

Derecho 6: derecho a la prevención de la ceguera por Retinopatía del Prematuro (ROP)

Guía para equipos de salud, educadores, padres y comunidad en general

semana del
Prematuro

2014



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación

Grupo
ROP.arg

unicef 

DERECHOS DE LOS RECIÉN NACIDOS PREMATUROS

Derecho 6: derecho a la prevención de la ceguera por Retinopatía del Prematuro (ROP)

Guía para equipos de salud, educadores, padres y comunidad en general



DIRECCIÓN EDITORIAL:

Zulma Ortiz, Especialista en Salud de UNICEF

AUTORÍA:

Ernesto Alda: Coordinador. Neonatólogo. Grupo ROP de Argentina.

Lidia Galina: Neonatóloga. Grupo ROP de Argentina.

Celia Lomuto: Neonatóloga. Grupo ROP de Argentina.

Celia Sánchez: Oftalmóloga. Grupo ROP de Argentina.

Patricia Visintín: Oftalmóloga. Grupo ROP de Argentina.

COLABORADORES:

Karin Alfie: Abogada.

Gabriela Bauer: Pediatra. Coordinadora de la Campaña Semana del Prematuro, UNICEF

María Ernestina Reig: Médica. Consultora del área salud de UNICEF

AGRADECIMIENTOS

A la Directora Nacional de Maternidad e Infancia, Dra. Ana Speranza, y a los Jefes de Programas Materno Infantiles de todas las provincias, por su apoyo al Programa Nacional de ROP.

A los demás integrantes del Grupo ROP que no participaron en la redacción de esta guía: Alicia Benítez, Liliana Bouzas, Marina Brussa, Adriana Cattaino, Alejandro Dinerstein, Norma Erpen, Silvia Marinaro, Ana Quiroga y Teresa Sepúlveda, pues este grupo en su totalidad, con una visión interdisciplinaria, es responsable de impulsar el trabajo para mejorar la situación de la ROP.

A todos los "Referentes ROP" enfermeras, neonatólogos y oftalmólogos que no podemos mencionar aquí en forma detallada, pues son más de 200 que trabajan en servicios de todas las provincias y que han extendido por todo el país la lucha contra la ROP.

A los Dres. Adriana Fandiño, Luis Díaz González, Jorgelina Falbo y Claudia Polo, oftalmólogos del Hospital Garrahan, y al Dr. Daniel Fernández Pastor, oftalmólogo de la Maternidad de Tucumán, por las fotografías de los grados de retinopatía.

A la Sociedad Argentina de Pediatría, el Consejo Argentino de Oftalmología y la Sociedad de Oftalmología Infantil, que brindan su apoyo en este tema tan convocante.

A la Asociación de Padres de Prematuros (APAPREM), por aportar la mirada de los padres a esta Guía.

DISEÑO: Gomo | Estudio de diseño

EDICIÓN: Silvina Chauvin

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), septiembre de 2014

Derechos de los recién nacidos prematuros. Derecho6: Todo recién nacido prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por Retinopatía del Prematuro (ROP).

48p, 14,85 cm x 21 cm

ISBN: 978-92-806-4650-4

Impreso en Argentina

Primera edición, septiembre de 2014

23.000 ejemplares

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados, siempre y cuando no sean alterados, se asignen los créditos correspondientes y no sean utilizados con fines comerciales.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

buenosaires@unicef.org

www.unicef.org.ar

Índice

Introducción al problema.....	6
Aspectos generales.....	9
Prevención.....	14
Diagnóstico.....	21
Tratamiento.....	29
Secuelas de la ROP.....	33
Información para los padres.....	36
Marco legal.....	38
En síntesis.....	41
Bibliografía recomendada.....	44
Direcciones útiles.....	46

1 PAGINA PROLOGO UNICEF

1 PAGINA PROLOGO MSAL

Introducción al problema

La Campaña Nacional “Semana del Prematuro”, impulsada por UNICEF junto con el Ministerio de Salud de la Nación desde el año 2010, promueve acciones para abordar la problemática relacionada con la prematuridad. Para este año 2014 se ha elegido el derecho 6 del Decálogo de los derechos del bebé prematuro: “Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la Ceguera por Retinopatía del Prematuro (ROP)”.

La ROP (acrónimo tomado del nombre dado en la literatura médica inglesa a la Retinopatía del Prematuro) es un problema importante de salud pública, ya que representa la primera causa de ceguera en los niños, especialmente en países de renta media o media/alta como la Argentina. Solamente puede diagnosticarse mediante controles del fondo de ojo por oftalmoscopia indirecta que le permiten al médico oftalmólogo llegar a ver no solo la parte central de la retina (papila), sino toda la retina periférica.

Esta enfermedad de los ojos que afecta la retina se presenta en recién nacidos prematuros (menores de 37 semanas de gestación). Cuanto menor sea su edad gestacional, mayor será el riesgo de padecer ROP. Por su vinculación con la atención que se brinda, la ROP es considerada un marcador de calidad de atención neonatal y de la seguridad del paciente.

Las formas graves de la ROP deberían ocurrir solo en los recién nacidos con una edad de gestación igual o menor que 32 semanas y/o un peso menor que 1 500 gramos. Este grupo representa el 1,1% del total de recién nacidos (RN). En la actualidad, se denomina caso *inusual* al diagnóstico de ROP grave en un niño prematuro que pesó más de 1 500 gramos y/o tuvo una edad de gestación (EG) mayor que 32 semanas al nacer y *oportunidad perdida* (OP), a la situación en la que un niño prematuro no recibió un diagnóstico oportuno adecuado y/o no accedió al tratamiento y, como consecuencia, tiene su retina total o parcialmente desprendida.

Datos del Programa Nacional de ROP dan cuenta de que en la Argentina más de 800 niños y niñas reciben tratamiento por ROP al año. Entre un 10 y

un 15% de los casos (80 a 120 niños y niñas) evoluciona con baja visión o ceguera, por lo que **en el transcurso de los últimos 10 años se han acumulado, al menos, 1 000 niños con esta discapacidad.**

Si se compara la situación de la ROP en los países de altos ingresos con la de nuestro país, en un intento de trazar un resultado esperado estándar, se destaca que mientras en los países de altos ingresos el promedio de peso al nacer de los niños afectados gravemente es de 700 gramos y la edad gestacional de 25 semanas, en la Argentina es de 1 000 gramos y la edad gestacional de 28 semanas. La ROP grave en la Argentina es casi tres veces más frecuente que en los países de altos ingresos. Mientras que en estos países no ocurren casos inusuales y los niños no pierden oportunidad de diagnóstico o tratamiento para esta enfermedad, en la Argentina todavía se dan casos inusuales y existen oportunidades perdidas (véase cuadro 1).

Cuadro 1. Comparación de la situación de ROP en países de altos ingresos y la Argentina en la actualidad.

Países	Promedio PN en g	Promedio EG semanas	ROP en menores 1.500 g	ROP tratada en menores de 1.500 g	CI	OP
Altos ingresos	700	25	13%	1-3%	No	No
Argentina	Más de 1.000	28	30%	10%	17,5%	Sí

Fuentes: Zin, A. y Gole, G. A, "Retinopathy of Prematurity - Incidence today", Clin. Perinatol., 2013, vol. 40, no. 2, pp. 185-200. Argentina: datos propios, Programa Nacional de ROP, 2012.

Aspectos generales

¿Cómo se desarrolla la ROP?

La retina es una delgada película localizada en la parte posterior del ojo; contiene los sensores encargados de captar las imágenes y llevarlas al cerebro para permitirnos ver (véase figura 1).

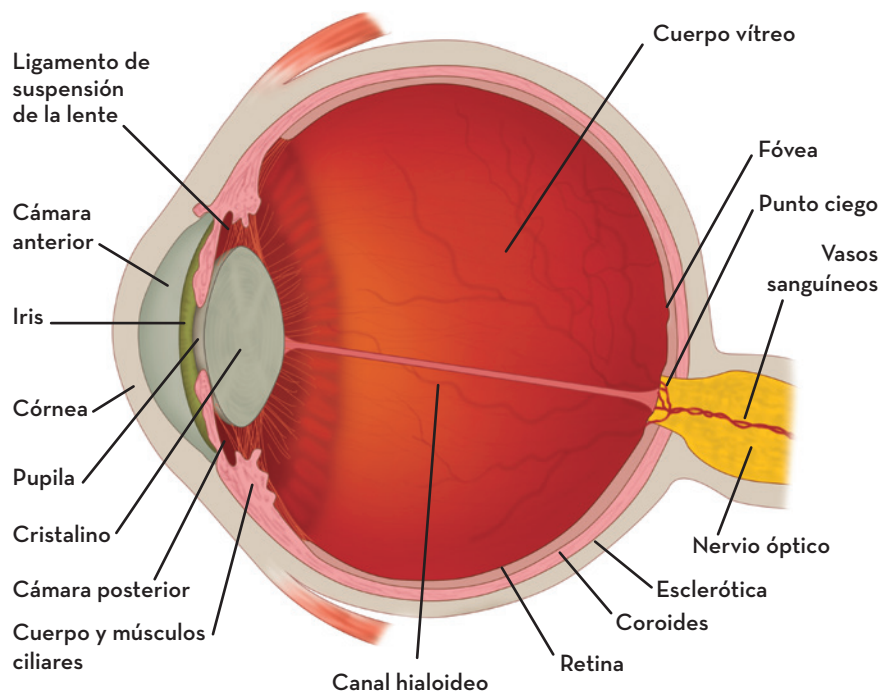


Figura 1. Partes del ojo, vista lateral

Cuando un bebé nace prematuramente, los vasos sanguíneos (arterias y venas) son inmaduros como el resto del niño.

En el ojo, el problema comienza en la retina y, particularmente, en sus vasos, que le darán el oxígeno y los nutrientes necesarios para su funcionamiento.

En el ser humano, la retina fetal no tiene vasos sanguíneos hasta las 16 semanas de gestación, momento en el que las células precursoras de los vasos sanguíneos forman cordones que migran progresivamente desde la cabeza del nervio óptico (papila) hacia la periferia. Estos cordones sólidos luego se canalizan para formar los vasos de la retina madura (véase figura 2).

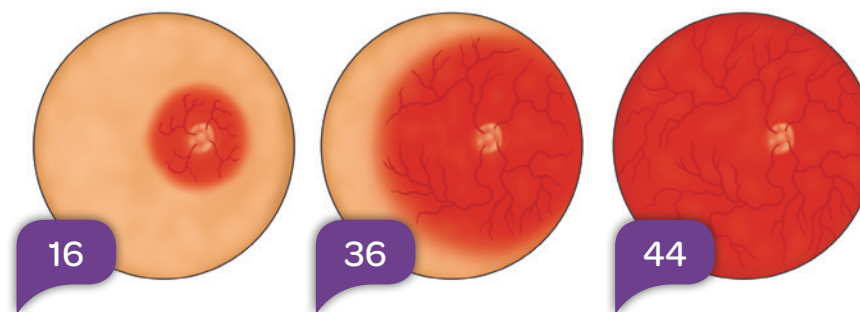


Figura 2. Desarrollo de la vasculatura de la retina.

En la mayoría de los recién nacidos prematuros, los vasos sanguíneos de la retina crecen adecuadamente. En otros, lo hacen de forma anormal, diferente, podría decirse “equivocada”.

Estos vasos que crecen en forma desordenada son, en gran parte, responsables de la enfermedad, ya que son los causantes de la disminución de la visión, que en algunos casos muy severos puede llegar a la ceguera.

Relación entre el desarrollo de los vasos de la retina y el oxígeno

La cantidad de oxígeno que recibe un feto en el útero a través de la placenta es menor que la que recibirá con el inicio de su respiración, una vez que haya nacido. Esa baja concentración de oxígeno es suficiente para que el feto crezca normalmente, especialmente los vasos de su retina.

Cuando el niño nace antes del término, los vasos de la retina solo lograron recorrer la mitad de su camino. Cuanto más inmaduro nace un bebé, menos retina formada tiene y, por lo tanto, mayor es el riesgo de desarrollar ROP (véase figura 3).

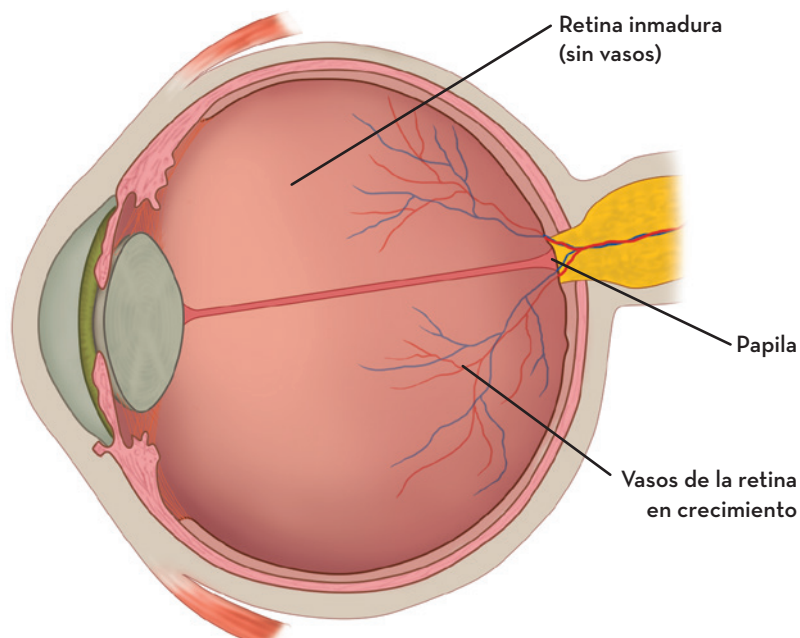


Figura 3. Retina de prematuro (vascularización normal en proceso).

Con el inicio de la respiración, al aumentar el oxígeno en la sangre, la retina recibe una oxigenación excesiva (mayor que la que recibía en el útero): esto frena el crecimiento normal de sus vasos y favorece su obliteración o cierre. Al no contar con vasos suficientes para recibir sangre y nutrientes, las células de la retina en formación sufren y se libera una sustancia llamada *factor de crecimiento vascular* que estimula el crecimiento anormal de los vasos (tienen mayor tamaño y pueden llegar a desarrollarse hacia el interior del ojo).

A medida que pasan las semanas, de acuerdo con la edad gestacional del prematuro y su evolución (que necesite asistencia respiratoria, oxígeno, que sufra infecciones o desnutrición), estos vasos anormales pueden sufrir una regresión y desaparecer, o continuar creciendo anormalmente y traccionar la retina con riesgo de provocar su desprendimiento. Si esto ocurre, se pierde la visión (véase figura 4). En todo este proceso el equipo neonatal debe garantizar para cada bebé prematuro, de acuerdo con sus necesidades, prácticas de prevención para evitar la enfermedad y, sobre todo, su forma grave.

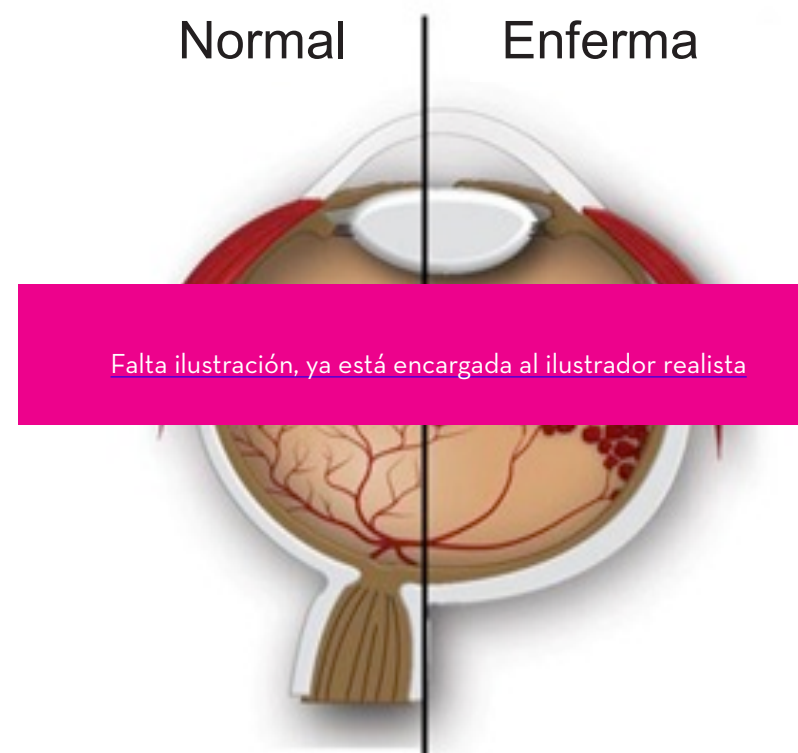


Figura 4. Retina normal y retina enferma con ROP y vasos sanguíneos anormales.

Niveles de prevención de la ROP

Los Derechos del Niño Prematuro y específicamente el número 6, están destinados a la prevención de la ceguera por ROP.

El control del embarazo y el nacimiento en maternidades seguras, con cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en su familia, son las bases de esta prevención **primaria**.

La administración de corticoides prenatales ante una amenaza de parto prematuro, el tratamiento con oxígeno en forma controlada desde el nacimiento con límites de saturación recomendada, la prevención y tratamiento de las infecciones, la reducción de las transfusiones y una nutrición adecuada, preferentemente con leche materna, son acciones que logran disminuir el impacto del nacimiento prematuro.

Acciones como el control oftalmológico en los prematuros de riesgo por profesionales capacitados en el diagnóstico y el tratamiento oportuno, son la base de una prevención **secundaria** destinada a disminuir las secuelas que la ROP produce.

El Derecho 7 promueve un seguimiento dentro de programas establecidos, capaces de prevenir la salud visual en casos de ROP grave y su rehabilitación ante baja visión, mediante la estimulación y educación especial si fuera necesario (prevención **terciaria**).

La inclusión de la familia en los diferentes niveles de prevención, con la proporción de información completa en un lenguaje comprensible y el acompañamiento en cada una de estas instancias, es prioritaria en los casos de ROP grave para que el niño alcance el máximo de su potencial visual.

Con estos cuidados, la ROP puede prevenirse en gran parte de los casos, pero no siempre se logra en los prematuros más pequeños.

Control del oxígeno administrado

Para disminuir el riesgo que provoca el exceso de oxígeno, todo bebé prematuro que recibe oxígeno suplementario debe ser monitoreado en forma permanente con un equipo que controle la saturación de oxígeno de la hemoglobina, siempre y con cualquier método de administración que requiera (bolsa y máscara, asistencia respiratoria mecánica, CPAP, halo o bigotera) y en todas las circunstancias (reanimación en sala de partos, internación neonatal, traslados, cirugías ó anestesias).

Ese equipo se denomina *saturómetro de pulso* y existen diferentes marcas y modelos (véase figura 5).

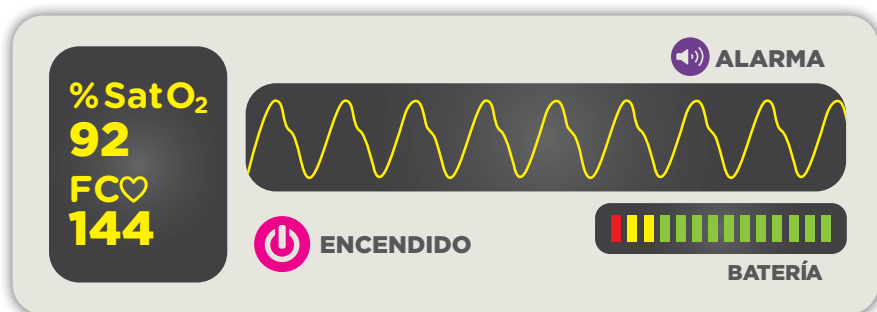


Figura 5. Saturómetro de pulso.

Los saturómetros reciben la información a través de un sensor adherido al pie o a la mano del recién nacido. Los más modernos utilizan la tecnología conocida como *extracción de señal* y son los más recomendados por su estabilidad, confiabilidad y precisión de la lectura (véase figura 6).



Figura 6. Sensores de saturómetro.

Existen recomendaciones visibles en las unidades de neonatología que indican los valores recomendados de saturación de oxígeno con el propósito de disminuir la posibilidad de ROP sin aumentar la ocurrencia de otras complicaciones, como las secuelas neurológicas o broncopulmonares (véase figura 7).

¡ATENCIÓN!



SATURACIÓN ADECUADA DE OXÍGENO PARA RECIÉN NACIDOS PREMATUROS

(DE 36 SEMANAS DE GESTACIÓN O MENORES)

[Con cualquier método de administración de oxígeno (ARM, CPAP, halo, bigotera, bolsa), en cualquier circunstancia (reanimación, internación, traslados, cirugías, anestesias) y por cualquier período de tiempo.]



Controlar periódicamente, con oxímetro ambiental, la concentración de oxígeno en la salida de los gases (oxígeno y aire) y de la mezcla que llega al niño.



Estos valores de saturación óptima en bebés prematuros, son recomendados solo cuando reciben oxígeno suplementario, pero no cuando respiran solamente aire.

El oxígeno habitualmente debe mezclarse con aire comprimido según los requerimientos de cada bebé. Para ello utilizamos equipos llamados *mezcladores* o realizamos la mezcla uniendo el tubo de aire con el de oxígeno por medio de una conexión en Y. Esta mezcla de gases debe calentarse y humidificarse antes de llegar al niño. Solo en el caso de que se utilice una cánula nasal, no será necesario mezclar ni humidificar y calentar el oxígeno.

Los enfermeros a cargo del cuidado del recién nacido o los médicos neonatólogos, podrán dar a los padres más detalles acerca de este control preventivo.

Control de la nutrición

Una nutrición postnatal adecuada disminuye el riesgo de ROP. El objetivo es lograr que el prematuro siga creciendo al ritmo que venía teniendo en el útero. Para ello, es necesario asegurarle un aporte calórico y de nutrientes adecuado desde el nacimiento. Esto incluye ácidos grasos esenciales, proteínas, minerales, vitaminas y micronutrientes. Los prematuros extremos deben recibir desde el primer día de vida alimentación especial, conocida como *nutrición parenteral*, y cuando el estado del bebé lo permite y su sistema digestivo tolera alimentos se comienza con volúmenes pequeños de leche de su madre (o de banco de leche) a través de una sonda colocada en el estómago.

La leche de la madre es esencial para asegurar una mayor calidad de nutrientes y una mejor tolerancia y puede requerir ser complementada con fortificadores o leches artificiales especialmente preparadas para prematuros.

Resulta indispensable fomentar la extracción de leche materna desde los primeros días en las unidades de internación neonatal para garantizar que los

Figura 7. Valores recomendados de saturación de oxígeno.

prematuros logren un crecimiento óptimo al recibir los nutrientes específicos y los anticuerpos que no le aportan las leches de fórmula.

Disminuir el riesgo de infecciones

Disminuir el riesgo de infecciones durante las prolongadas internaciones de estos niños reduce la posibilidad de adquirir una enfermedad ROP.

Establecer rígidas y controladas conductas en la higiene de manos disminuye las posibilidades de infecciones cruzadas (véase figura 8).

El uso racional de antibióticos reduce los riesgos de resistencia bacteriana.



Figura 8. Higiene de manos.

Disminuir transfusiones

La reducción de las transfusiones de sangre adulta, dentro de parámetros clínicos seguros, suele ser beneficiosa para la prevención de ROP.

La sangre adulta en las primeras semanas de vida puede ser un factor que agrave la formación de vasos en la retina. Esto se debe a que los glóbulos rojos adultos entregan mayor cantidad de oxígeno a los órganos, por lo que podría frenarse aún más la vascularización de la retina.

Para disminuir la necesidad de transfusiones tempranas, se recomienda actualmente la ligadura demorada del cordón umbilical en recién nacidos prematuros entre 45 y 60 segundos, siempre que su estado de vitalidad lo permita. Esta simple conducta beneficia el pasaje de sangre al bebé garantizándole mayores reservas. Luego, durante su internación, es importante supervisar las extracciones de sangre con fines diagnósticos. Los métodos no invasivos de controles clínicos y las técnicas de laboratorio por micrométodos disminuyen los riesgos de una anemia que requiera transfusión.

Diagnóstico

¿Cómo se detecta la retinopatía del prematuro?

Para poder diagnosticar la retinopatía del prematuro el médico oftalmólogo debe evaluar la retina de los bebés mediante el fondo de ojo. La **oftalmoscopia indirecta** es el método utilizado para identificar los casos de retinopatía que necesitarán tratamiento. Estos controles requieren coordinación entre enfermeras, neonatólogos y oftalmólogos.

¿Cómo se realiza el fondo de ojo?

Se dilata la pupila media hora antes con gotas midriáticas (véase figura 9).



Figura 9. Pupila dilatada.

El procedimiento suele ser molesto por lo que se sugiere alimentar al niño antes del estudio diagnóstico e instilar gotas anestésicas. Se utiliza un separador de párpados que será de diferentes tamaños y modelos de acuerdo con el tamaño de los ojos de cada niño (véase figura 10).

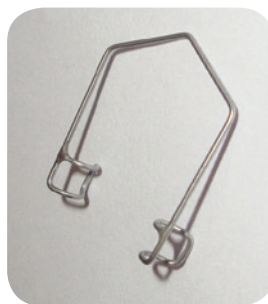


Figura 10. Separador de párpados.

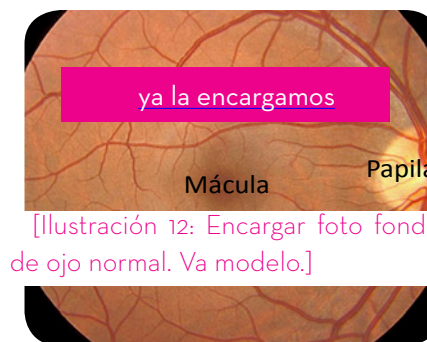
Luego se observa la retina, a través de la pupila, con el oftalmoscopio binocular indirecto y una lupa (véase figura 11).

¿Qué se ve al hacer el fondo de ojo?

En la siguiente foto se ve el fondo de ojo (retina) normal. La zona central (mácula) responsable de la agudeza visual, la papila y el recorrido de los vasos de la retina.



Figura 11. Oftalmoscopia binocular indirecta.



[Ilustración 12: Encargar foto fondo de ojo normal. Va modelo.]

Figura 12. Fondo de ojo normal.

¿Qué niños deben ser evaluados?

- Todos los recién nacidos con peso menor a 1 500 gramos al nacer y 32 semanas de gestación o menos.
- Recién nacidos prematuros con mayor peso al nacer y/o edad gestacional superior a 32 semanas, que hayan requerido oxígeno en cualquier momento y por cualquier cantidad de tiempo.

La primera evaluación se realiza según el siguiente esquema (véase figura 13):



Figura 13. Momento del primer examen oftalmológico.

Los niños mayores de 33 semanas deben examinarse entre la 1ª y 2ª semana postnatal y siempre antes del alta hospitalaria.

¿Cómo se describe la enfermedad?

Para el estudio y tratamiento de la retinopatía del prematuro se utiliza una clasificación internacional que tiene en cuenta tres aspectos:

1. ¿En qué **zona** de la retina está ubicada?
2. ¿Qué **grado** o severidad tiene?
3. ¿Qué **extensión** tiene?

Dentro de las **zonas** hay tres que se expresan en números romanos:

Zona I: es la primera que madura y la más posterior; rodea al nervio óptico.

Zona II: continúa hacia adelante y rodea a la zona I.

Zona III: es la más anterior, solo está del lado temporal de la retina (véase figura 14).

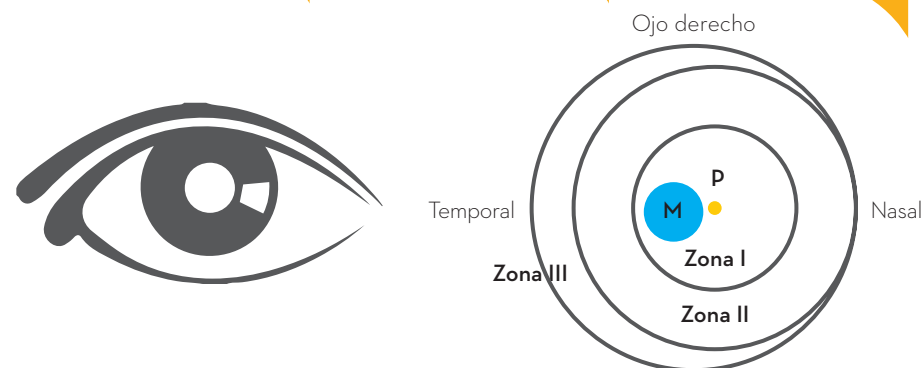


Figura 14. Esquema de la retina del ojo derecho con sus zonas.

El **grado** o estadio expresa la severidad de la enfermedad en la fase aguda; se observa en la unión de la retina vascular (posterior) y la retina avascular (anterior).

Se presentan cinco grados, que se expresan en números arábigos, desde los primeros cambios vasculares hasta el desprendimiento de retina (grados 1 a 4).

- **Grado 1.** Línea de demarcación: fina, definida, blanca-grisácea, tortuosa, plana (no sobresale del plano de la retina). Separa la retina vascular de la retina periférica inmadura (avascular). Casi siempre evoluciona espontáneamente a la curación.
- **Grado 2.** Cordón de tejido: la línea crece y se convierte en un cordón, por arriba del plano de la retina, de color rosado o blanco, que puede tener vasos. Detrás del cordón pueden verse penachos neovasculares.
- **Grado 3.** Cordón más proliferación fibrovascular extrarretiniana (hacia el vítreo): cordón de aspecto rosado y desflecado. Puede ser leve, moderado o grave.
- **Grado 4.** Desprendimiento parcial de retina: se desarrolla un desprendimiento subtotal de la retina que puede ser traccional, exudativo, o una combinación de ambos. Según comprometa o no a la mácula, se clasifica en extrafoveal (no compromete la mácula) o foveal (compromete la mácula).
- **Grado 5.** Desprendimiento total de retina: toda la retina se desprende hacia el vítreo (interior del globo ocular).

Existe una forma especial de retinopatía que es conocida como **ROP agresiva posterior** (AP – ROP, véase figura 16), por su ubicación y rápida evolución (antes conocida como *rush disease*).

Se caracteriza por ser:

- Forma severa de ROP
- Rápidamente progresiva
- Poco frecuente
- Localización posterior (zona I y zona II posterior)
- Siempre debe tratarse porque generalmente progresa a grado 5.



[Ilustración 16: Encargar foto de fondo de ojo con Rop agresiva posterior. Va modelo.]

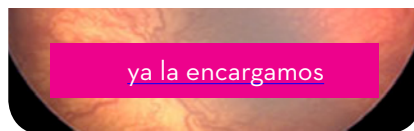


Figura 16. Fondo de ojo con ROP agresiva posterior

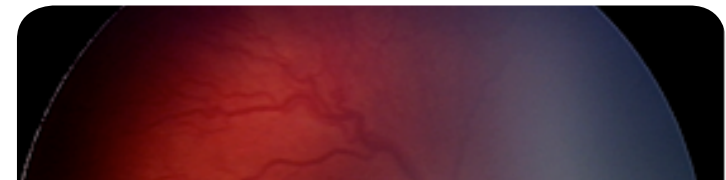
Finalmente, la **extensión** del grado en la circunferencia de la retina vascularizada se describe en horas de reloj o en sectores de 30°. Por ejemplo, en el siguiente gráfico son casi 180°.



Figura 17. Extensión del grado de la ROP.

¿Qué es la enfermedad plus?

La enfermedad plus (véase figura 18) es un signo de progresión de la ROP y puede aparecer en cualquier estadio. Se caracteriza por la presencia de vasos tortuosos, turbidez del vítreo, hemorragia vítrea o de retina, congestión de los vasos del iris, y/o mala dilatación pupilar.



[Ilustración 18: Encargar foto de enfermedad Plus. Va modelo.]

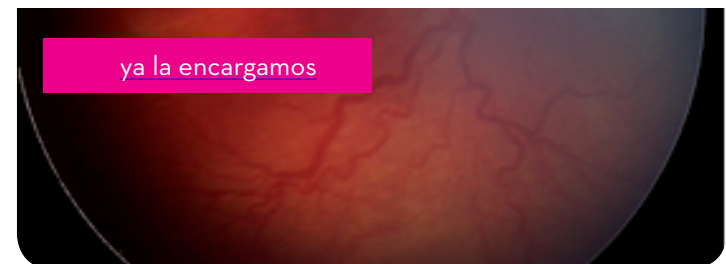


Figura 18. Fondo de ojo con enfermedad plus.

El control periódico se realiza según los hallazgos.

- **Si no hay signos de ROP:** se debe continuar con controles oftalmológicos cada dos semanas. Es muy importante que, si el bebé ya fue dado de alta de la terapia neonatal (pero debe continuar con controles oftalmológicos), los padres sepan cuándo y dónde será el próximo control. Los controles continuarán hasta que el oftalmólogo informe que la vascularización de la retina es normal y completa, y por lo tanto ya no tiene riesgo de ROP.

En la mayoría de los prematuros este momento se da entre las 43 y 45 semanas de edad corregida (que es la suma de la edad gestacional con la que nació el bebé más las semanas de vida que tiene).

- **Con algún grado de ROP:** si en alguno de los controles se diagnostica ROP, estos se harán con más frecuencia (una o dos veces por semana), de acuerdo con el grado de ROP, hasta la indicación del tratamiento que se deberá seguir o hasta que se resuelva espontáneamente y se complete la vascularización normal.

- **Fondo de ojo normal, con vascularización completa:** una vez que se completó la vascularización, todos los prematuros deberán ser evaluados por un oftalmólogo a los seis y doce meses de edad corregida, para controlar la evolución de las funciones visuales (por ejemplo, fijación de la mirada, movimientos oculares).

Tratamiento

¿La ROP puede tratarse?

Sí, y **debe** hacerse con el objetivo de evitar la progresión a la ceguera de los casos severos de ROP. El tratamiento mundialmente recomendado y probado en la actualidad es el que se realiza con diodo láser.

¿En qué consiste el tratamiento?

Consiste en la ablación (destrucción o anulación) de la retina periférica avascular (desde el cordón hacia adelante) mediante la fotocoagulación con láser. Recordemos que esta zona es la “responsable” de la liberación de factores angiogénicos (formación de vasos).

El tratamiento con láser debe realizarse **dentro de las 72 horas** de indicado, idealmente en el mismo servicio de neonatología donde está internado el niño, por lo que se requiere un equipo portátil. Es preferible trasladar a un oftalmólogo con su equipo de láser y no al niño, a veces a grandes distancias, para su tratamiento.

El procedimiento se realiza mediante la dilatación pupilar, con un láser, desde el exterior del ojo (a través de la pupila), con sedación y analgesia en la terapia neonatal (véanse figuras 19 y 20).

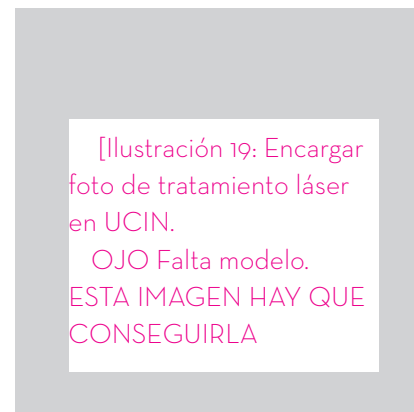


Figura 19. Oftalmólogo tratando con láser en una UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales).

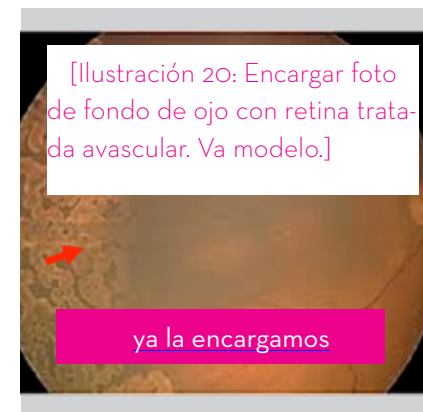


Figura 20. Fondo de ojo con retina tratada en zona avascular (flecha roja).

¿Cómo se decide el tratamiento?

Para definir si el bebé debe tratarse o no, internacionalmente se clasifica a la ROP en dos tipos (1 y 2), según el trabajo del Grupo Colaborativo ETROP (en inglés, *Early Treatment for Retinopathy of Prematurity*, Tratamiento Temprano de la Retinopatía del Prematuro), como se muestra en la siguiente tabla:

Tipo 1 (más grave)	Cualquier estadio de ROP en zona I con plus.	Tratar
	ROP 3 en zona I sin plus.	
	ROP 2 ó 3 en zona II con plus.	

Tipo 2	ROP 1 ó 2 en zona I sin plus.	Controlar
	ROP 3 en zona II sin plus.	

Es importante tener en cuenta que **tratamiento precoz no significa curación**. A pesar de aplicar el tratamiento precoz en el momento oportuno, la enfermedad puede seguir progresando hacia las etapas o grados avanzados (grados 4 y 5).

Las estadísticas señalan que el tratamiento precoz reduce a la mitad las posibilidades de progresión de la enfermedad. El grado de visión final que el niño logre dependerá de las características de cada caso. Es necesario recordar que algunos de los niños que desarrollan grados severos de ROP también presentan patología neurológica, con compromiso de la vía visual, lo que impide el normal desarrollo de la visión.

Nuevas terapias complementarias en desarrollo

Para algunos casos de ROP, especialmente la forma agresiva posterior, en el mundo se están investigando nuevas líneas alternativas o complementarias de la fotocoagulación con láser: los **antiangiogénicos**. Son anticuerpos monoclonales que inhiben los factores que intervienen en la formación de vasos. Se colocan mediante una inyección intraocular (en el vítreo). Aún no se ha demostrado totalmente su seguridad a largo plazo, por lo que requiere un **estricto seguimiento muy prolongado**.

Secuelas de la ROP

La incidencia y la gravedad de las secuelas se relacionan con la severidad de la fase aguda. Los niños prematuros tienen riesgo de desarrollar ciertos problemas oftalmológicos, algunos como consecuencia directa de la ROP y otros relacionados con causas más complejas y multifactoriales, por ejemplo, estrabismo (desviación o falta de alineación de los ojos).

Dentro de las secuelas de la ROP que se pueden observar en el fondo de ojo se dan cambios en el aspecto de los vasos retinales (tortuosidad en algunos casos y, en otros, rectificación de las arcadas temporales por tracción), desplazamientos de la mácula hacia la periferia, pliegues de la retina y, en algunos casos mas severos, desprendimiento de retina.

En los casos de ROP grado 5 (desprendimiento total de retina), al observar el ojo del niño se puede notar que es más pequeño y con la pupila blanca (Leucoria).

La incidencia de estrabismo en los niños prematuros puede ser de un 6% a un 30% y se relaciona tanto con la incidencia como con la severidad de la ROP. Sin embargo, el estrabismo se asocia con alteraciones neurológicas, especialmente leucomalacia periventricular (alteración de la sustancia blanca del cerebro cercana a los ventrículos).

Los efectos de la ROP moderada sobre el desarrollo de la refracción son mínimos, pero al aumentar la severidad hay más probabilidad de desarrollar miopía y astigmatismo. Otros hallazgos incluyen nistagmus (movimiento incontrolado de los ojos), atrofia del nervio óptico y deterioro visual cortical.

Detectar precozmente estas alteraciones y realizar el tratamiento oportuno (si lo tuviera) y/o estimulación visual, le permitirá al niño prematuro aprovechar al máximo su potencial visual.

Es muy importante el control oftalmológico durante toda la infancia y adolescencia de los niños que tuvieron ROP tratada (con buena evolución o con secuelas) y que sean evaluados para recibir estimulación visual temprana en los casos que así lo requieran.

Información para los padres y/o la familia

Los padres y su familia tienen derecho a recibir información y a acompañar a su hijo prematuro todo el tiempo.

Los padres de un bebé prematuro deben enfrentar muchas situaciones difíciles y tienen derecho a conocer tempranamente qué es la ROP, cómo se produce y por qué es necesario realizar los controles de fondo de ojo en forma periódica.

Al ser considerados parte del equipo, los padres toman un rol activo en las medidas de seguridad para prevenir un daño en sus hijos. Si los involucramos desde los primeros días, ellos podrán ser conscientes de los cuidados que un prematuro requiere y que ayudan a disminuir las complicaciones y secuelas que pudieran resultar de un nacimiento tan precoz.

Es fundamental que los padres conozcan los riesgos de una saturación de oxígeno fluctuante o sostenidamente elevada, los beneficios de recibir leche de su propia madre y del contacto permanente con ambos padres, y que reciban información sobre los cuidados que hacen seguro el crecimiento de su hijo y evitan infecciones.

Cuando llega el momento de iniciar los controles oftalmológicos, deben recibir información del oftalmólogo a cargo acerca de la evolución de la retina. Si la enfermedad aparece, es necesario explicarles que se seguirá de cerca su evolución para determinar si irá hacia la resolución espontánea, o si progresa y es necesario tratarla. En estos casos, los controles son más frecuentes para poder realizar el tratamiento oportuno y obtener los mejores resultados.

Brindar información adecuada y con sensibilidad a los padres es fundamental para permitirles participar en el proceso de toma de decisiones, principalmente en relación con los tratamientos y con el seguimiento ambulatorio posterior

Para la información escrita y el consentimiento informado, se deben considerar tres niveles:

1. Para todos los papás de **bebés que serán evaluados**: recalcar que el 90% de las ROP agudas se curan espontáneamente sin secuelas.
2. Para los papás de **bebés con ROP** que podría llegar a ser grave: enfatizar que es posible tratarlos y que deben considerarlo (recordar que la ROP severa ocurre cuando los padres se están tranquilizando por primera vez desde que nació el bebé). Es importante hablar con los padres y con los miembros de la terapia neonatal que conocen a la familia.
3. Para los papás de **bebés con ROP en estadio final**: la familia puede aceptar que el tratamiento no logre detener la ROP, pero no podrán aceptar la falta de interés o de cuidados del personal médico. Hay mucho para hacer aún, y el equipo de salud debe asegurarse de que el niño logre un pronto acceso a los servicios de estimulación temprana y garantizar el derecho de los niños con ceguera o muy baja visión a la inclusión social con el cumplimiento del marco legal vigente, que le otorga oportunidad de Certificado Único de Discapacidad (CUD), pensión, traslados, acompañamiento por escuelas especiales y cobertura de todas sus necesidades de habilitación.

Marco legal del Derecho 6

- Todo niño prematuro tiene derecho a ser asistido desde el embarazo, en el nacimiento y durante la internación neonatal de manera segura y adecuada para prevenir los factores de riesgo de la ROP mediante las técnicas apropiadas, como la oxigenación controlada, una nutrición adecuada, el control de las infecciones y las transfusiones, etc.
- Todos los niños prematuros en riesgo de tener ROP tienen derecho a ser controlados y, de ser necesario, tratados en tiempo y forma por oftalmólogos capacitados en esta enfermedad.
- Los padres tienen derecho a ser informados sobre la evolución de su bebé y sobre la necesidad de controles y tratamientos de la retina durante la

internación y luego del alta, mediante la firma de consentimientos informados si es necesario.

- Todos los niños prematuros tienen derecho al seguimiento especializado luego del alta.
- Todos los niños prematuros con secuelas de la ROP, como baja visión o ceguera, tienen derecho a acceder en forma temprana a la estimulación visual y la educación especial para su habilitación y rehabilitación.
- Todos los niños con secuelas de ROP, como baja visión o ceguera, tienen derecho a contar con el CUD y una pensión, y sus padres a percibir salario por hijo con discapacidad.

Estos derechos están amparados por:

- La incorporación al derecho argentino, con jerarquía constitucional, de los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos (Constitución Nacional, artículos 42 y 75, inciso 22).
- Ley nacional 25 929 de Parto Humanizado, sobre los derechos de padres e hijos durante el proceso de nacimiento.
- La ley nacional 26 179 del Régimen para la Detección y Posterior Tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido, que hace obligatoria la pesquisa de la retinopatía del prematuro, su tratamiento y seguimiento.
- El Programa Médico Obligatorio (PMO), que es una canasta básica de prestaciones mediante la que los beneficiarios tienen derecho a recibir prestaciones médico-asistenciales. Las obras sociales y los sistemas de medicina prepaga deben brindar las prestaciones del PMO y otras coberturas obligatorias sin carencias, preexistencias o exámenes de admisión.
- La ley 26 529 de Derechos del Paciente y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ley 26 378), que garantizan a toda persona el derecho al consentimiento informado para todo tipo de intervención y en especial a:
 - Recibir información adecuada y comprensible a través de los medios y tecnologías que sean necesarios: acerca del estado de salud, el tratamiento y las alternativas de atención.

- Que la información sea brindada a familiares, allegados o representantes legales de la persona, en caso de que esta tenga dificultad para comprenderla y así lo convalidare.
- No ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin consentimiento fehaciente.
- Ley nacional 24 901 del Sistema de Prestaciones Básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.
- Ley nacional 24 240 de Defensa del Consumidor y sus modificaciones, leyes 24 999 y 26 361, que protegen a quienes utilizan servicios de obras sociales, medicina prepaga y servicios públicos de salud. La importancia de esta normativa radica en que está orientada a proteger a la parte más débil de la relación, que es siempre el usuario (en nuestro caso, el recién nacido prematuro).
- Decálogo de los derechos del Prematuro, UNICEF.

En síntesis

- La ROP es una enfermedad de los ojos que afecta preferentemente la retina y se presenta en recién nacidos prematuros. Cuanto menor sea su edad gestacional, mayor será el riesgo de padecer la enfermedad.
- Representa la primera causa de ceguera en los niños, especialmente en países de bajos/medianos ingresos.
- En nuestro país la ROP, de cualquier grado, tiene una incidencia tres veces mayor que en los países de altos ingresos. Reciben tratamiento por ROP severa el 10% de los casos.
- La quinta parte de los casos detectados son inusuales (muchos de ellos evitables). Aún se reportan oportunidades perdidas.
- En el desarrollo de la enfermedad los vasos sanguíneos crecen en forma desordenada y son, en gran parte, responsables de la enfermedad: la disminución de la visión, en algunos casos muy severos, puede llegar a producir ceguera.
- La única forma de diagnosticar la ROP es por la oftalmoscopia indirecta realizada por el médico oftalmólogo **en tiempo y forma**.
- Deben ser controlados **todos** los recién nacidos con peso menor que 1 500 gramos al nacer y 32 semanas de gestación o menos, así como los recién nacidos prematuros con mayor peso al nacer y/o edad gestacional superior a 32 semanas que hayan requerido oxígeno o hayan presentado otros factores de riesgo y que, a criterio del neonatólogo, deban ser controlados.
- Para diagnóstico y tratamiento de la ROP se utiliza una clasificación internacional que tiene en cuenta tres aspectos: zona, grado y extensión de la enfermedad en la retina.
- Enfermedad plus indica “ruptura” de la barrera hematoocular: es un signo de progresión y puede aparecer en cualquier estadio.
- Cuando está indicado, la ROP debe tratarse en tiempo y forma con el objetivo de evitar la progresión a la ceguera en los casos severos.
- El tratamiento mundialmente recomendado y probado en la actualidad es el que se realiza con diodo láser.
- **El tratamiento precoz no significa curación.** Las estadísticas señalan que el tratamiento precoz reduce a la mitad las posibilidades de progresión de la enfermedad.

- El grado de visión final que el niño logre dependerá de las características de cada caso.
- En los casos de ROP tipo agresiva posterior estaría indicado el uso por inyección intraocular de antiangiogénicos, aunque sus efectos secundarios a largo plazo aún se desconocen.
- Todos los niños y niñas prematuros que tuvieron diagnóstico de ROP deben continuar en vigilancia oftalmológica para detectar posibles problemas visuales, y en caso de que esto suceda, deben recibir intervenciones oportunas para su inclusión social.
- Brindar información adecuada a los padres es fundamental para el conocimiento de la enfermedad de su hijo, su presente y su futuro, y les permite participar en el proceso de toma de decisiones, en especial las relacionadas con los tratamientos y con el seguimiento ambulatorio posterior.

Todo niño prematuro tiene derecho a ser asistido de una manera segura y adecuada que le permita disminuir los riesgos de la enfermedad ROP, así como el acceso a un diagnóstico, un tratamiento y un seguimiento de posibles secuelas.

Bibliografía recomendada

Alda, E., "Los neonatólogos entre dos epidemias", *Arch Argent Pediatr*, vol. 101, no. 4, 2005, p. 24.

"Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group - Revised indications for the treatment of retinopathy of prematurity: results of the early treatment for retinopathy of prematurity randomized trial", *Arch Ophthalmol*, vol. 121, no. 12, 2003, pp. 1684-1694.

Gilbert, C., "Severe retinopathy of prematurity in middle and low income populations: implications for neonatal care and screening programmes", *Pediatrics*, vol. 115, no. 5, 2005, pp. 518-525.

Grupo de Trabajo colaborativo multicéntrico, *Prevención de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)*, 2da ed., Ministerio de Salud-UNICEF, Buenos Aires, 2010.

Hellström, A., L. E. H. Smith y O. Damman, "Retinopathy of prematurity", *Lancet*, vol. 382, 2013, pp. 1445-1457.

Lomuto, C., *Situación nacional de ROP 2012*, <<http://gruporopargentina.blogspot.com>>, acceso: 28 de julio de 2014.

Mintz-Hittner, Helen A., Kathleen A. Kennedy y Alice Z. Chuang (por el BEAT-ROP Cooperative Group), "Efficacy of Intravitreal Bevacizumab for Stage 3+ Retinopathy of Prematurity", *N Engl J Med*, vol. 364, 2011, pp. 603-615.

Quinn, G. y A. Fielder, eds., "Retinopathy of Prematurity", *Clinics in Perinatology*, vol. 40, no. 2, 2013, pp. 185-336.

"Screening Examination of Premature Infants for Retinopathy of Prematurity", *Pediatrics*, 2006, vol. 117, p. 572, <<http://pediatrics.aappublications.org/content/117/2/572.full.html>>, acceso: 28 de julio de 2014.

Section on Ophthalmology American Academy of Pediatrics, American Academy of Ophthalmology, American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, "Screening examination of premature infants for retinopathy of prematurity", *Pediatrics*, vol. 117, 2006, pp. 572-576.

The STOP-ROP Multicenter Study Group, "Supplemental therapeutic oxygen for prethreshold retinopathy of prematurity (STOP-ROP), a randomized, controlled trial - I: primary outcomes", *Pediatrics*, vol. 105, no. 2, 2000, pp. 295-310.

Direcciones útiles

Ministerio de Salud

Av. 9 de julio 1925 (C1073ABA), CABA,
Argentina

TE 54 11 4379 9000 (conmutador)

www.msal.gov.ar

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia

Av. 9 de julio 1925, Piso 11º (C1073ABA),
CABA, Argentina

TE 54 11 4383 9040/9799

info@dinami.gov.ar

dinaminsal@gmail.com

Grupo ROP

Av. 9 de julio 1925, Piso 11º (C1073ABA),
CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 4383 9040/9799

gruporop@gmail.com

www.gruporopargentina.blogspot.com

UNICEF

Junín 1940, CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 5789 9100

buenosaires@unicef.org

www.unicef.org.ar

Asociación de Padres de Prematuros | APAPREM

Cramer 4601, CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 4704 2300/2399 int. 1210

infoapaprem@apaprem.org.ar

www.apaprem.org.ar

Escuelas de Educación Especial para disminuidos visuales y/o ciegos

Ministerio de Educación

Pizzurno 935 (C1020ACA), CABA,
Argentina

Teléfono: 54 11 4129 1000 (conmutador)

www.mapaeducativo.edu.ar

Servicio Nacional de Rehabilitación

Para consultas sobre dónde tramitar el

Certificado Único de Discapacidad (CUD):

Ramsay 250, CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 4789 5200 o 0 800 555 3472

info@snr.gov.ar

www.snr.gov.ar

Consejo Argentino de Oftalmología

Tte. Gral. Juan D. Perón 1479, P.B.

(C1037ACA), CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 4374 5400

secretraria@oftalmologos.org.ar

www.oftalmologos.org.ar

Asociación proayuda a no videntes | APANOVI

Boedo 1170, CABA, Argentina

Teléfono: 54 11 4932 4760/61

apanovi@apanovi.org.ar

www.apanovi.org.ar

Notas

[illegible]



www.unicef.org.ar

 unicefargentina

 @unicefargentina