



**ASOCIACION DE  
GLAUCOMA PARA  
AFECTADOS Y  
FAMILIARES**

**ASOCIACIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**  
Apdo. Correos nº 125 – 28803 Alcalá de Henares  
E-mail: [asociaciondeglaucoma@yahoo.es](mailto:asociaciondeglaucoma@yahoo.es)  
[www.asociaciondeglaucoma.es](http://www.asociaciondeglaucoma.es)

**91 889 58 89 / 630 26 95 87 / 630 26 96 08**

Inscrita con el nº 584.546 en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior

## **12 de marzo de 2012. Día Mundial del Glaucoma**

### Comunicado de los afectados y familiares

Hoy es el Día Mundial del Glaucoma y estamos aquí para "salir a la luz", para hablar de glaucoma, mirarlo a la cara para que también los demás lo vean.

El glaucoma no es un solo glaucoma, no es una sola enfermedad, sino un grupo de enfermedades que van atrofiando el nervio óptico y nos van sumiendo en una progresiva oscuridad.

Cuando nos diagnostican glaucoma tenemos miedo, tanto nosotros como nuestras familias; nos sentimos perdidos. Preguntamos a unos y a otros, a los médicos, miramos Internet, queremos saber... Estamos ante una enfermedad aún desconocida y que nos puede dejar ciegos casi sin notarlo. ¿Hay más grande oscuridad? Los médicos nos explican, pero todo glaucoma es complejo y todavía desconocido en muchos aspectos para la ciencia. Además, la sociedad no conoce ni sabe bien lo que es glaucoma.

Los que lo padecemos, nuestros familiares, o aquellos cuyos niños lo padecen, sentimos angustia,

cada uno de una manera. La atrofia del nervio óptico es irreversible y, si no se trata, llevará a la ceguera. Nos vemos abocados a revisiones médicas, tratamientos, quirófanos, dolor y, a veces, hacia una discapacidad laboral y funcional que hace que el mundo se desmorone. Nadie se muere de glaucoma, pero no por ello deja de ser un problema grave, porque cada uno de nosotros tiene un tipo de glaucoma, unos, más lento; otros, más rápido; unos, menos destructivos; otros, que destrozan las estructuras de los ojos. Todos crónicos, todos incurables, todos desconocidos.

The poster features a central image of a white daisy flower. The text is arranged in a circular pattern around the flower. At the top, it reads '12 de marzo Día Mundial del Glaucoma'. Below the flower, it asks '¿Cuánto valora su vista?' and '¿Se ha hecho una revisión ocular ultimamente?'. At the bottom, it says 'No dejes que el glaucoma oscurezca tu vida' and includes the AGAF logo and contact information.

La oscuridad del glaucoma es el desconocimiento: casi medio millón de personas en España no saben que tienen glaucoma y no conocen sus consecuencias. La incomunicación del enfermo, el miedo y la automarginación son la otra cara de la misma oscuridad. Por eso luchamos contra ese sentimiento de impotencia, de incomunicación.

Así somos conscientes de que ya tenemos un día mundial. Ahora sabemos cada vez más. Nuestros médicos, investigadores, neurólogos, saben cada vez más, aunque todavía queda mucho por hacer. Y nosotros somos cada vez más. Ahora podemos hablar alto y claro: "¡Tenemos glaucoma y no nos vamos a quedar ciegos!". Podemos llegar hasta las instituciones para pedir que el glaucoma sea considerado una enfermedad crónica y neurodegenerativa (como así ha sido).

Aquí, hoy, estamos muchas personas que pedimos un diagnóstico precoz, pruebas de presión intraocular y observación del nervio óptico rutinarias en el trabajo, en los centros de salud, como ya se va haciendo.

Queremos que se considere y se apoye a los afectados en la medida en que lo necesitan.

Queremos que la sociedad conozca el (o los tipos de) glaucoma, informar y que se hable de glaucoma como se habla de otras enfermedades.

Pero, sobre todo, queremos arrojar luz a los afectados y a sus familias y fomentar la mayor de las luces, que es el conocimiento.

Frente al oscurantismo, las ideas erróneas, la ocultación en la sombra, pedimos que, en este tiempo de crisis en el que todo parece tan difícil, se siga investigando desde el ámbito público y privado para conseguir nuevos y mejores tratamientos, para mejorar nuestra calidad de vida y la de los niños que padecen glaucoma. Para que un día podamos decir que el glaucoma no es irreversible y que ya no es la segunda causa de ceguera en el mundo.

Mientras ese día llega, sigamos pidiendo y sigamos agradeciendo a quienes tanto trabajan por nuestra causa (de los que una representación está aquí). Sigamos, como hoy, uniéndonos todos, en España y en todo el mundo. Hagamos nuestro, con las asociaciones de pacientes y sociedades médicas de todo el mundo, el deseo que empuja este movimiento: "No dejemos que el glaucoma oscurezca nuestra vida".



## RESUMEN DEL V DÍA MUNDIAL DEL GLAUCOMA (12-03-2012)



Este año hemos querido realizar un acto de sensibilización social del glaucoma que tuviera suficiente relevancia como para llamar la atención de los medios y de la sociedad sobre nuestra patología. Para llevarlo a cabo, contamos con la colaboración de la Obra Social de la Fundación LA CAIXA, que nos cedió su salón de actos en CAIXA FORUM de Madrid. En dicho evento participarían personalidades del mundo científico, social y político, que también colaboraron con nosotros de forma desinteresada.

Queríamos que nuestro acto – y, de este modo, nuestro problema – apareciera en la prensa y en la televisión, y gracias a todos los que colaboraron con nosotros pensamos que lo conseguimos.

En la presentación del evento hicimos ver la importancia de nuestra patología y nuestra intención de llamar la atención a todos sobre ello. Hicimos constar nuestro agradecimiento y, sobre todo, el hecho de que ciertos objetivos –por ejemplo, que el glaucoma fuera declarado una enfermedad crónica y neurodegenerativa, así como la necesidad de la continua investigación sobre el tema– son cuestiones irrenunciables frente a las que no dejaremos de levantar nuestra voz allá donde vayamos.

Después se proyectó un vídeo alusivo a las consecuencias del glaucoma, para ceder a continuación la palabra al Dr. D. Julián García Sánchez, Catedrático

de Oftalmología en la Universidad Complutense y reconocido especialista en glaucoma.

El Dr. García Sánchez comenzó su breve exposición hablando de cómo ha evolucionado el conocimiento del glaucoma, desde los años 70, en España. Hace años, solo tres de cada diez personas sabían que padecían la enfermedad, y hoy en día ya lo saben cinco o seis personas de cada diez. Este porcentaje es bastante similar al de los países de nuestro entorno. También hace muchos años ni el diagnóstico ni los tratamientos estaban tan avanzados como hoy en día. La investigación ha proporcionado fármacos y técnicas quirúrgicas que dan mucha más esperanza de conservar el resto visual a los afectados de glaucoma, y ofrecen muchas más alternativas terapéuticas.

En la raza caucásica es común el glaucoma de ángulo abierto, pero también es muy habitual el de tipo exfoliativo, muy agresivo y difícil de tratar. Sin embargo, el glaucoma de ángulo estrecho es mucho más común en China que en Occidente.

Las investigaciones llevan siempre a la idea de que la edad es un factor clave para detectar el glaucoma. Hace años no se vivía tanto y se manifestaban entonces, por ello, menos glaucomas. De lo que se trata mediante la investigación es de reducir, bajando la PIO, el deterioro en las neuronas, que causa la atrofia óptica y la pérdida visual, y que este deterioro sea paralelo al que normalmente se sufre con la edad. Lo más importante es que las personas,

tengamos la edad que tengamos, no lleguemos a quedarnos ciegos de glaucoma. Ese es el objetivo de los tratamientos médicos y quirúrgicos.

Seguidamente intervino la Dra. D.<sup>a</sup> Elena Vecino Cordero, Catedrática de Biología Molecular en la Universidad del País Vasco e investigadora en diversos grupos internacionales, que, tras agradecer nuestra invitación a este acto, expuso los tres pilares en que se debe basar la lucha contra la pérdida visual en las enfermedades oftalmológicas, como el glaucoma. El primero de ellos es el diagnóstico precoz, para lo que se está investigando en aparatos que miden la PIO de forma cada vez más precisa y durante más tiempo.

El segundo pilar es el conocimiento de la enfermedad. Tenemos que conocer los marcadores genéticos que indican la posible presencia de glaucoma, las cadenas proteínicas que hacen que la enfermedad avance más o menos y el tipo de células que se ven afectadas cuando se manifiesta el glaucoma, que son las células ganglionares, pertenecientes a la retina y que rodean el nervio óptico.

Por fin, el tercer pilar es el tratamiento de la enfermedad para evitar la pérdida visual. A este respecto, la Dra. Vecino propone dos vías: la protección neuronal, con fármacos que activen proteínas protectoras de las neuronas, y el aprovechamiento de la plasticidad de estas células nerviosas, gracias a la cual unas realizan la función de otras. El tratamiento con células madre es por ahora muy complejo, pero la investigación sí está dando



sus frutos en estos campos que hemos citado. La Dra. Vecino hizo un alegato en pro de la investigación.

A continuación tomó la palabra D. Mario Mingo, en su calidad de Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, y explicó cómo había tenido lugar la proposición no de ley aprobada en el año 2010, aceptada por todos los grupos políticos, en el Congreso de los Diputados, instando al Gobierno a que considerara el glaucoma una enfermedad crónica y neurodegenerativa. Agradeció la invitación al acto y manifestó su comprensión hacia los problemas de los afectados. Instó además a pedir información sobre el trámite de esta proposición en el Ministerio de Sanidad.

En último lugar intervino D. Kiko Matamoros, conocido comunicador social. Relató su experiencia personal con el glaucoma, en términos muy emotivos. Transmitió todos los sentimientos que de alguna manera todos los afectados compartimos, desde la sospecha de la enfermedad hasta la ansiedad que produce la incertidumbre, el miedo a los tratamientos, así como las limitaciones y todos los cambios que se producen en la vida cotidiana. Su intervención causó un gran impacto entre los asistentes, porque fue capaz de ordenar los sentimientos

contradictorios que todos tenemos y de hacernos olvidar la imagen frívola que suele presentar de él mismo en su ámbito laboral.

Para cerrar el acto, la escritora D.<sup>a</sup> Carmen Rigalt leyó un comunicado en el que se expresaban las reivindicaciones y los sentimientos de los afectados por glaucoma y de sus familias. Su lectura fue muy contundente, por su propia condición de afectada, y transmitió una gran convicción.

AGAF agradece el posicionamiento de todas estas personas tan relevantes que presentaron sus ponencias con nosotros. Después se sirvió un aperitivo, en el que todos pudimos cambiar impresiones. Hubo una cierta presencia de los medios de comunicación.

También debemos expresar nuestra gratitud a Laboratorios FPIZER, que pusieron a nuestra disposición su agencia de comunicación para la organización de este evento.

Creemos que conseguimos que se hablara bastante de glaucoma, al menos ese día, con apariciones en varios diarios y en cadenas de radio y televisión. Muchas gracias a todos.

Julio Calle Sánchez-Hermosilla

Presidente de AGAF



## CONVENIO DE COLABORACIÓN DE AGAF CON VISTA OFTALMÓLOGOS

Durante los meses de abril y mayo, se redactó un convenio de colaboración entre AGAF y la red de clínicas acogida al nombre VISTA Oftalmólogos. Este grupo de establecimientos consta de 19 clínicas, repartidas por toda España, que disponen de una tecnología avanzada en el diagnóstico y tratamiento del glaucoma. En las más importantes, se ofrece a los pacientes la posibilidad de diagnosticar su tratamiento mediante una novedosa técnica de monitorización de la PIO durante 24 horas seguidas, la lentilla SENSIMED, además de las formas de diagnóstico más convencionales.

Los socios de AGAF se beneficiarán del 20% de descuento en cualquiera de las clínicas de esta red, tanto para diagnóstico como para tratamiento visual, excepto en

cirugía refractiva (miopía). A cambio, las clínicas de VISTA Oftalmólogos se comprometen a difundir en sus centros la existencia de AGAF, por medio de material institucional de la propia Asociación.

Este convenio se firmó el pasado 14 de junio en la Fundación Telefónica de Madrid, en un acto al que asistieron el Presidente de AGAF, D. Julio Calle; el Vicepresidente de VISTA Oftalmólogos, D. Lorenzo Vallés, y personalidades del mundo científico y político de Madrid. Se trata de un convenio muy similar al que AGAF tiene establecido con la Corporación Oftalmológica VISSUM, por medio del que nuestros socios tendrán más posibilidades de elección. Nuestra idea es ampliar estos convenios a más redes de clínicas.



De izquierda a derecha: Javier Nadal (Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación de Telefónica), Lorenzo Vallés (Vicepresidente de VISTA Oftalmólogos), Ilma. Sra. D<sup>a</sup> Belén Prado Sanjurjo (Viceconsejera de Ordenación Sanitaria e Infraestructuras de la Comunidad de Madrid), Julio Calle Sánchez-Hermosilla (Presidente de AGAF) y Luis Mallo (Presidente de ALEBAT Inno Management)

A continuación se transcribe la entrevista publicada al Doctor Aitor González, Director del Departamento de Glaucoma del Instituto de Oftalmología Avanzada, en la que se expone la importancia de una correcta medición de la PIO para poder diagnosticar el tratamiento más eficaz.

## "Sensimed", las lentillas que revolucionan el control del glaucoma

21-05-2012



Ya están disponibles en España, gracias a IMEX, las lentes de control de la presión intraocular diaria

El doctor Aitor Fernández, Director del Departamento de Glaucoma del Instituto de Oftalmología Avanzada, asegura que "estas lentes de contacto especiales toman medidas de presión durante 24 horas. En ese tiempo, esta alta tecnología puede tomar hasta 280 medidas de presión".

### ¿Qué es el Glaucoma?

El Glaucoma engloba un grupo de enfermedades que producen una degeneración progresiva en el nervio óptico, que es el nervio que lleva toda la información visual del ojo hacia el cerebro, y que si no se diagnostica y se trata a tiempo correctamente se puede traducir en una pérdida progresiva del campo visual que puede llegar incluso a ceguera.

### ¿Por qué es importante medir la presión intraocular?

La presión intraocular es el único factor que podemos controlar en el Glaucoma. Una tensión ocular elevada puede producir un aumento de progresión de ese campo visual y por lo tanto la tenemos que tener controlada en niveles bajos. Por ello es fundamental tenerla totalmente registrada.

### ¿Qué métodos para medir la presión intraocular existen actualmente?

Podríamos dividirlos en dos grandes grupos. Sería la medición de tensión intraocular por métodos de no contacto, que también se denomina neumotonometría, el típico soplo que nos hacen en la óptica, y con eso podríamos descartar sobre todo pacientes que tienen una tensión ocular muy elevada. El otro método es la otonometría de contacto, sobre todo la otonometría de aplanación de Goldmann, que realmente es la que utilizamos nosotros en las consultas todos los días, que consisten en tocar de forma muy sutil, muy suave, la córnea para poder medir de forma exacta y comparable la tensión ocular.

### ¿Es suficiente con una sola medida de la presión intraocular para optimizar luego el tratamiento?

Evidentemente, no. Cuando hacemos las primeras pruebas para diagnosticar qué paciente tiene Glaucoma y qué paciente no, es importante hacer varias tomas de tensión ocular. Y si es posible, a determinadas horas del día. Porque con una sola medición podemos encontrarnos con una zona buried o una zona pico y falsearnos totalmente la tensión intraocular.

### ¿Qué ventajas aportan las nuevas formas de medir la presión intraocular?

Últimamente hemos incorporado a nuestra Clínica nuevas técnicas, sobre todo una denominada Sensimed, en la cual tenemos un sensor acoplado a una lente de contacto que la mantenemos durante 24 horas seguidas en el ojo que queremos estudiar. Este sensor envía aproximadamente cada 5 ó 10 minutos una toma de tensión ocular a un registro, como un holter que utilizan los cardiólogos, y así podemos dibujar una gráfica de la tensión intraocular que tiene esa persona en ese ojo durante las 24 horas. De esa manera podemos controlar mucho mejor cuáles son los picos, cuáles son los valles, y realmente cuál es la tensión mantenida que tienes esa persona a lo largo del día.



Publicidad

### Lo más visto

- Muvagyn, un nuevo concepto de probiótico vaginal
- Los accidentes infantiles son la principal causa de mortalidad en niños
- Un equipo médico de prestigio dirige la nueva Unidad de Consejo y Cuidado Oncológico de Sanitas
- Los expertos alertan sobre los casos no diagnosticados de infección por VIH en España
- Guía de ayudas sociales para la familia 2009
- El Hospital la Fe de Valencia reúne a 180 directivos de salud para debatir en torno a gestión del cambio en las organizaciones sanitarias
- Determinados videojuegos favorecen la práctica de actividad física y el aumento de consumo energético
- Entre relajarse y fusionarse
- Aguirre y García Romero, un acuerdo para España
- Primera píldora anticonceptiva con el estrógeno natural de la mujer



## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA AGAF 2012

El sábado 31 de marzo de 2012 se celebró la VII Asamblea General Ordinaria de AGAF. En esta Asamblea se aprobaron las cuentas del año 2011 y las actividades realizadas, así como el programa de actividades para el año 2012, del que los socios fueron informados mediante la correspondiente carta.

También se efectuó un cambio de Junta Directiva que conviene recordar en el presente boletín. La Junta Directiva actual de AGAF se compone de las siguientes personas:

Presidente:	Julio Calle Sánchez-Hermosilla
Vicepresidenta:	Marta de la Torre Arnanz
Secretaria:	Delfina Balonga Balonga
Tesorero:	José María Díaz Gutiérrez
Vocal I:	Gema Pernia Maraver
Vocal II:	Raquel Vadillo Ortega
Vocal III:	Antonio Alarcón Castro

Entre las actividades propuestas se planteó establecer contactos entre los socios de zonas cercanas, con el propósito de ir inscribiendo delegaciones en diferentes puntos de España y de ir registrando a nuestra Asociación en algunos ayuntamientos, a fin de acceder a determinadas infraestructuras para nuestras actividades -por ejemplo, salones de actos y centros cívicos- y, al mismo tiempo, tener relaciones con hospitales y conseguir algún local.

Este camino ha empezado a emprenderse ya en tres lugares de España: Valencia, Alicante y Barcelona. Se va a intentar aglutinar socios en otras zonas después del verano. Para ello estableceremos contacto telefónico con vosotros en los próximos meses. De igual modo, a algunos de vosotros os enviaremos los nuevos folletos y carteles.

También se habló de la organización de presentaciones de la *Guía de consejos para familiares* en algunos lugares de España, paralelamente a la constitución de delegaciones. Iremos coordinando cada una de estas acciones con los socios interesados en ellas.

Para el mes de septiembre se tendrán noticias sobre el Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO), que este año se celebrará en Barcelona. AGAF intentará estar presente; os enviaremos información a medida que vayamos conociendo los términos de esta actividad.

Se han enviado cartas para mantener entrevistas con el Ministerio de Sanidad y con la Federación de Municipios y Provincias de España (FEMP). Los temas que se tratarán en el Ministerio serán: información sobre los trámites de la declaración del glaucoma como enfermedad crónica; investigación en estudios genéticos y elaboración de una base de datos



global para todo ello, y comercialización de medicamentos genéricos para el glaucoma.

Por su parte, el tema básico que se abordará en la FEMP será la colaboración de los ayuntamientos con AGAF para realizar actividades en los municipios y difundirlas. Esperamos que estas peticiones de entrevistas sean contestadas próximamente.

AGAF también maneja la posibilidad de realizar jornadas y otras actividades en diferentes lugares de España, de las que se os informará puntualmente.



## **CONTACTOS CON LA EMPRESA IMEX**

Durante los meses de abril y mayo, se redactó un convenio de colaboración entre AGAF y la red de clínicas acogida al nombre VISTA Oftalmólogos. Este grupo de establecimientos consta de 19 clínicas, repartidas por toda España, que disponen de una tecnología avanzada en el diagnóstico y tratamiento del glaucoma. En las más importantes, se ofrece a los pacientes la posibilidad de diagnosticar su tratamiento mediante una novedosa técnica de monitorización de la PIO durante 24 horas seguidas, la lentilla SENSIMED, además de las formas de diagnóstico más convencionales.

Los socios de AGAF se beneficiarán del 20% de descuento en cualquiera de las clínicas de esta red, tanto para diagnóstico como para tratamiento visual, excepto en cirugía refractiva (miopía). A cambio, las clínicas de VISTA Oftalmólogos se comprometen a difundir en sus centros la existencia de AGAF, por medio de material institucional de la propia Asociación.

Este convenio se firmó el pasado 14 de junio en la Fundación Telefónica de Madrid, en un acto al que asistieron el Presidente de AGAF, D. Julio Calle; el Vicepresidente de VISTA Oftalmólogos, D. Lorenzo Vallés, y personalidades del mundo científico y político de Madrid.

## ***Guía de consejos para familiares de afectados por glaucoma***

Durante la Semana Mundial del Glaucoma de este año 2012, vio la luz asimismo una guía para familiares de afectados de glaucoma, escrita por Delfina Balonga y patrocinada por la red de clínicas BAVIERA. En el acto del día 12 de marzo ya se repartieron algunos ejemplares de dicha guía, que fue presentada en Madrid el día 17 de ese mismo mes. Se ha distribuido entre todos los socios, pero debéis saber que podéis poneros en contacto con nosotros para pedirnos más ejemplares.

**Os deseamos a todos un buen verano y que disfrutéis de unas vacaciones reparadoras. Hasta pronto. Un afectuoso saludo de AGAF.**

