

Consulta con tu equipo de cuidado de la visión

Guía de conversación para pacientes y cuidadores

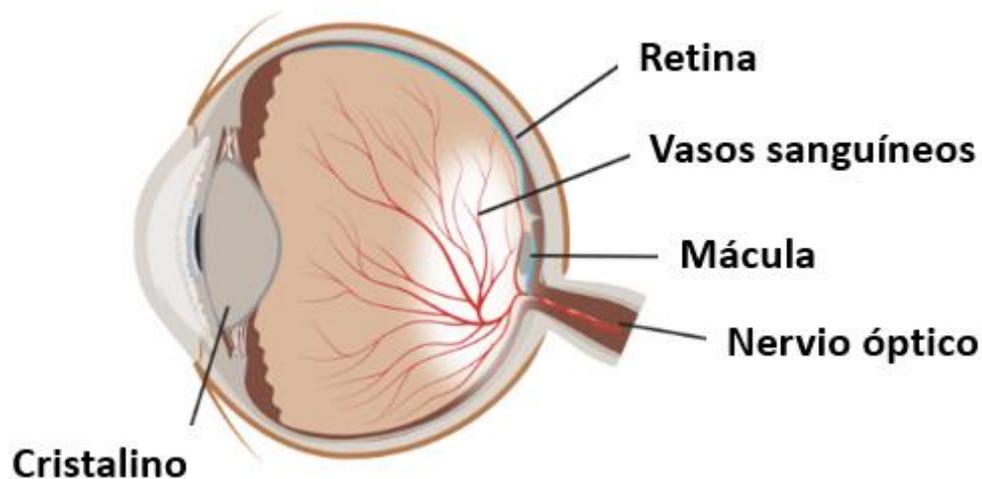
Ayuda para guiar el curso de tu tratamiento para la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)



Manual de ayuda

Esta guía te ayudará a lo largo del curso de tu tratamiento para la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE). Se trata de una herramienta que puedes utilizar para conocer más acerca de tu enfermedad, así como las preguntas habituales para ayudarte a guiar las conversaciones sobre tu tratamiento con tu médico y el equipo de cuidado de la visión.

Anatomía del ojo



Los gráficos no se han realizado a escala

Para comprender cómo la DMAE afecta al ojo, es útil conocer su anatomía básica. La imagen de la derecha muestra diversas partes del ojo, entre las que destacaremos la retina y la mácula.

- La **retina** es la membrana o capa más interna del globo ocular, que contiene células sensibles a la luz (fotoreceptores y epitelio pigmentario) donde se interpreta la forma de la imagen visual (lo que vemos).
- La **mácula** es el área central de la retina donde nuestra visión es máxima. Es la zona encargada de las visiones centrales y del detalle.

¿Qué es la DMAE?

Existen dos formas de DMAE: seca y húmeda².

Se calcula que la cifra de personas con DMAE alcanzará los 196 millones en todo el mundo en 2020³.

Inicialmente, la DMAE se presenta como "seca". La DMAE Seca se produce por el deterioro de las capas externas de la retina (epitelio pigmentario y fotorreceptores) responsables de la visión con la edad. Se originan pequeñas manchas blancas (drusas) en el área macular que son acumulaciones de proteínas, causando una lenta pérdida de la visión central.

La DMAE seca puede, en ausencia de dolor u otros signos de alerta, evolucionar a DMAE húmeda, una forma más avanzada. De hecho, en un 10-20% de los casos, la DMAE seca progresa a húmeda⁴.

La DMAE húmeda relacionada con la edad, o DMAE húmeda, se calcula que afecta a 20 millones de personas en todo el mundo y es la principal causa de pérdida de visión entre las personas de más de 60 años. Actualmente, disponemos de tratamientos efectivos para tratarla.

- En la DMAE húmeda la neovascularización (los vasos anómalos) está provocada por un exceso del factor de crecimiento endotelial vascular, conocido como VEGF⁶.
- Estos vasos sanguíneos anómalos presentan una exudación de fluido y sangre, destruyendo la mácula. La mácula es la zona que afecta a la visión central del ojo.
- Generalmente, la DMAE húmeda comienza en un ojo y, en la mayoría de los casos, afecta a ambos. Por este motivo conviene siempre el análisis y la exploración de ambos ojos.
- Esta alteración de la visión central, provoca la mayoría de los síntomas: visión borrosa, oscura o distorsionada, dificultad en la lectura y otros muchos síntomas que dificultan el realizar las actividades de la vida diaria.

Algunos datos de interés sobre la DMAE húmeda

Existen diversos conceptos erróneos sobre la DMAE húmeda. A continuación, mostramos algunos datos interesantes.

Impacto en la visión - Con la DMAE húmeda, podrías percibir zonas en blanco en tu visión o las líneas rectas podrían parecer onduladas. Podría generar dificultad para leer un libro, localizar el borde de la acera o reconocer rostros.

Dado que generalmente, la DMAE húmeda se produce en cada ojo por separado, es importante realizar pruebas individuales en cada ojo para detectar estos síntomas.



Estas imágenes son simulaciones y las experiencias personales podrían variar.

Síntomas de la DMAE húmeda

La DMAE húmeda puede provocar los siguientes síntomas:

- Visión distorsionada y/o borrosa
- Aparición de puntos ciegos o zonas oscura en la visión central
- Objetos que parecen tener un tamaño o una forma incorrecta
- Percepción ondulada de líneas rectas (se conoce como distorsión)
- Dificultad visual al realizar las actividades diarias, como leer, ver la televisión o conducir

Habla con tu médico y el equipo de cuidado de la visión sobre la DMAE húmeda

Las siguientes preguntas podrían ayudarte a preparar tus conversaciones sobre tu tratamiento con el médico y el equipo de cuidado de la visión.

1 ¿Voy a quedarme ciego y a perder mi visión por completo?

Si no se trata, la DMAE húmeda puede provocar una pérdida importante de la visión de lectura y de conducción. Dado que afecta a la mácula (la parte central de la retina), la mayoría de las personas afectadas por DMAE húmeda pierden la parte de la visión central pero el riesgo de ceguera total es muy bajo.

Podrás controlar mejor la enfermedad si asimilas y sigues tu plan de tratamiento y acudes a las revisiones pautadas de manera regular por tu médico, que te proporcionará la mejor opción para mantener la mejor capacidad visual para seguir con tu día a día.

Ante cualquier duda sobre tu tratamiento, consulta con tu médico.



"Lo peor no es no poder conducir, es como entrar en prisión. ¡Te sientes perdido sin tu visión! ¡Ciego! Una palabra que recuerdo y que nunca olvidaré. No puedo conducir, pero me han dicho que cuando lleve a cabo las inyecciones y me ponga gafas, podré conducir y seré más independiente."

- Marley, paciente con DMAE -

2 ¿Por qué es importante supervisar frecuentemente el resultado del tratamiento y la presencia de fluido en la retina?

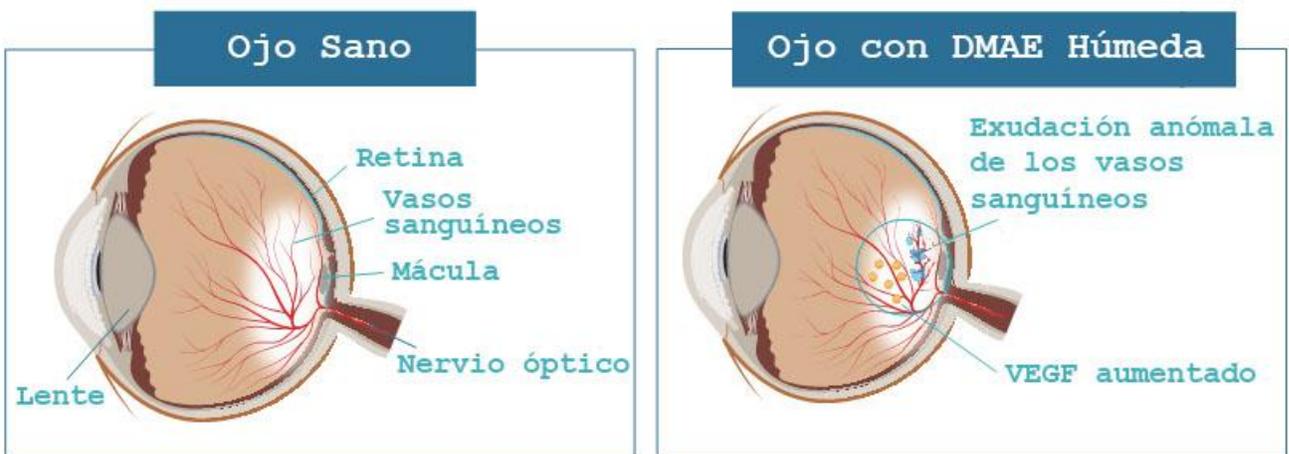
De forma similar a otras enfermedades crónicas, es importante supervisar estrechamente tu enfermedad.

La DMAE húmeda se caracteriza por un crecimiento anómalo de los vasos sanguíneos por debajo de la retina. Estos vasos pueden presentar una exudación de fluido y sangre, lo cual podría provocar daños en la mácula y pérdida de la visión central nítida.

El tratamiento de la DMAE húmeda tiene como objetivo controlar el fluido y mantener la retina lo más seca posible.

Durante tus visitas se podría utilizar una técnica de imágenes, la Tomografía de Coherencia Óptica (OCT) para detectar la presencia de fluido en la retina.

Es importante programar una visita con tu médico en caso de experimentar cualquier cambio en la visión.



Los gráficos no se han realizado a escala

3 ¿Cómo puedo preservar mi visión?

La mejor forma de controlar la DMAE húmeda consiste en solicitar y mantener tu plan de tratamiento. Contacta siempre con tu médico inmediatamente si experimentas cualquier cambio en la visión.

La DMAE húmeda se trata con frecuencia con inyecciones de medicamentos antiangiogénicos en el ojo. Un doctor administra las inyecciones de forma continuada y la frecuencia podría variar. Deberías analizar con tu médico tu plan de tratamiento para la DMAE húmeda.



"Me confirman que podían controlarlo por lo que, a mi edad, he seguido las indicaciones. Hago lo que debo hacer. No me cuestiono el diagnóstico, confío en el especialista en la retina al que visité y tenía una buena reputación."

- Alex, paciente con DMAE -

4 ¿Las inyecciones provocarán dolor y malestar?

El ojo se adormece antes de la inyección de antiangiogénicos.

Muchos pacientes afirman que la preocupación previa es peor que el propio procedimiento.

Las inyecciones son esenciales para controlar la DMAE húmeda, ya que pueden prevenir la formación de nuevos vasos sanguíneos permeables y la acumulación de más fluido en la retina, que puede provocar una posterior pérdida de visión.



"Durante mi primera inyección estaba muy tenso. Pero hacia la tercera inyección ya dejó de ser un problema."

- Tony, paciente con DMAE -

¿Cómo puedo supervisar los cambios en mi visión entre las visitas?

Es importante supervisar desde tu hogar los cambios en tu visión entre visitas. Anota cualquier mejora o cambio para analizarlo con tu médico.

Trata de responder estas preguntas:

1) ¿Qué cambios se han producido desde la última visita?

2) ¿Qué ha mejorado?

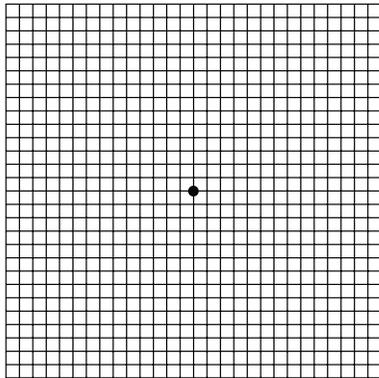
3) ¿Qué ha empeorado?

4) ¿Cómo te sientes desde el punto de vista emocional?

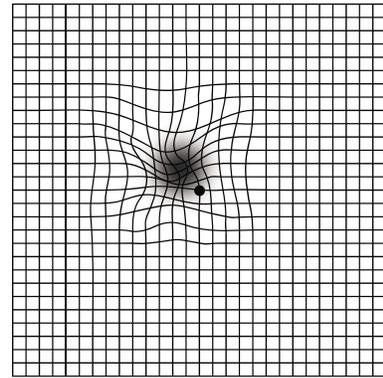
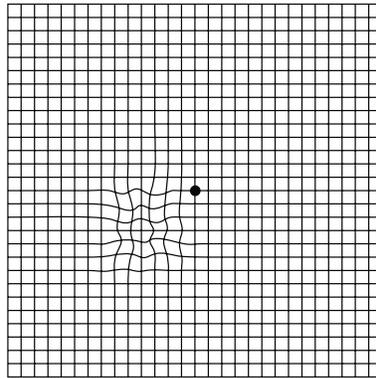
Tu equipo de profesionales sanitarios que se ocupan del cuidado de la visión puede mostrarte cómo controlar la progresión de la DMAE utilizando la Rejilla de Amsler. Esta cuadrícula puede ayudarte a realizar un seguimiento de la visión borrosa, distorsionada y de las zonas en blanco.

- Asegúrate de cubrirte un ojo y revisa la cuadrícula con el otro, de forma que cada ojo se controle de forma individual.
- Otra opción consistiría en cubrirse un ojo y leer con normalidad y, posteriormente, hacer lo mismo con el otro ojo.

Cuadrícula de Amsler tal y como se observa sin DMAE húmeda



Cuadrícula de Amsler tal y como se observa con DMAE húmeda avanzada



Mantenerse al día con tu tratamiento es clave para controlar la DMAE húmeda. Si en alguna ocasión adviertes un cambio al mirar la cuadrícula de Amsler, programa una visita con tu médico.

6 ¿Podré abandonar el tratamiento en algún momento?

La DMAE es una enfermedad crónica que requiere un tratamiento continuado. Si te mantienes al corriente de tu plan de tratamiento y no te saltas ninguna de las citas con tu equipo de cuidado de la visión, aumentarás las probabilidades de conservar tu visión.

7 ¿Dónde puedo conseguir apoyo adicional?

No importa en qué punto te encuentres de tu plan de tratamiento, puedes encontrar ayuda, control e independencia para vivir mejor.

Además de los profesionales sanitarios que se ocupan del cuidado de la visión, es útil construir una red de apoyo de amigos y familiares que puedan ayudarte en las necesidades cotidianas a largo plazo, como realizar la compra y desplazarse a las visitas con tu médico.

También puedes contactar con algunas asociaciones de pacientes en tu ciudad, que te ayudarán a entender mejor la enfermedad y te darán herramientas y consejos para mejorar tu día a día.

Glosario de términos

A continuación, mostramos términos y definiciones de utilidad que podrían surgir durante tus visitas.

- **Cuadrícula de Amsler:** una cuadrícula en blanco y negro utilizada para controlar la progresión de la DMAE húmeda y que puedes utilizar para realizar un seguimiento de tu propia visión.
- **Tratamiento anti-VEGF:** las inyecciones de factor de crecimiento endotelial anti-vascular (VEGF) se han mostrado efectivas en la prevención de la formación de nuevos vasos sanguíneos permeables, evitando la acumulación de más fluido en la retina, ya que el fluido puede provocar una mayor pérdida de visión. El tratamiento anti-VEGF se inyecta en la parte blanca del ojo.
- **DMAE seca:** la forma más frecuente de DMAE, que se produce cuando las proteínas se acumulan provocando un adelgazamiento de la mácula.
- **Mácula:** es la zona situada en el centro de la retina responsable de la agudeza de la visión central.
Imágenes por tomografía de coherencia óptica (conocida como OCT por sus siglas en inglés): técnica de imágenes frecuente, no invasiva, similar a la fotografía, que se utiliza para detectar el fluido en la retina.
- **Retina:** capa en la parte posterior del ojo que contiene células sensibles a la luz, donde se forma la imagen visual.
- **Proteína VEGF:** la proteína VEGF promueve el crecimiento anómalo de los vasos sanguíneos que dejan líquido en la retina de las personas con DMAE húmeda.
- **DMAE húmeda o DMAEn:** forma avanzada de DMAE caracterizada por un crecimiento anómalo de los vasos sanguíneos que produce líquido y/o sangre en la retina. También podría denominarse DMAE neovascular relacionada con la edad o DMAEn.

Este recurso ha sido creado por Novartis en colaboración con las siguientes representantes de asociaciones de pacientes:

Dr. Alan R. Morse

Presidente y Director Ejecutivo
The Lighthouse Guild
Nueva York, EE. UU.



Chris White

Director Ejecutivo del Grupo
National Council for the Blind of Ireland (NCBI)
Dublín, Irlanda



Novartis quiere agradecer a los representantes de los pacientes sus expertas aportaciones y su apoyo.

Asimismo, nos gustaría agradecer al **Dr. Anat Loewenstein**, de Tel Aviv Sourasky Medical Center, Israel, y a la **Dra. Nancy Holekamp**, del Pepose Vision Institute y Washington University School of Medicine, EE. UU., por su revisión pericial.

Todas las marcas y marcas registradas son propiedad de sus respectivos propietarios

Novartis International AG

Basilea, Suiza CH-4056 Basilea © 2019 Novartis
10/19 GLOPH/MIS/0205



Copyright ©2020