.



Forma de utilización del test:

- Colocar la Rejilla de Amsler a nivel de los ojos y a una distancia de lectura cómoda.
- Si se utilizan gafas de lectura, llevarlas durante la aplicación del test.
- Cubrir un ojo cada vez y enfocar en el punto central.
- Si Usted se da cuenta de que tiene alguno de los signos potenciales de

DMAE como líneas onduladas, rotas o distorsionadas o áreas borrosas o perdidas, debe contactar inmediatamente con su oftalmólogo

Direcciones útiles y enlaces

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
C.Ortega Y Gasset, 1828006
Madrid, Spain
Tel: 34-914-365300 (centralita); Fax: 34-914-365354
Sitio web: www.once.es

Spanish Vitreous and Retina Society
Dr. Borja Corcóstegui , President
Calle Vizcaya, 11
Urbanización Maracaibo
28230 Madrid
Tel + 34 91 640 62 94
Fax + 34 91 637 19 45

Institut de Microcirurgia Ocular (IMO)
Dr. Borja Corcóstegui, Director Médico
c/ Munner, 10
08022 Barcelona
Tel. + 34 93 253 15 00
Fax + 34 93 417 13 01
E-mail imo@imo.es

Para mas informaciones sobre la Alianza Internacional de la DMAE visite nuestro sitio web: www.amdalliance.org o contacte nuestro coordinador Europeo hispano parlante:

Barbara McLaughlan
9 Ardshiel Drive
Redhill RH1 6QN
GB
Tel: +44.1737.766988; Fax: +44.1737.770739
e-mail: bmclaughlan@btinternet.com

