

¿CÓMO APRENDER DE OTRAS INICIATIVAS YA PROBADAS?

PREVENCIÓN DE CEGUERA INFANTIL POR RETINOPATÍA DE LA PREMATUREZ EN COLOMBIA

ORGANIZADO POR LOS DEPARTAMENTOS DE OFTALMOLOGÍA PEDIÁTRICA Y ESTRABISMO, RETINA Y VÍTREO Y DE MEDICINA PREVENTIVA

FUNDACIÓN OFTALMOLÓGICA DE SANTANDER, CLINICA CARLOS ARDILA LULLE

ANTECEDENTES

La prevalencia de la ceguera infantil en Latinoamérica se ha estimado en el rango de 0.5 a 0.6 por cada 1.000 niños. Debido a que aproximadamente el 30% de la población en nuestro medio es menor de 16 años se puede inferir que aproximadamente 150 a 180 niños son ciegos por cada millón de habitantes.

Estudios realizados en escuelas para ciegos en países de la región sugieren que la Retinopatía de la Prematurez (ROP) es una causa importante de ceguera en la infancia en nuestro medio.

Debido al interés en esta patología, se han realizado varios talleres de prevención de ceguera por ROP en Latinoamérica, incluyendo México, Argentina, Brasil y Perú, los cuales han reunido a oftalmólogos y otro personal paramédico que trabaja o tienen interés en prevención de ceguera por ésta patología. A partir de estos cursos se han venido implementando programas a nivel nacional en estos países, liderados por los grupos de profesionales que han tomado la iniciativa, con el soporte de las Sociedades Científicas y en algunos casos de los gobiernos mismos.

La Sociedad Colombiana de Oftalmología Pediátrica y Estrabismo organizó la primera reunión conjunta del Consejo Latinoamericano de Estrabismo (CLADE) y la Sociedad Latinoamericana de Oftalmología Pediátrica en el mes de Febrero del 2003, para lo cual comisionó un tema introductorio sobre prevención de ceguera infantil por ROP.

En dicha oportunidad e iniciando en el mes de Diciembre del año 2002, se distribuyó una encuesta para identificar a los oftalmólogos que estuvieron trabajando en la subespecialidad, tuvieran experiencia o interés en el tema de la ROP. Esta encuesta no pudo ser presentada en la reunión del CLADE debido al bajo número de respuestas obtenidas. Posteriormente y pensando en la realización de un taller a nivel nacional, fue distribuida también en la Sociedad Colombiana de Retina y Vítreo. Si bien no se identificaron muchos datos en la encuesta sí se pudo finalmente organizar un grupo importante de Oftalmólogos orientados a Pediatría así como a Retina y Vítreo, que finalmente fueron los participantes del Curso Taller de Bucaramanga. [Encuesta en anexo No 1.](#)

La importancia de la participación de los pediatras en un proyecto como este es evidente, por lo que se buscó el concurso de la Sociedad Colombiana de Neonatología a través de la Seccional Santander y su presidente el Dr Jorge García Harker. Seguidamente se vio la oportunidad de realizar un taller conjunto de ROP orientado a Oftalmólogos y Neonatólogos con la realización del Segundo Congreso Internacional de Neonatología de la Clínica San Luís de Bucaramanga. Esto permitiría una audiencia mayor dentro de la especialidad, a un problema que afecta no sólo aspectos médicos de nuestra práctica, sino que también tiene implicaciones de índole legal. Con la colaboración de la Sociedad de Neonatología se identificaron neonatólogos de todo el país que pudieran estar interesados en el tema de la ROP. Siguiendo la misma metodología que se utilizó en las Sociedades de Oftalmología, se distribuyó una encuesta sobre ROP en las unidades neonatales, la cual fue contestada, ya sea por pediatras con

experiencia en el tamizaje de ROP o por personas interesadas en montar un programa en su unidad. [Encuesta de pediatras en anexo No 2.](#)

La Sociedad Colombiana de Oftalmología por intermedio de su Presidente el Dr Ramiro Prada, mostró gran interés en apoyar la iniciativa de Prevención de ceguera por ROP y se vinculó de manera directa a su organización. El comité de Prevención de Ceguera de la Sociedad Colombiana de Oftalmología se ha mostrado también interesado en el seguimiento de la iniciativa como se discutirá en los objetivos hacia el futuro al final de este reporte.

Como iniciativa conjunta en Colombia, se realizó un taller con participación de varios oftalmólogos de Latinoamérica en el mes de Febrero. Este taller fue apoyado por OPS y el Club de Leones. Su finalidad fue la de apoyar un proyecto en ROP en cada país. Se buscó específicamente un centro en Bogotá para canalizar la ayuda económica en el montaje de un centro de tamizaje y tratamiento para la ROP. En ésta ocasión, la facilitadora también fue la Dra. Clare Gilbert, quién se mostró muy interesada en apoyar un proyecto a nivel nacional para conformar un grupo de trabajo en ROP que permitiera dar inicio a un trabajo conjunto en prevención bajo normas consensuadas y adaptadas a la situación específica de la ROP en Colombia.

La iniciativa fue apoyada económicamente por la CBM, la IAPB, la ONCE por su intermedio (IAPB) y por la FOSCAL.

OBJETIVOS DEL CURSO TALLER

Resultado Buscado:

Un plan nacional para el tamizaje y el tratamiento de la ROP.

Objetivos del Taller:

- 1) Determinar la magnitud de nacimientos prematuros y ceguera debida a la ROP en Colombia.
- 2) Evaluar las actuales actividades de tamizaje.
- 3) Identificar falencias en el tamizaje y tratamiento en términos de unidades que necesiten un programa.
- 4) Identificar la capacitación y el equipo necesario para suplir esas falencias.
- 5) Delinear en qué aspectos se necesitan políticas y pautas.
- 6) Conseguir el apoyo y participación de las Sociedades Científicas e instancias gubernamentales.

Objetivos del Programa

7) Conformar una Red Local de trabajo en ROP

- a) Oftalmólogos con experiencia en ROP.
- b) Pediatras en Unidades de Cuidado Neonatal.
- c) Personal paramédico.
- d) Sociedades Científicas
- e) Instituciones de salud
- f) Apoyo estatal

- 8) Diseñar una metodología de recolección de datos a nivel nacional estandarizada.
- 9) Identificación de Características propias de la ROP.
- 10) Conformación de Protocolos de tamizaje y tratamiento adaptados a las condiciones locales.
- 11) Expandir la capacidad de la prestación del servicio y lograr sustentabilidad.
- 12) Introducción de la ROP en el currículum de oftalmólogos, pediatras y enfermeras.
- 13) Mejoramiento de la calidad UCN.
- 14) Aplicar índices de autoevaluación en los programas tales como:

- a) Número de pacientes tamizados.
- b) Número de pacientes detectados en estadio umbral.
- c) Número de pacientes tratados.
- d) Proporción de éxito anatómico.
- e) Seguimiento para evaluar éxito funcional.
- f) **Reducción de la ceguera evitable por ROP.**

DESARROLLO

Programa Realizado en Anexo No 4.

1) Evaluación de Necesidades

No existe un Registro Nacional de Ceguera en Colombia.

Hay datos escasos obtenidos por estudios aislados como el de la Dra. Marta Lucía Tamayo que muestran la ROP como causa importante de ceguera en institutos para personas ciegas en Colombia.

La Dra. Clare Gilbert estudió la prevalencia de ceguera de acuerdo al sitio anatómico comprometido. **Resultados en Tabla No 1**, donde se clasifican las regiones del mundo de acuerdo a los criterios del Banco Mundial. Se resalta la columna de la región LAC que corresponde a Latinoamérica y Caribe.

Tabla N° 1

	EME	FSE	LAC	MEC	China	India	OAI	SSA
Globe	10	12	11	15	25	24	25	9
Cornea	1	2	8	8	4	28	23	31
Lens	8	11	7	20	19	11	16	9
Uvea	2	5	2	4	2	5	1	4
Retina	25	44	47	39	25	22	21	24
Optic N	15	15	12	7	14	6	7	10
Glaucoma	1	3	8	5	9	3	6	7
Other	28	8	5	2	2	1	1	6

Examination of 7, 230 children in schools for the blind in 30 countries. (All data (except from Europe) collected using standard WHO classification system)

La ubicación anatómica más frecuentemente afectada en los pacientes estudiados de la región LAC es la Retina, siendo la ROP la patología más frecuente.

Tabla N° 2.

Ciegos por ROP de estimativo del número de nacimientos de Prematuros Extremos y tasa de supervivencia.

Basados en la natalidad de 23.000 por millón.

No. Nacimientos/año	966.000
% < 1500 grs	0.9%
No. < 1500 grs/año	8.694
% acceso unid. Neonat	70%
No. en Unid. Neonat.	6.085
Sobrevida <1500 grs	90%

No. sobrevivientes en riesgo	5.400
% ROP umbral	10%
No. con ROP umbral. Pacientes a tratar por año	540
No. ciegos sin tto. 50%. Por año	270

La proporción de acceso a unidades neonatales es teórica, al igual que el porcentaje de supervivencia, el cual puede ser muy variable. Estos porcentajes se discutieron en el taller en conjunto con los neonatólogos asistentes. Estos datos sugieren que aproximadamente 270 niños quedarían ciegos por ROP cada año en Colombia sino existieran programas de detección y tratamiento.

El impacto de ceguera por ROP se ve más claramente si se aplica la Tasa de Años Ciegos, la cual toma en cuenta la cantidad de años que el paciente va a estar ciego. En el caso de la ROP, es equivalente a la Expectativa de Vida en Colombia, debido a que se trata de neonatos. Si la expectativa de vida es de 70 años la Tasa de años ciego en Colombia por ROP sería de 19.000 años ceguera por año. (70x270)

El estimativo de ceguera por ROP también se obtiene de manera teórica basado en la prevalencia de ceguera infantil en nuestro medio, el cual puede estar cercano al 0.5 por 1.000.

Tabla N° 3.

Población total de Colombia	42 millones
% de Niños entre 0 y 15 años	38%
Número de niños	16 millones
Estimativo de ceguera infantil. Prevalencia	0.5 por 1.000
Estimativo de niños ciegos	8.000

Proporción de ciegos por ROP

Si ROP fuera el 10%	800
Si ROP fuera el 20%	1.600
Si ROP fuera el 30%	2.400
Si ROP fuera el 40%	3.200

La Dra. Claudia Zuluaga de Cali presentó un estudio de prevalencia de ceguera en una muestra de 100 pacientes. En ésta muestra, el 34% de los pacientes eran ciegos por ROP, lo cual ubica la cifra alrededor de 2.600 ciegos por ROP en Colombia.

Estas cifras nos dan una idea de lo que se denomina “Evaluación de necesidades”. Cuál es la población ciega por ROP (prevalencia), y cuantos pacientes nuevos por año desarrollan el estadio umbral de la enfermedad (incidencia).

El objetivo del programa debe ser identificar estos pacientes en riesgo en las unidades de cuidado neonatal y brindarles tratamiento para reducir la ceguera por ROP.

RECURSOS DISPONIBLES

Cuidado Neonatal

Existe una gran cantidad de unidades neonatales de cuidado intensivo e intermedio a través del país además de algunas del sector privado y otras del sector público con diversos grados de sofisticación en el cuidado brindado. El mayor grado de sofisticación se encuentra en unidades ubicadas en grandes centros urbanos, como Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla y Bucaramanga.

Es probable, según se discutió en el taller, que el acceso a estas unidades para prematuros extremos pueda estar alrededor del 70% y que la tasa de supervivencia para estos prematuros puede estar alrededor del 50% en total. Sin embargo, si se excluyen pacientes de muy bajo peso, menores de 750 grs., el porcentaje de supervivencia puede estar por encima de 80%.

Servicios de Oftalmología

Existe en Colombia un nivel alto de especialistas muy bien entrenados en áreas de Oftalmopediatría y cirugía vítreoretinal, los cuales se agrupan en sociedades de subespecialidad, reconocidas por la Sociedad Colombiana de Oftalmología. Estos profesionales tienen entrenamiento en las técnicas necesarias para el examen de prematuros, como la oftalmología indirecta y en el uso de elementos utilizados en el tratamiento de la ROP, láser y crioterapia.

Equipo de Tamizaje y Tratamiento.

Existe un grado variable de disponibilidad de equipos de oftalmología indirecta en los centros donde se ubican las unidades neonatales. Cuando la unidad neonatal no pertenece a un hospital que tenga servicio de oftalmología, es frecuente que el oftalmólogo porte equipo personal para la realización del examen.

Es probable que el cubrimiento de tamizaje en el país sea en general bajo, quedando una gran proporción de neonatos de bajo peso sin examinar.

Existe también una situación mixta en la cual hay tamizaje en la unidad, con o sin protocolo, pero no hay acceso a tratamiento. Un ejemplo discutido en el taller es el de Cali, donde hay 5 unidades neonatales que realizan tamizaje de las cuales sólo 2 disponen de crioterapia para el tratamiento, una del sector público y otra del sector privado. El ejemplo de Medellín es similar, donde hay 4 oftalmólogos realizando de manera rutinaria tamizaje. En una clínica de 3er nivel no hay acceso a tratamiento.

Existen ciudades con unidades neonatales en las cuales no existe ningún programa montado de detección o tratamiento como es el caso de Cúcuta.

Criterios de tamizaje.

No existe un consenso nacional sobre parámetros de tamizaje, aunque en tratamiento no hay variaciones con respecto a las guías internacionales para pacientes con estadio umbral de la enfermedad.

Existe un número elevado de programas de tamizaje a nivel nacional que no usan protocolo. En estos casos, la actividad depende de la solicitud de evaluación de algunos pacientes en las unidades neonatales por parte del personal de pediatría.

También hay programas de tamizaje bien estructurados pero en los cuales no se realiza un registro de los pacientes ni en tamizaje como tampoco hay evaluación de los resultados a corto y mediano plazo.

Pocos programas a nivel nacional realizan tamizaje, tratamiento y almacenamiento de datos para evaluación de resultados.

Ante la carencia de evaluación de datos, no hay claridad en el grupo sobre cual es el nivel de peso y edad gestacional que se debe tomar en cuenta como criterio de inclusión al protocolo. Existe la idea entre las personas que realizan exámenes en prematuros que los parámetros internacionales de peso bajo 1501 grs. no se adecuan completamente. Hay una proporción aún no conocida de pacientes que desarrollan estadio umbral entre 1501 y 2000 gramos. Es de acuerdo que estos pacientes “inusuales” provienen de zonas donde el cuidado neonatal es limitado.

De los pocos datos disponibles, la Dra. Clara Varón presentó datos de las unidades neonatales de Bucaramanga que muestran un promedio de peso en pacientes que desarrollan ROP umbral de 1.083 grs. con una edad gestacional de 29 semanas.

Criterios de Tratamiento.

Existe consenso sobre la necesidad de tratar pacientes en estadio umbral de la enfermedad y que el tratamiento ideal es la fotocoagulación láser. Igualmente, se reconoce el estadio V como una condición no rehabilitable en términos de prevención de ceguera, aún con cirugías complejas.

El método más frecuentemente usado para tratamiento es la crioterapia, en gran medida por la carencia en la disponibilidad de equipos de láser con oftalmoscopio indirecto.

Para pacientes en estadios IV a y b, también existe claridad en la necesidad de tratamiento quirúrgico para estos pacientes.

Recolección de datos.

Muy pocos programas de tamizaje a nivel nacional usan formas computarizadas de recolección de datos, pero no existe tampoco una unidad de criterios con respecto a que datos se deben incluir y cuales no son esenciales en el programa.

Debido a la carencia de este tipo de datos, no fue posible presentarlos en el taller para darnos una idea de la situación de la ROP en Colombia.

Conocimiento de la enfermedad.

En los últimos 2^a se han ampliado las puertas de los cursos académicos para temas relacionados con prevención de ceguera y en este ámbito se ha podido difundir el tema de la ROP, el cual era en gran medida desconocido. En las reuniones de las sociedades de Retina y Oftalmopediatría ha existido la oportunidad de discutir este tema e incrementar el nivel de interés dentro del grupo de mayor experiencia en las técnicas necesarias para examen y tratamiento.

La Sociedad Colombiana de Oftalmología también se ha interesado notoriamente en temas de prevención brindando espacios en los congresos de mayor cobertura para dar a conocer el impacto de la ROP sobre la prevalencia de ceguera en nuestro país.

Igualmente ha existido un gran interés de la Sociedad Colombiana de Neonatología en implementar programas de tamizaje en sus unidades. Para este taller se tuvo la colaboración plena del presidente del capítulo de Santander el Dr. Jorge García Harker y el apoyo de la Sociedad Colombiana de Neonatología con el Dr. Jaime Bastidas su secretario.

CONCLUSIONES TALLER

1. Se reconoce a la ROP como causa importante de ceguera infantil en Colombia. No hay estadísticas nacionales pero se presentan dos cifras. La Dra. Varón presenta los datos del estudio multicéntrico en 17 ciudades del país, liderado por la Dra. Marta Lucía Tamayo donde la ROP responde por el 5% del total de casos de ceguera en escuelas para pacientes ciegos. La Dra. Zuluaga presenta un dato del 35% en 100 pacientes ciegos en la ciudad de Cali.
2. La ROP tiene una historia natural conocida en pacientes que representan una población cautiva, por estar internados en unidades de cuidado neonatal reconocidas.
3. El tratamiento de la ROP en el estadio umbral ya sea con crioterapia o fotocoagulación láser, ha demostrado por años reducir la incidencia del desprendimiento de retina y la secuela funcional de ceguera. Esto se basa en estudios internacionales publicados pero también en la experiencia de los estudios en Colombia.
4. La posibilidad de rehabilitación visual en pacientes con desprendimiento de retina total no es viable, aún con cirugía vitreoretinal compleja.
5. Existe una gran cantidad de pacientes con ROP que no han sido diagnosticados en programas de tamizaje a nivel del país. Estos pacientes llegan a múltiples servicios luego debido a las complicaciones de la ROP o con diagnósticos errados, son pacientes que llegan a servicios de ultrasonido para investigación de leucocoria o pacientes con diagnóstico de catarata infantil con estadio V de la ROP.
6. Cuando se establece un programa de ROP, aumenta el número de pacientes examinados por el programa. Esto debido a la vinculación de instituciones con unidades neonatales que entran en conocimiento de la existencia y solicitan ser parte de la cobertura de éste.
7. Con el paso del tiempo se identifica un mejoramiento en los resultados anatómicos obtenidos luego de cirugía. La experiencia en el diagnóstico y tratamiento de las personas que los realizan, incrementa la proporción de buen éxito anatómico.

8. Para el buen funcionamiento del programa de tamizaje es fundamental el concurso de personal médico y paramédico de las unidades neonatales. La aplicación del protocolo dentro de la unidad es responsabilidad de pediatría, identificando dentro de sus pacientes, cuales cumplen los criterios de tamizaje y presentándolos al oftalmólogo.
9. Se reconoce la importancia de la participación de personal en entrenamiento, como estudiantes de medicina o enfermería. Existe aún gran ignorancia en el tema de la ROP.
10. La incidencia de enfermedad umbral se reduce en la medida que las unidades neonatales incrementan la calidad de su servicio.
11. Existe una proporción desconocida pero real, de pacientes por encima de 1.500 gr. de peso que están quedando ciegos por ROP estadio V debido a la carencia de cuidado neonatal.

CONCLUSIONES GENERALES

Existen en Colombia aproximadamente 18 programas de tamizaje de ROP muy bien estructurados bajo la responsabilidad de Oftalmólogos con experiencia.

Los programas se han implementado en formas diversas tanto en aspectos administrativos como de protocolo médico.

No existe una recolección de datos que permita fijar parámetros de cobertura nacional.

Existe una gran variabilidad en la calidad del cuidado neonatal de acuerdo al nivel de sofisticación de las unidades neonatales, brindando una población de prematuros en riesgo de ROP muy diversa, en cuanto al peso y edad gestacional.

Existe una carencia de elementos de examen y de tratamiento en las unidades neonatales, dificultando el seguimiento y el tratamiento de pacientes en riesgo de enfermedad umbral.

Existe en Colombia un número importante de personal altamente calificado para entrenar en aspectos relacionados con examen y cirugía de la ROP.

Muchas unidades no tienen ningún tipo de programa de ROP o contacto con oftalmología. Es probable que el porcentaje de bebés que no se examinan, sea muy superior al de los que están siendo examinados.

La complejidad del sistema de salud es tal, que la expansión del programa a nivel nacional, tanto en el nivel público como privado, es un reto.

ESTRUCTURACION DE UN PROTOCOLO.

Se considera esencial el consenso alrededor de unos parámetros de examen y tratamiento que permita unificar en lo posible las diferentes experiencias en ROP para permitir una cobertura adecuada a los pacientes en riesgo.

- Protección médico legal.
- Optimización de recursos humanos y económicos al examinar el número apropiado de pacientes en el tiempo adecuado.
- Seguimiento de pacientes luego de la salida de la unidad.
- Evaluación de resultados obtenidos con el programa con parámetros apropiados.
- Adecuación de parámetros de examen de acuerdo al nivel de la unidad neonatal.

COMENTARIOS DEL TALLER SOBRE EL PROTOCOLO

No existe un protocolo único nacional.

Se usa con frecuencia el parámetro internacional para tamizaje de 1.501 grs. o menos y edad gestacional menor de 32s para examen.

Se reconoce que existen pacientes por fuera de estos parámetros.

No hay acuerdo tampoco sobre el tiempo de inicio del examen.

Hay unidad con respecto a los parámetros de tratamiento, sin embargo se reconoce que se debe esperar la revisión de los parámetros internacionales para ciertas circunstancias específicas como la ROP en zona 1.

SUGERENCIAS PARA EL TAMIZAJE

Para programas ya en funcionamiento, se discutió el valor de 1,500 grs. como el límite de tamizaje y 32 semanas de edad gestacional. Se incluyen pacientes entre 1,501 grs y 1,800 grs. que tengan factores de riesgo adicional, como el uso de oxígeno por más de un mes.

Para programas nuevos, se sugiere iniciar tamizaje con menores de 2,000 grs. además de recolectar la información sobre los resultados al año y de acuerdo a esta evaluación adaptar el protocolo disminuyendo el umbral, para optimizar recursos. Se reconoce que este incremento en el umbral de examen aumentará de manera importante el número de pacientes a examinar.

CONCLUSIONES VARIAS DEL TALLER

Se establecerá un sistema de información sobre ROP a nivel de las unidades de cuidado neonatal. Este sistema de información será elaborado por la FOSCAL (Dra. Varón y Dr. Serrano) y la Seccional de Santander de la Sociedad Colombiana de Neonatología (Dr. Jorge Gracia Harker).

Una vez se tenga el documento, se presentará en la reunión de la Junta Directiva de la Sociedad Colombiana de Neonatología. Se cuenta con el apoyo de su presidente el Dr. Juan Piñeros y el concurso de su secretario, el Dr. Jaime Bastidas, quien en conversación personal manifestaron gran interés en dar curso al proyecto.

La Sociedad Colombiana de Oftalmología, por intermedio de su presidente el Dr. Ramiro Prada y la Dra. Luz Marina Melo del Comité de Salud Pública, han mostrado decidido interés en apoyar económicamente el plan educativo en el desarrollo de un panfleto para distribución nacional.

El Dr. Prada también mostró interés en gestionar ante los responsables de las EPS un entendimiento sobre los aspectos médicos y administrativos relacionados con la ROP. Esta es una enfermedad que requiere agilidad en la autorización de sus controles y los procedimientos quirúrgicos.

Se diseñará una hoja electrónica de recolección de datos para consideración de todas las personas que trabajan a nivel nacional en ROP. Este método unificado de recolección permitirá tener una visión clínica y epidemiológica acertada sobre el comportamiento de la ROP. De ésta manera, se podrá ajustar el protocolo de tamizaje y manejo de una manera científica. Igualmente, será de gran importancia en la evaluación que hacen los pediatras sobre la calidad del cuidado neonatal en sus unidades.

Dr. Juan Carlos Serrano C
jcamacho@intercable.net.co
FOSCAL
Bucaramanga