

**COLECCIÓN
DERECHO A VIVIR EN DESVENTAJA**

FOLLETO N.º **9**



Editor
MARTALUCÍA TAMAYO FERNÁNDEZ., MD, MSc

Manual Sobre
**ANÁLISIS ETIOLÓGICO, MÉDICO-GENÉTICO,
ESTADÍSTICO Y EPIDEMIOLÓGICO DE LA
LIMITACIÓN VISUAL EN COLOMBIA**



Trabajamos por una forma diferente de ver el mundo.

**COLECCIÓN
DERECHO A VIVIR EN DESVENTAJA**

FOLLETO No. 9

**Manual Sobre
ANÁLISIS ETIOLÓGICO, MÉDICO-GENÉTICO,
ESTADÍSTICO Y EPIDEMIOLÓGICO DE LA LIMITACIÓN
VISUAL EN COLOMBIA**

Investigadora principal:
MARTALUCIA TAMAYO FERNANDEZ, MD.,MSC
Jefe, Programa Genética de la limitación visual y auditiva
Tel: 320 83 20 Ext.: 2823 - 2788 - 2787
Fax: 320 83 20 Ext.: 2823
E.MAIL: mtamayo@javercol.javeriana.edu.co
Instituto de Genética Humana
Universidad Javeriana

Co-investigador:
FERNANDO RIVADENEIRA., MD
Médico Epidemiólogo Clínico
Instituto de Genética Humana

Editora de la Colección:
MARTALUCIA TAMAYO FERNANDEZ, MD.,MSC



Bogotá, Diciembre de 1999



INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

Director General
DEAN LERMEN G.

Subdirector General
CARLOS EDUARDO PINEDA A.

Impreso por
Núcleo Creativo impresores
Tel: 420 17 56
Se imprimieron 2000 ejemplares
en el mes de diciembre de 1999

Santafé de Bogotá, D.C., Colombia

INDICE

• Presentación de la colección	5
• Introducción	6
• Objetivo General	7
• Objetivos específicos	7
• Resultados globales del estudio nacional de la limitación visual y visual-auditiva en Colombia	8
• Generalidades del estudio	9
• Gráfica No. 1 Ciudad de ingreso al programa visual auditivo	9
• Número de personas evaluadas según ciudad	10
• Distribución por género según ciudad	10
• Tabla No. 1 Distribución de los pacientes que ingresaron programa visual auditivo	11
• Edad de ingreso al programa	12
• Tabla No. 2 Edad de ingreso al programa	13
• Edad de detención del programa visual	13
• Tabla No. 3 Edad de detención	14
• Detención del problema visual según grupos de edad	16
• Tabla No. 4 Edad de detención por grupos	17
• Población doblemente limitada	17
• Tabla No. 5 Evaluación en población sorda estado refractivo en sordos	18
• Tabla No. 6 Número de estructuras oculares comprometidas pacientes del programa auditivo	19
• Tabla No. 7 Audiometrías pacientes limitados visuales	20
• Severidad del daño visual según número de estructuras oculares comprometidas	21
• Tabla No. 8 Número de estructuras oculares comprometidas	22
• Tabla No. 9 Distribución de estructuras afectadas limitados visuales	23
• Diagnósticos etiológicos en limitados visuales	23
• Tabla No. 10 Diagnósticos etiológicos limitados visuales	24
• Tabla No. 11 Armenia. Diagnósticos etiológicos	26
• Tabla No. 12 Barranquilla. Diagnósticos etiológicos	27
• Tabla No. 13 Bogotá. Diagnósticos etiológicos	27
• Tabla No. 14 Bucaramanga. Diagnósticos etiológicos	28
• Tabla No. 15 Buenaventura. Diagnósticos etiológicos	28
• Tabla No. 16 Cali. Diagnósticos etiológicos	29
• Tabla No. 17 Cartagena.- Diagnósticos etiológicos	29
• Tabla No. 18 Cúcuta. Diagnósticos etiológicos	30
• Tabla No. 19 Ibagué. Diagnósticos etiológicos	30
• Tabla No. 20 Manizales. Diagnósticos etiológicos	31
• Tabla No. 21 Medellín. Diagnósticos etiológicos	31
• Tabla No. 22 Neiva. Diagnósticos etiológicos	32

• Tabla No. 23 Pasto. Diagnósticos etiológicos	32
• Tabla No. 24 Pereira. Diagnósticos etiológicos	33
• Tabla No. 25 Popayán. Diagnósticos etiológicos	33
• Tabla No. 26 Tunja. Diagnósticos etiológicos	34
• Tabla No. 27 Villavicencio. Diagnósticos etiológicos	34
• Entidades patológicas causases de limitación visual	35
• Tabla No. 28 Diagnósticos patológicos programa visual N= 1921 pacientes	36
• Clasificación de las causas de limitación visual	37
• Tabla No. 29 Clasificación etiológica programa visual	38
• Agradecimientos	39

PRESENTACIÓN DE LA COLECCIÓN

Una gran proporción de casos de cegueras y de sordo-cegueras, tienen una base genética. El desarrollo y función del oído y del ojo, están bajo el control de cientos a miles de genes interactuando entre sí y con el medio intra y extrauterino. Por eso no es raro encontrar una frecuencia considerable de esta doble limitación, causada por enfermedades genéticas.

La significación de los factores etiológicos implicados en las LIMITACIONES VISUALES ha sufrido un cambio desde mediados del siglo pasado. Ahora es la enfermedad ocular determinada genéticamente la que constituye el mayor reto para el presente y futuro de la oftalmología y de las instituciones dedicadas al cuidado de la salud ocular. La importancia de factores genéticos varía en diferentes grupos étnicos, confirmándose en todos ellos, variedades y frecuentes causas genéticas en proporciones importantes.

Después de adelantar una importante investigación sobre la etiología de la ceguera, sordera y sordo-ceguera en Colombia, se tomaron las historias médicas de 2.598 personas limitadas visuales y auditivas evaluadas en todo el país durante los pasados cinco años, para desarrollar este manual que contiene el análisis de los resultados obtenidos en nuestro estudio. Se trata de la publicación oficial de una valiosa, única y definitiva información, que debe ser divulgada a todas las instituciones de y para ciegos y sordos de Colombia.

La justificación misma para este trabajo conjunto está en tres puntos fundamentales.

- 1- No es la primera vez que el Instituto de Genética Humana desarrolla conjuntamente con el INCI varios manuales. En el pasado ya habíamos trabajado en coordinación y los resultados fueron altamente satisfactorios.
- 2- Es importante, definitivo e imperiosa, la publicación de los resultados obtenidos en el pasado proyecto de investigación desarrollado por las dos instituciones, trabajo que fue financiado por el Instituto Nacional para Ciegos - INCI y el Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana.
- 3- Hemos detectado la necesidad de divulgar en todo el país la información recolectada por nosotros, puesto que le permitirá a cada departamento y a cada ciudad, establecer políticas en salud visual preventivas. Así mismo, esperamos que a cada servicio seccional de salud le ayude a implementar otras políticas de atención (según frecuencias de diagnósticos etiológicos o causas de la limitación), por edades (según los grupos de edades de demanda de servicios que aquí se analizan) y según la presencia o no de otras alteraciones concomitantes (según el tipo de defecto y las frecuencias de otras anomalías presentes además de la limitación visual).

Trabajaremos siempre, en conjunto con los limitados visuales y los visual-auditivos, por EL DERECHO A VIVIR EN DESVENTAJA.

MARTALUCIA TAMAYO F, MD, MSc
Editora de la Colección

INTRODUCCIÓN

Para el Instituto Nacional para Ciegos - INCI, siempre ha sido una preocupación constante el desarrollo de proyectos de investigación que tiendan a esclarecer la problemática visual y visual-auditiva en Colombia. Se ha buscado conocer las causas básicas de estas limitaciones, así como los diferentes aspectos epidemiológicos que se presentan en nuestro país.

Para esto, el Instituto Nacional para Ciegos - INCI, financió durante el año de 1998 un trabajo investigativo que se desarrolló en conjunto con el Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, consistente en la elaboración de una base de datos y el análisis de unas historias médico-genéticas. Dicho estudio terminado en Diciembre de 1998, pretendió establecer la frecuencia de factores etiológicos genéticos en la limitación visual y la sordo-ceguera en una población institucionalizada colombiana, a la vez que definió otras causas no genéticas que producen alteraciones congénitas visuales y auditivas de todo tipo. El análisis se extendió a un mayor número de historias recopiladas en todo el territorio nacional y se complementó con una base de datos de personas con limitación auditiva en quienes se encontró la presencia concomitante de algún tipo de limitación visual.

Este manual presenta el análisis de las posibles etiologías y frecuencias; además de la evaluación demográfica y epidemiológica que realizó la Doctora Tamayo en el pasado proyecto de investigación a lo largo de todo el país. Nuestro trabajo busca, tanto por parte del INCI como del Instituto de Genética Humana, apoyar a las instituciones oficiales encargadas de la atención de la población limitada visual, auditiva y visual-auditiva del país, para emprender campañas a nivel de prevención de los factores etiológicos (genéticos o no), que producen estas serias limitaciones e incapacidades físicas y sociales. Aportamos una completa y actualizada información epidemiológica nacional, por regiones geográficas, así como la distribución por sexo, edad y procedencia de la población evaluada. Analizamos los diagnósticos de base y el tipo de lesión presente en cada afectado.

Se trata de un trabajo que ha venido desarrollándose desde hace varios años. No dudamos del servicio que prestará y la utilidad que tendrá a nivel nacional.

DEAN LERMEN G.
Director INCI

CARLOS EDUARDO PINEDA A.
Subdirector INCI

OBJETIVO GENERAL

Presentar los resultados del pasado proyecto de investigación sobre el análisis etiológico, epidemiológico y demográfico de la limitación visual y auditivo-visual en Colombia, deducido del análisis de la base de datos de la revisión de 2598 historias médicas que tiene el Programa de Estudios Genéticos de enfermedades visuales y auditivas del Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1- Se trata de publicar el análisis del estudio etiológico, epidemiológico y demográfico de la limitación visual y visual-auditiva en el país.
- 2- Divulgar el conocimiento adquirido en el proyecto de investigación realizado por el Instituto de Genética Humana con el patrocinio y financiación del INCI, de manera que esta información sea de dominio público y llegue a los institutos de ciegos, sordos y sordo-ciegos en todo el territorio nacional.
- 3- La utilidad de este manual está es difundir los resultados, para que puedan ser aplicados en el INCI, el Ministerio de Salud y Las Secretarías de Salud de todo el país en programas futuros de prevención y manejo adecuado de la limitación visual con o sin limitación auditiva concomitante.
- 4- Analizar las fortalezas y debilidades de las evaluaciones globales que se han desarrollado hasta el momento en Colombia, en cuanto a estudios etiológicos de la limitación visual y visual-auditiva.
- 5- Difundir los resultados del estudio por regiones geográficas en Colombia, para que se pueda ofrecer asesoría regional, en cuanto a posibles programas que se podrían desarrollar en cada departamento.
- 6- Enfatizar en el análisis etiológico de cada ciudad que se evaluó en el estudio pasado, con un análisis nacional y regional de la situación visual y visual-auditiva de esta población afectada.

RESULTADOS GLOBALES DEL ESTUDIO NACIONAL DE LA LIMITACIÓN VISUAL Y VISUAL-AUDITIVA EN COLOMBIA

El análisis realizado se basó en la completa revisión de un total de 2598 historias médicas de pacientes limitados visuales y auditivos, que hablan sido remitidos a consulta de genética de la Dra. Martalucía Tamayo Fernández durante los últimos 5 años. Se tomaron historias médicas obtenidas en el Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, en la Fundación Oftalmológica Nacional en Bogotá y en las diferentes visitas que el equipo humano del Programa de Estudios Genéticos en Enfermedades Visuales y Auditivas realizó a las diferentes ciudades del país, con el apoyo del INCI y de otros institutos de y para ciegos, sordos o sordo-ciegos.

Los resultados presentados en este manual corresponden al análisis estadístico, médico-genético y epidemiológico cuidadoso que se realizó en un total de 2598 historias médicas. Para esto, se revisaron 2000 historias médicas de limitados visuales y 2425 historias de limitados auditivos del Programa de Estudios Genéticos en Enfermedades Visuales y Auditivas del Instituto de Genética Humana. Dentro de la población sorda revisada inicialmente, se tuvo especial cuidado en seleccionar sólo los casos que hubieran presentado algún tipo de limitación visual asociada, para poder clasificarlos como población doblemente limitada.

En resumen, de estas 4.425 historias médico-genéticas, se encontraron apropiadas para nuestro estudio un total de 2.598, con las cuales se realizó una base de datos que contenía información necesaria para este análisis, contemplando la siguiente población estudiada:

- 677 personas provenientes de instituciones para sordos
[pero con alguna limitación visual asociada]
- personas provenientes de instituciones para ciegos
[con o sin alguna limitación auditiva]

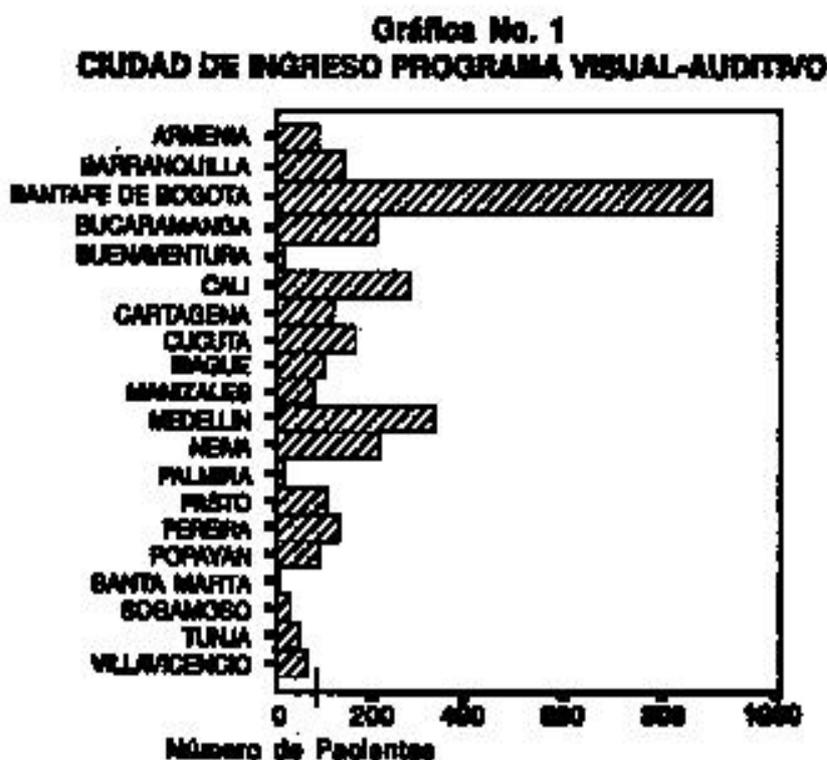
El interés principal del trabajo era analizar el porcentaje de personas limitadas visuales que presentan problemas auditivos y el porcentaje de personas sordas que presentan alguna clase de limitación visual. Este dato de la doble limitación en el país no está del todo claro y la estadística siempre ha dado cifras aproximadas, sin llegar a determinar datos más exactos para Colombia. Adicionalmente, manejamos otro tipo de información que estudió diferentes variables: Nos centramos en el diagnóstico etiológico visual, el diagnóstico de base, el tipo de estructura ocular más comprometida, la edad, el sexo, la procedencia, el estado visual o refractivo en algunos casos, el estado auditivo en algunos casos con esta información, la ciudad de origen de la persona y ciudad de procedencia de cada uno. Así mismo, nos pareció importante adicionar un

recuento por ciudades de los diagnósticos etiológicos más frecuentes, con el fin de analizar más en detalle la problemática nacional.

GENERALIDADES DEL ESTUDIO

Como ya indicamos, el total de historias seleccionadas fueron 2.598, escogidas entre personas limitadas visuales y limitadas auditivas.

- CIUDADES DE LOS PACIENTES ANALIZADOS



- NUMERO DE PERSONAS EVALUADAS SEGÚN CIUDAD:

En la tabla No. 1, al igual que en la gráfica No. 1, puede analizarse este dato. Obviamente, la ciudad que más pacientes presentó fue Bogotá, precisamente por ser la sede del estudio y por tener un mayor número de instituciones remitentes al Programa de Estudios Genéticos en Enfermedades Visuales y Auditivas. El volumen de pacientes fue seguido por las ciudades de Medellín, Cali, Neiva, Bucaramanga y Cúcuta.

Ahora bien, dentro de estas ciudades encontramos diferentes institutos remitentes de pacientes en todo el territorio nacional. El primer lugar lo ocupó el INCI en Bogotá y en sus antiguas seccionales (para un total de 44.4%), seguido de la Fundación Oftalmológica Nacional en Bogotá (20.4%), CIESOR de Medellín

(7%), INSOR de Bogotá y otras antiguas seccionales (5.7%), Centrabilitar de Bucaramanga (2.7%). Entre las demás instituciones tenemos: Prodebiles Auditivos, ICAL, Audiología integral, Monfort, Instituto para niños Ciegos y Sordos, ILOP, Asociación de Invidentes del Tolima, ITES, CARN, CERAL, Hospital San Ignacio, Instituto Reinoso, Clínica Barraquer. CRAC. FRINE, PREGEN e Instituto Waisser.

Esto nos muestra una casuística muy importante que cubre todo el territorio nacional, lo que le da mayor validez estadística al trabajo, dado que representa una mayor aplicabilidad de sus resultados.

- **DISTRIBUCION POR GÉNERO SEGÚN CIUDAD:**

En general se pudo determinar una población muy bien distribuida en cuanto a la clasificación por sexo, dado que el 51.8% (1 347 personas) eran de sexo masculino y que el 48.2% (1251 personas) eran de sexo femenino, lo que da una paridad importante al estudio y evita el sesgo de los datos. Ahora bien, la distribución en las diferentes ciudades del país fue muy similar y esta se puede observar en la tabla No. 1. Allí se ve que la distribución por sexo fue muy pareja y similar en todas las ciudades estudiadas, de modo que en general se manejó igual número de hombres y de mujeres.

TABLA No. 1

**DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES QUE INGRESARON
AL PROGRAMA VISUAL AUDITIVO**

	<u>Cérea del Paciente</u>		
	<u>Masculino</u>	<u>Femenino</u>	<u>Total</u>
ARMENIA	27 49,1%	28 50,9%	55 2,1%
BARRANQUILLA	46 51,8%	45 48,4%	91 3,5%
BANTAFÉ DE BOGOTÁ	442 51,2%	422 48,8%	864 33,3%
BUÇARAMANZA	83 33,8%	84 43,0%	179 6,8%
BUENAVENTURA	0 0,0%	0 0,0%	0 0%
GALI	128 51,2%	125 48,8%	253 9,7%
CARTAGENA	37 44,8%	47 55,0%	84 3,2%
CÓCUTA	49 53,8%	50 49,2%	119 4,5%
ISAGUÉ	29 48,0%	34 54,0%	63 2,4%
MARIZALES	23 53,8%	20 45,8%	43 1,7%
MEDELLÍN	178 54,8%	146 45,2%	324 12,4%
MEÑA	49 51,8%	44 45,8%	102 7,4%
PALMIRA	5 37,5%	6 62,5%	11 0%
PASTO	40 59,7%	27 40,3%	67 2,5%
PEREIRA	52 55,8%	41 44,1%	93 3,5%
POPAYÁN	39 48,8%	34 41,8%	73 2,8%
SANTA MARTA	2 50,0%	2 50,0%	4 0%
BOGAMOSO	7 48,8%	9 58,3%	16 0%
TUNJA	27 78,8%	9 25,8%	36 1,4%
VILLAVIEJA	18 54,2%	24 55,8%	42 1,7%
TOTAL	1347 51,8%	1281 48,2%	2628 100,0%

- **EDAD DE INGRESO AL PROGRAMA:**

Las edades de las personas sordas y ciegas involucradas en el estudio fluctuaron entre los tres meses y los 71 años de edad. La edad promedio de los 2.598 individuos estudiados, estuvo en 24 años. Lo curioso es que analizando las edades promedios de cada ciudad, tenemos que las personas más jóvenes se encontraron en Palmira y en Santa Marta, mientras que los más viejos se encontraron en las ciudades de Pasto, Popayán y Tunja, seguidos muy de cerca de Barranquilla, Armenia y Buenaventura, según se muestra en la tabla No. 2.

Esto simplemente muestra las edades promedio de la población que las instituciones para sordos y para ciegos suelen atender en esas ciudades. Eso indica que los servicios son demandados por gente joven en Palmira y Santa Marta, pero son demandados por gente mayor en Pasto, Popayán y Tunja. Las instituciones de estas ciudades deberían hacer un estudio más detallado de las edades de las personas que demandan sus servicios, para la posterior planeación de prestación de servicios de rehabilitación y atención médica. En lo posible, estas ciudades deben mirar con cuidado los diagnósticos que allí se presentan como causa de las limitaciones de la población analizada.

TABLA No. 2
PROGRAMA VISUAL Y AUDITIVO
EDAD DE INGRESO AL PROGRAMA

Ciudad de Ingreso al PVA	Promedio (Años)	D.E. (Años)
ARMENIA	24,3	17,3
BARRANQUILLA	24,8	17,4
SANTAFÉ DE BOGOTÁ	20,0	16,8
BUÇARAMANGA	17,1	13,1
BUENAVENTURA	24,3	23,3
CALI	18,0	16,4
CARTAGENA	16,1	12,1
CÚCUTA	17,5	15,1
IBAGUÉ	23,7	15,9
MANIZALES	26,8	16,0
MEDELLÍN	14,0	12,4
NEVA	29,6	21,9
PALMIRA	6,6	4,0
PASTO	37,8	22,1
PEREIRA	16,4	16,3
POPAYÁN	27,0	15,6
SANTA MARTA	8,5	3,7
SOÇAMOSO	11,3	6,5
TUNJA	27,7	17,3
VILLAVIGENCIO	20,2	16,6
TOTAL	20,7	17,0

- **EDAD DE DETECCIÓN DEL PROGRAMA VISUAL:**

Aparte de conocer la edad de ingreso al estudio, es más importante analizar la edad en que se detectó o se sospechó el problema ocular en esta población (dato presentado en la tabla No. 3). Este dato es valioso, porque de ello depende el manejo médico a tiempo y la instauración de un programa temprano de rehabilitación, que le mejore las expectativas al paciente y su calidad de vida, en el sentido en que puede optimizarle al máximo la utilización de sus restos visuales.

TABLA No. 3

EDAD DE DETECCIÓN		
Ciudad de Ingreso al PVA	Promedio	D.E.
ARMENA	11,0	15,66
BARRANQUILLA	6,6	11,48
SANTAFÉ DE BOGOTÁ	9,7	12,70
BUÇARAMANGA	5,0	8,74
BUENAVENTURA	10,3	21,68
CALI	6,7	11,97
CARTAGENA	6,8	11,97
CÚCUTA	10,3	16,13
IBAGUE	7,6	9,67
MANIZALES	5,6	11,84
MEDELLÍN	4,1	7,67
NEHA	18,2	22,17
PASTO	15,5	20,64
PEREIRA	11,4	16,64
POPAYÁN	6,4	13,47
TUNJA	7,5	12,48
VILLAVICENCIO	8,7	17,44
TOTAL	9,3	14,28

El promedio general de detección de la limitación visual fue de 9.3 años en la muestra analizada. Mirando este dato como una información global para todo el país, podría resultar preocupante por el hecho de que sería deseable una detección a edades más tempranas en la población infantil. No queremos decir que detectar una limitación visual a los 9 años de edad sea demasiado tarde, pero si queremos enfatizar en que lo ideal es que esta clase de problemas se detecten antes. Ahora bien, esta aparente detección tardía pudiera estar explicada por un aumento en el número de enfermedades de aparición tardía y no necesariamente por fallas en los métodos diagnósticos y preventivos en una determinada población (aunque este aspecto también debe ser considerado).

A este punto, queremos llamar la atención sobre lo encontrado en las ciudades de Neiva, Buenaventura y Pasto, en donde según la información recopilada por nosotros, las alteraciones visuales (en población ciega y en población sorda con problemas visuales) se detectaron en edades promedio de 18, 16 y 15 años. Esta edad es bastante tardía y nuevamente debemos enfatizar en que ese dato tendríamos que correlacionarlo con las enfermedades más frecuentes allí encontradas, para saber si se debe a falta de programas que ofrezcan una detección rápida, o a patologías visuales de inicio tardío.

Contrastando con la información anterior, llama la atención que la detección de la limitación visual haya sido temprana en las ciudades de Medellín, Manizales y Bucaramanga con edades respectivas de 4.1, 5.8 y 5.9 años en promedio. Esto muestra que en estas ciudades sí hay una detección temprana del problema visual, lo que probablemente se explique -por las dos hipótesis ya esbozadas: o bien se trata de un mayor número de enfermedades congénitas o de inicio temprano, o bien se debe a una alta efectividad de las políticas preventivas para la detección de patología visual en la población general. El hecho de detectar a tiempo las alteraciones visuales, podría significar que si funcionan los servicios médicos de tamizaje visual o que la población general, las madres y los pediatras están más atentos y más alerta a estas enfermedades.

Indudablemente, estas detecciones tempranas y adecuadas permiten ofrecer servicios institucionales de mayor eficacia para la población limitada visual. No nos cansaremos de enfatizar en todo el territorio nacional, en la necesidad de crear la cultura de la medicina preventiva, en donde se instauren de rutina consultas de tamizaje visual y auditivo en los neonatos y en la población infantil. De nuevo, insistimos en que estos datos de edad de detección deben correlacionarse con las causas de las limitaciones visuales en estas ciudades (más adelante volveremos sobre este punto).

Aquí se suma otra variable al estudio y es la limitación visual presente en personas sordas, dado que los datos anteriores se tomaron sobre el total de las 2.598 historias analizadas, en donde se incluyeron personas ciegas e individuos sordos con limitación visual concomitante. Siempre es posible que en un individuo sordo no sea tan fácil detectar un problema visual y pueda pasar desapercibido o desconocido por los padres durante varios años. En nuestra experiencia personal de 15 años de trabajo en estos temas, hemos visto que ésta situación suele ser frecuente en todo el país. Por eso hemos insistido en la necesidad de crear un protocolo de evaluación para cada limitación sensorial: Si se trata de una persona sorda, debe tener un minucioso exhaustivo examen oftalmológico completo (refracción, segmento anterior, retina y vítreo); si se trata de una persona ciega o con visión subnormal, debe tener una cuidadosa evaluación audiológica. Sólo así es posible determinar si hay o no una doble limitación sensorial en esos individuos.

- **DETECCIÓN DEL PROBLEMA VISUAL SEGÚN GRUPOS DE EDAD:**

En la tabla No. 4 podemos observar esta información, que mirada desde esta perspectiva, parece ser un poco más alentadora que la anterior. Es importante analizarla por grupos de edad, para entender las necesidades de prestación de servicios que una institución como el INCI u otros institutos de y para ciegos pueden ofrecer a la población general. *[Estas cifras se han basado sólo en población limitada visual, por lo que el total de personas estudiadas para este dato es de 1.921]*. Como puede observarse en los resultados globales de la muestra analizada en todo el país, el 24.9% de los pacientes son detectados en el período neonatal (primer mes de vida), el 20.2% en la época de la lactancia y el 24.8% en la infancia (entre los 3 y los 12 años). Eso significa que un porcentaje importante (45.1%) es detectado durante los 3 primeros años de vida (neonatos y lactancia), para un total acumulado de 69.9% que se detecta durante los 12 años de edad (neonato, lactancia e infancia).

TABLA No. 4
EDAD DE DETECCIÓN POR GRUPOS -
PROGRAMA VISUAL

	Número	Porcentaje
NEONATO	479	24,9
LACTANCIA	389	20,2
INFANCIA	477	24,8
ADOLESCENCIA	188	9,8
ADULTEZ	240	12,5
SENECTUD	44	2,3
NO DETERMINADO	104	5,4
Total	1921	100,0

Como puede deducirse de lo anterior, no resulta tan desalentador saber que el 45% de los niños limitados visuales se identifican como tales antes de los 3 años de edad, dado que la detección temprana del problema juega un papel decisivo en el futuro de esas personas. A este punto las instituciones de educación y rehabilitación tienen mucho que ofrecer desde la primera infancia del limitado visual. Este dato es un incentivo más para seguir desarrollando campañas de detección precoz de estas limitaciones sensoriales. No sobra recordar que una buena y temprana habilitación del limitado, redundará en una disminución del corto social para el país, dado que le permite a estos individuos demostrar que pueden ser útiles y productivos en la sociedad, además de permitirles una adecuada realización personal.

- POBLACIÓN DOBLEMENTE LIMITADA:

Uno de los grandes interrogantes en nuestro país, siempre ha sido determinar cuantas personas ciegas o con visión subnormal presentan problemas auditivos y cuantos sordos presentan alteración visual asociada. Esto también tiene que ver con la necesidad nacional de determinar la frecuencia de personas sordo-ciegas que existen en nuestra población, dado que este dato se desconoce y probablemente por ello no se han implementado suficientes y adecuados programas de rehabilitación, educación y habilitación para estas personas doblemente limitadas.

a) Sordos o hipoacúsicos que presentan problemas visuales:

Aunque nuestras valoraciones médicas y genéticas nunca estuvieron encaminadas a detectar esta problemática, la información recopilada por nosotros si nos permite hacer algunos análisis útiles a este respecto. En primer lugar, debemos aclarar que de la base de datos de personas sordas, sobre un total de 2.425 limitados auditivos, detectamos alguna clase de alteración visual en 677 de ellos; es decir, en el 27.9%. Esto resulta especialmente importante, sobre todo porque ofrece ya una base para estudios futuros en el país.

Queda claro en todo el territorio nacional, que en la población limitada auditiva que asiste a centros de educación y rehabilitación para sordos, cerca del 28% tiene un problema visual asociado que le ocasiona una doble limitación sensorial de grado variable. No fue posible determinar en qué proporción la limitación asociada era leve, moderada o severa, pero sí pudimos evidenciar que en la mayoría de ellos, el problema era más que todo un vicio de refracción (miopía, hipermetropía y astigmatismo), mientras que sólo un pequeño porcentaje correspondió a lesiones más severas en cornea o en cristalino. Estos datos se recopilan en la tabla No. 5, y debe hacerse la salvedad de que se basó en la revisión de historias de individuos sordos adscritos a instituciones de y para sordos del país, para un número total de 2.425 personas sordas entre adultos y niños.

TABLA NO. 5

**EVALUACIÓN EN POBLACIÓN SORDA
ESTADO REFRACTIVO EN SORDOS**

	Frecuencia	Porcentaje
ANORMAL	668	27,5
NORMAL	1751	72,2
NO DETERMINADO	6	0,2
Total	2425	100,0

Ahora bien, dentro de estas personas limitadas auditivas, es importante saber el grado de severidad de la lesión, para lo cual ideamos una clasificación que consiste en determinar el número de estructuras oculares dañadas en cada individuo. Así pues, tal y como se muestra en la tabla No. 6, determinamos que entre estas 677 personas sordas afectadas, el 87.1% tenía sólo una estructura o tejido ocular alterado, el 7.1% presentaba alteración en dos estructuras, mientras que el 0.9% tenía alteración en tres estructuras. Analizando la estructura más frecuentemente alterada, se pudo determinar que esos casos correspondan a alguna clase de vicio de refracción. Esto indica simplemente, que el 87% de los sordos que acusan un problema visual, presentan una alteración refractiva, aunque un porcentaje importante (cercano al 35%) también acusa otro tipo de lesiones simultáneamente, como alteraciones de nervio óptico y de cristalino [es decir, que además del vicio de refracción, pueden tener atrofas ópticas y cataratas; por eso, no es suficiente con hacerle valoración optométrica, sino que también deben ser evaluados por el oftalmólogo. Dichas evaluaciones, ojalá anuales, deberían ser de carácter obligatorio en todas las instituciones para sordos del país]. Resulta evidente la necesidad de controlar el estado visual de las personas con limitación auditiva.

TABLA NO. 6

**NUMERO DE ESTRUCTURAS OCULARES
COMPROMETIDAS PACIENTES DEL PROGRAMA AUDITIVO**

	Frecuencia	Porcentaje
1	590	87,1
2	48	7,1
3	6	0,9
4	2	0,3
5	2	0,3
6	1	0,1
No Dato	28	4,1
Total	677	100,0

De manera que los datos obtenidos pueden ser extrapolados de la siguiente manera. El 28% de los sordos tienen alguna lesión ocular y de ese porcentaje, el 87% corresponde a vicios de refracción, con un 7% de otras patologías adicionales. Con los programas rutinarios de tamizaje ocular en toda población limitada auditiva, ya estarían dando un valioso paso hacia la mejoría de la calidad de vida y el rendimiento escolar de estos niños.

Adicionalmente, pudimos determinar que menos del 1% de los sordos seleccionados por tener alguna alteración visual concomitante (677 individuos) presentaba alteración de la cornea; el 6% alteraciones del cristalino (cataratas); el

3.5% alteraciones del nervio óptico; y el 95% de ellos acusaba alguna anomalía en la retina (entre lesiones de tipo sal y pimienta o Retinosis Pigmentaria

b) Ciegos o con visión subnormal, que presentan problemas auditivos:

Este es otro importante dato que no se conocía en Colombia hasta el momento. Insistimos en que la presente investigación no estuvo encaminada expresamente a evaluar este aspecto, pero si pudimos analizar algunos datos valiosos para la estadística global de país. Dentro de los 1.921 individuos ciegos o con visión subnormal, se le realizó audiometría a 1.887, encontrándose que sólo el 5% de ellos presentaban alguna alteración auditiva, mientras que se evidenció normalidad en el 93.2% de los casos. Esto habla de una muy baja frecuencia de problemas auditivos entre la población ciega o con visión subnormal, tal y como se presenta en la tabla No. 7. A pesar de evidenciarse una frecuencia tan baja, consideramos que esto no significa que en la población limitada visual no sea importante determinar el estado auditivo.

Tabla No. 7

AUDIOMETRIAS PACIENTES LIMITADOS VISUALES

	Frecuencia	Porcentaje
ANORMAL	97	5,0
NORMAL	1790	93,2
NO DETERMINADO	34	1,8
Total	1921	100,0

Seguimos insistiendo en la necesidad de introducir la evaluación auditiva en el protocolo de estudio y manejo del limitado visual, dado que la frecuencia de sordera o de algún grado de pérdida auditiva varía según el tipo de enfermedad que presente la persona. Tal es el caso de la Retinosis Pigmentaria (RP), entre quienes hemos venido estudiando la presencia de pérdida auditiva. De 100 personas afectadas de RP, pudimos determinar algún grado de hipoacusia en cerca del 60% de ellos. Lo más llamativo fue la alta frecuencia de pérdida de las frecuencias altas, entre los 4.000 y 8.000 HZ, presentando un patrón muy similar al observado en el trama acústico, pero sin que dicho trauma haya podido ser documentado. Todo esto nos induce a pensar que pudiera tratarse de una hipoacusia de altas frecuencias asociadas a la RP, como parte de una misma alteración genética o como la expresión concomitante de dos genes mutados de localización muy cercana: Uno para la RP y otro para la hipoacusia. De este 60% mencionado, no todos correspondan a un Síndrome de Usher y sólo la tercera parte de ellos presentaba pérdidas auditivas y alteraciones propias del Síndrome de Usher.

Por otra parte, también se contempló la realización de un examen neurológico para el estudio de la función vestibular o equilibrio. Sólo se detectó anomalía en un caso, lo que correspondió al 0.1% de las personas ciegas evaluadas. Consideramos que la evaluación vestibular sólo pasa a ser un examen necesario si la persona ciega además presenta alguna pérdida auditiva.

- SEVERIDAD DEL DAÑO VISUAL SEGÚN NUMERO DE ESTRUCTURAS OCULARES COMPROMETIDAS:

La severidad del daño visual en la población ciega o de visión subnormal evaluada, es importante analizarla. Por eso volvimos a aproximarla según el número de estructuras oculares alteradas. En esta población de 1.921 limitados visuales seleccionados, encontramos interesantes resultados mostrados en la tabla No. 8.

Tabla No. 8

NUMERO DE ESTRUCTURAS OCULARES COMPROMETIDAS - PROGRAMA VISUAL

	Frecuencia	Porcentaje
1	309	16,1
2	853	44,4
3	308	16,0
4	62	3,2
5	14	0,7
6	18	0,9
7	37	1,9
8	10	0,5
No Dado	310	16,1
Total	1921	100,0

Como puede observarse, el 16% de las personas sólo presentaba el daño de una estructura ocular, mientras que otro 16% tenía 3 estructuras alteradas; pero llama la atención que el 44% tuviera sólo 2 estructuras dañadas. Ahora bien, si sumamos estas tres frecuencias, el estudio nos muestra que el 76% tenía entre 1 y 3 estructuras oculares dañadas. Somos conscientes de que no necesariamente se puede correlacionar el número de tejidos oculares dañados con la severidad de la lesión; pero sí, de alguna manera, es un dato útil para saber la complejidad del problema visual de esta población. Por otra parte, veamos en la tabla No. 9 el tipo de estructuras alteradas. Allí llama la atención, el primer lugar de frecuencia para

el nervio óptico, seguido de la retina, en tercer lugar el cristalino, en cuarto la cornea, en quinto el iris y por último la conjuntiva. *[Debe recordarse que una persona puede tener alteradas más de una estructura. Más adelante se analizan los diagnósticos de las enfermedades más comúnmente observadas].*

TABLA No. 9
DISTRIBUCIÓN DE ESTRUCTURAS AFECTADAS LIMITADAS VISUALES

	ESTADO		Total Evaluados
	ANORMAL	NORMAL	
NERVIO ÓPTICO	1471 95,8%	64 4,2%	1535 100,0%
RETINA	870 55,8%	690 44,2%	1560 100,0%
CRISTALINO	706 44,3%	887 55,7%	1593 100,0%
CORNEA	291 18,5%	1286 81,5%	1577 100,0%
IRIS	125 8,0%	1444 92,0%	1569 100,0%
CONJUNTIVA	100 6,4%	1470 93,6%	1570 100,0%

• **DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS EN LIMITADOS VISUALES:**

a) *Diagnósticos etiológicos globales para todo el país:*

Del total de 1.921 personas limitadas visuales, excluyendo los 677 sordos que adicionamos al estudio anterior, tenemos datos interesantes en cuanto a la causa de su limitación visual. Consideramos estos resultados como un dato primordial en salud visual en el país, dado que permitirá determinar las causas básicas por las cuales nuestra población se está quedando ciega o con visión subnormal. Es deber de los servicios de salud visual, de educación y de rehabilitación, trabajar de manera preventiva sobre estos puntos. En la tabla No. 10 veamos los datos reportados para todo el territorio nacional en forma general.

Como puede observarse en dicha tabla, entre los primeros diagnósticos están: la Retinosis Pigmentaria como primera causa de la limitación visual en Colombia (15%), entre esta población institucionalizada. Esta aparente alta frecuencia de la enfermedad se debe, quizá, a que nuestro equipo médico estuvo realizando valoraciones oculares completas que incluían examen de fondo de ojo, en especial de retina y vítreo.

La causa de limitación visual en nuestro estudio correspondió a la Catarata Congénita e Infantil, la que ocupa un total de 18.3% de frecuencia.

Esto es bastante significativo para la salud visual de país, ya que significan enfermedades que deben ser diagnosticadas de forma muy temprana para lograr un mejor pronóstico visual en ellos. De esta proporción de pacientes afectados, pudimos determinar que aproximadamente una tercera parte de ellos correspondieron a cataratas de origen genético y dentro de ellas, la forma hereditaria Autosómica Dominante fue la más preponderante.

Estos dos datos anteriores (catarata congénita-infantil y RP) suman una frecuencia importante de causas de limitación visual, lo que las coloca en una posición de prioridad de estudio para el país. Ambas sumarían una frecuencia de 33.9% como etiología de la limitación y ese hecho no puede pasar para Colombia y sus políticas de salud visual.

TABLA No. 10

DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS LIMITADOS VISUALES			
	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	301	15,7	15,7
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	221	11,5	27,2
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	129	6,7	33,9
TRAUMA OCULAR	87	4,5	38,4
TOXOPLASMOSIS	86	4,5	42,9
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	77	4,0	46,9
MIOPIA ALTA DEGENERATIVA	76	4,0	50,9
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	52	2,7	53,6
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	52	2,7	56,3
RETINITIS PIGMENTOSA AISLADA	43	2,2	58,5
SÍNDROME GENÉTICO NO DEFINIDO	42	2,2	60,7
GLAUCOMA CONGÉNITO ORIGEN GENÉTICO	36	1,9	62,6
SÍNDROME DE USHER	33	1,7	64,3
AMAUROSIS CONGÉNITA DE LEBER	30	1,6	65,9
CATARATA SENIL	28	1,5	67,3
RETINOPATIA INESPECÍFICA	28	1,5	68,8
GLAUCOMA	26	1,4	70,1
MICROOFTALMOS ORIGEN GENÉTICO	26	1,4	71,5
MICROOFTALMOS ORIGEN NO DEFINIDO	25	1,3	72,8
ENFERMEDAD DE STARGARDT	24	1,2	74,0
OTROS DIAGNÓSTICOS	499	26,0	100,0
Total	1921	100,0	

Ahora bien, si miramos detenidamente el resto de la tabla, encontramos que existe otro pequeño porcentaje de 2.2% por Retinitis Pigmentosa inespecífica, más un 1.7% de Síndrome de Usher (sordera con RP). Esto suma un total de 19.6% para la Retinosis Pigmentaria, lo que la coloca en nuestro estudio en un indiscutible primer lugar como causa de limitación visual. Esta preponderancia de RP sobre otros datos obtenidos en otros estudios, se debe indudablemente a la

aproximación diagnóstica que utilizamos en nuestras valoraciones, como ya lo explicamos. No nos limitamos a tomar registros médicos diagnósticos de RP, sino que buscamos la enfermedad por todo el país mediante valoraciones oftalmológicas completas realizadas por nuestro propio equipo médico que contempló optómetras, oftalmólogos especialistas en segmento anterior, en retina y vítreo y médicos genetistas. De esta forma, pudimos detectar más afectados de los que usualmente se detectan en exámenes visuales de rutina. Esto simplemente muestra que quien busca la RP, la encuentra. Es decir, que puede tratarse de una entidad subdiagnosticada en el país y que los servicios de salud visual, prevención ocular y las Instituciones de y para limitados visuales, deben estar atentos a la búsqueda de esta patología.

Como todos sabemos, una persona con Retinosis Pigmentaria, con o sin sordera u otra limitación asociada, requiere una rehabilitación y habilitación especial en donde se le enseñe a manejar su limitación visual que suele ser peculiar. No todos los afectados son completamente ciegos, no todos presentan severa pérdida visual constante, dado que la mayoría de los pacientes conservan la visión central tubular que en alguna medida les permite movilizarse mejor que si tuvieran otra enfermedad. Por otra parte, no se debe olvidar su reducción del campo visual periférico y su "ceguera nocturna" tan marcada, pues esta limitación se hace evidente sólo en sitios u horas de baja luz, lo que con frecuencia hace que la gente común piense que el paciente es un "simulador" y se subestime el grado de limitación que realmente tiene. Creemos que todas las instituciones prestadoras de servicios médicos y oftalmológicos para los limitados visuales del país, deben tener estos aspectos en especial consideración.

Por otra parte, en la misma tabla llama la atención el tercer lugar de frecuencia que ocupa el trauma ocular en la estadística de todo el país. Vemos que correspondió a un 4.5% de las etiologías y eso también pesa en la investigación. Pero nos parece importante detenerse un poco en las etiologías adquiridas que se observaron en todo el territorio nacional. Sumando un 6.7% de catarata congénita-infantil de posible origen adquirido, a un 4.5% del trauma ocular, un 4.5% del toxoplasmosis y un 4% de retinopatía del prematuro, tenemos un total de 19.7% de causas adquiridas o prevenibles. Esas entidades causales de serias limitaciones visuales, pudieran ser prevenidas si se instauraran servicios de salud más adecuados para bajar la frecuencia de infecciosas (tipo TORCH), de alteraciones por prematuridad o de traumas.

b) Causas de la limitación visual por ciudades:

Una vez analizadas las causas (etiologías) de la limitación visual en los institutos evaluados por nuestro equipo de trabajo, podemos pasar a analizar las frecuencias de las diversas causas que se detectaron en cada ciudad. Como era de esperarse, varían de un sitio a otro y conviene que los servicios de salud regionales conozcan esta estadística. Cada ciudad debe profundizar en su problemática de la limitación visual, no sólo para instaurar políticas de prevención sino para ofrecer diagnósticos tempranos, tratamientos adecuados y oportunos y

servicios de habilitación y rehabilitación eficaces. Veamos esos datos para cada ciudad estudiada:

TABLA No. 11

ARMENIA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
TRAUMA OCULAR	5	12,8	12,8
TOXOPLASMOSIS	4	10,3	23,1
RETINITIS PIGMENTOSA	4	10,3	33,3
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	3	7,7	41,0
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	3	7,7	48,7
INFECCIÓN OCULAR	2	5,1	53,8
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	2	5,1	59,0
RETINITIS PIGMENTOSA AISLADA	2	5,1	64,1
OTROS DIAGNÓSTICOS	14	35,9	100,0
Total	39	100,0	

Nótese en Armenia la mayor frecuencia de enfermedades adquiridas prevenibles como el trauma y la toxoplasmosis, seguida de causas genéticas como la RP y las alteraciones del segmento anterior.

TABLA No. 12

BARRANQUILLA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	14	15,1	15,1
RETINITIS PIGMENTOSA	13	14,0	29,0
AMAUIROSIS CONGÉNITA DE LEBER	9	9,7	38,7
TOXOPLASMOSIS	5	5,4	44,1
SÍNDROME GENÉTICO NO DEFINIDO	4	4,3	48,4
TRAUMA OCULAR	4	4,3	52,7
MIOPÍA ALTA DEGENERATIVA	4	4,3	57,0
RETINITIS PIGMENTOSA AISLADA	3	3,2	60,2
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	3	3,2	63,4
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	3	3,2	66,7
OTROS DIAGNÓSTICOS	31	33,3	100,0
Total	93	100	

En Barranquilla ocupa el primer lugar la catarata congénita, la que tiene causas adquiridas y genéticas, seguida en frecuencia por entidades genéticas como la RP y la RP congénita o enfermedad de LESER. La toxoplasmosis y el trauma, son también considerables.

TABLA No. 13

BOGOTÁ: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	175	25,2	25,2
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	55	7,9	33,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	40	5,8	38,8
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	34	4,9	43,7
RETINITIS PIGMENTOSA AISLADA	32	4,6	48,3
SÍNDROME DE USHER	30	4,3	52,7
MIOPÍA ALTA DEGENERATIVA	26	3,7	56,4
SÍNDROME GENÉTICO NO DEFINIDO	21	3,0	59,4
RETINOPATIA INESPECIFICA	19	2,7	62,2
ENFERMEDAD DE STARGARDT	17	2,4	64,6
OTROS DIAGNÓSTICOS	246	35,4	100,0
Total	695	100,0	

En Bogotá sobre sale la RP y la catarata congénita (genética y adquirida) junto con la retinopatía del prematuro y el Síndrome de Usher [*no necesariamente es más frecuente en Bogotá que en otras ciudades, sino que aquí se lo ha buscado mas insistentemente*]. No debe olvidarse la frecuencia de miopía progresiva degenerativa.

TABLA No. 14

BUCARAMANGA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	34	31,2	31,2
RETINITIS PIGMENTOSA	15	13,8	45,0
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	10	9,2	54,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	8	7,3	61,5
TRAUMA OCULAR	5	4,6	66,1
CATARATA CONGÉNITA POR RUBÉOLA	3	2,8	68,8
SÍNDROME GENÉTICO NO DEFINIDO	3	2,8	71,6
SÍNDROME DE RUBÉOLA CONGÉNITA	3	2,8	74,3
TOXOPLASMOSIS	3	2,8	77,1
CEGUERA CAUSA NO DEFINIDA	2	1,8	78,9
OTROS DIAGNÓSTICOS	23	21,1	100,0
Total	109	100,0	

Primer lugar para la catarata congénita (genética y adquirida), la RP y el Glaucoma congénito en proporción considerable [*prevenible* si se detecta a tiempo]. Recordemos que aquí es Positivo el hecho de que la limitación visual se detecta muy tempranamente.

TABLA No. 15

BUENAVENTURA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA DE ADULTO	2	40,0	40,0
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	1	20,0	60,0
TOXOPLASMOSIS	1	20,0	80,0
RETINOPATIA INESPECIFICA	1	20,0	100,0
Total	5	100,0	

Primera causa la catarata del adulto y el glaucoma del adulto seguido de toxoplasmosis. *[Se requiere evaluar más número de personas y población más joven, pues infortunadamente nuestro estudio sólo evaluó adultos. Se requieren campañas en población neonatal e infantil]*. Recordemos que la detección de la limitación visual en esta ciudad es más tardía que en otras partes del país.

TABLA No. 16

CALI: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	43	21,6	21,6
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	21	10,6	32,2
TOXOPLASMOSIS	14	7,0	39,2
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	12	6,0	45,2
TRAUMA OCULAR	10	5,0	50,3
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	9	4,5	54,8
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	8	4,0	58,8
MICROFTALMOS ORIGEN NO DEFINIDO	6	3,0	61,8
TUMOR CEREBRAL	6	3,0	64,8
GLAUCOMA CONGÉNITO ORIGEN GENÉTICO	5	2,5	67,3
OTROS DIAGNÓSTICOS	65	32,7	100,0
Total	199	100,0	

Cali es arrollador en frecuencia de Catarata Congénita (genética y adquirida), con altas frecuencias en los dos primeros lugares. Le siguen la toxoplasmosis y el trauma ocular (prevenibles) y las alteraciones del segmento anterior (probablemente genéticas). No pueden desconocerse enfermedades como la retinopatía del prematuro, en glaucoma congénito y el microftalmos. *[Todas estas son de origen variable: genéricas y adquiridas]*.

TABLA No. 17

CARTAGENA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	9	23,1	23,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	3	7,7	30,8
TOXOPLASMOSIS	3	7,7	38,5
SÍNDROME DE STEVEN JOHNSON	2	5,1	43,6
TUMOR CEREBRAL	2	5,1	48,7
GLAUCOMA	2	5,1	53,8
RETINOBLASTOMA	2	5,1	59,0
GLAUCOMA CONGÉNITO ORIGEN GENÉTICO	2	5,1	64,1
MICROFTALMOS ORIGEN NO DEFINIDO	2	5,1	69,2
RETINITIS PIGMENTOSA	2	5,1	74,4
OTROS DIAGNÓSTICOS	10	25,8	100,0
Total	39	100	

Primer lugar para la catarata congénita (genética y adquirida), la toxoplasmosis (adquirida prevenible), tumores cerebrales y glaucoma en menos proporción.

TABLA No. 18

CÚCUTA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	14	23,0	23,0
RETINITIS PIGMENTOSA	8	13,1	36,1
TRAUMA OCULAR	7	11,5	47,5
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	6	9,8	57,4
TOXOPLASMOSIS	3	4,9	62,3
ATROFIA NERVIÓ ÓPTICO NO DEFINIDA	2	3,3	65,6
DISPLASIA FRONTOMETAFISIAL O. GENÉTICO	2	3,3	68,9
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	2	3,3	72,1
INFECCIÓN OCULAR	2	3,3	75,4
MENINGITIS	2	3,3	78,7
OTROS DIAGNÓSTICOS ¹³	21,3	100,0	
Total	61	100	

Catarata congénita (genética y adquirida), RP y trauma ocular (prevenible). Baja frecuencia de toxoplasmosis y atrofia del nervio óptico, igual a la de meningitis e infección ocular (prevenible).

TABLA No. 19

IBAGUÉ: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	16	27,1	27,1
MIOPIA ALTA DEGENERATIVA	8	13,6	40,7
TOXOPLASMOSIS	6	10,2	50,9
TRAUMA OCULAR	4	6,8	57,6
SÍNDROME DE RUBÉOLA CONGÉNITA	2	3,4	61,0
TORCH NO ESPECIFICADO	2	3,4	64,4
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	2	3,4	67,8
MENINGITIS	2	3,4	71,2
ANOFTALMIA	2	3,4	74,6
OTROS DIAGNÓSTICOS	15	25,4	100,0
Total	59	100,0	

En Ibagué predomina la RP y la Miopía alta progresiva degenerativa (genéticas), seguido de la toxoplasmosis y el trauma ocular (prevenibles). No debe olvidarse la presencia de Rubéola, otras infecciones in útero, catarata congénita y meningitis.

TABLA No. 20

MANIZALES: DIAGNÓSTICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS	6	14,0	14,0
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	5	11,6	25,6
INFECCIÓN	4	9,3	34,9
QUERATOC	3	7,0	41,9
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	3	7,0	48,8
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	3	7,0	55,8
TOXOPLASMOSIS	3	7,0	62,8
ENFERMEDAD DE TEJIDO	2	4,7	67,4
MIOPIA ALTA	2	4,7	72,1
AMAUROSIS CONGÉNITA	2	4,7	76,7
OTROS	10	23,3	100,0
Total	43	100,0	

Primer lugar para la RP y la catarata congénita (genéticas), seguido de infección ocular (prevenible), queratocono (genético) y glaucoma congénito (adquirido y/o genético).

TABLA No. 21

MEDELLÍN: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	26	15,9	15,9
MICROOFTALMOS ORIGEN GENÉTICO	15	9,1	25,0
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	14	8,5	33,5
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	11	6,7	40,2
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	10	6,1	46,3
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	8	4,9	51,2
TRAUMA OCULAR	7	4,3	55,5
SÍNDROME DE RUBÉOLA CONGÉNITA	6	3,7	59,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	6	3,7	62,8
MICROOFTALMOS ORIGEN NO DEFINIDO	5	3,0	65,9
OTROS DIAGNÓSTICOS	56	34,1	100,0
Total	164	100,0	

Mayor frecuencia para RP y microftalmos (genético), seguido de la retinopatía del prematuro (prevenible), alteración del segmento anterior (genética), catarata congénita (genética o adquirido), glaucoma congénito (genético y adquirido), trauma ocular y rubéola congénita (prevenibles).

TABLA No. 22

NEIVA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	16	9,4	9,4
CATARATA SENIL	15	8,8	18,1
TRAUMA OCULAR	15	8,8	26,9
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	12	7,0	33,9
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	11	6,4	40,4
PRESBICIA	11	6,4	46,8
TOXOPLASMOSIS	10	5,8	52,6
HIPERMETROPIA	9	5,3	57,9
MIOPIA ALTA DEGENERATIVA	6	3,5	61,4
GLAUCOMA	6	3,5	64,9
OTROS DIAGNÓSTICOS	60	35,1	100,0
Total	171	100,0	

Primer lugar de frecuencia para RP (genética), catarata senil y trauma ocular (prevenibles), catarata congénita (genética y adquirida), presbicia (corregible), toxoplasmosis (prevenible), vicios de refracción (corregible), miopía maligna (genética) y glaucoma (prevenible).

TABLA No. 23

PASTO: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
MIOPIA ALTA DEGENERATIVA	16	23,9	23,9
RETINITIS PIGMENTOSA	7	10,4	34,3
PTISIS BULBI ORIGEN NO DEFINIDO	5	7,5	41,8
TRAUMA OCULAR	5	7,5	49,3
CATARATA SENIL	4	6,0	55,2
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	3	4,5	59,7
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	3	4,5	64,2
ATROFIA NERVIÓ ÓPTICO NO DEFINIDA	2	3,0	67,2
RETINOPATIA HIPERTENSIVA	2	3,0	70,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	2	3,0	73,1
OTROS DIAGNÓSTICOS	18	26,9	100,0
Total	67	100	

Miopía degenerativa y RP en los primeros lugares (genéticas), trauma (prevenible), catarata senil (prevenible y corregible), glaucoma del adulto (prevenible) y una importante proporción de casos sin diagnostico etiológico que llegan al estado de ptisis sin que el paciente sepa la causa.

TABLA No. 24

PEREIRA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
TRAUMA OCULAR	8	15,1	15,1
TOXOPLASMOSIS	6	11,3	26,4
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	5	9,4	35,8
UVEITIS	2	3,8	39,6
ATROFIA NERVIÓ ÓPTICO NO DEFINIDA	2	3,8	43,4
RETINITIS PIGMENTOSA AISLADA	2	3,8	47,2
GLAUCOMA CONGÉNITO ORIGEN GENÉTICO	2	3,8	50,9
TUMOR CEREBRAL	2	3,8	54,7
GLAUCOMA	2	3,8	58,5
ENFERMEDAD DE TEJIDO CONECTIVO	2	3,8	62,3
OTROS DIAGNÓSTICOS	20	37,7	100,0
Total	53	100	

Uveitis (tratable y prevenible), atrofia ópticas, RP y glaucoma (genéticos o adquiridos).

TABLA No. 25

POPAYÁN: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	24	38,1	38,1
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	11	17,5	55,6
GLAUCOMA CONGÉNITO NO DEFINIDO	5	7,9	63,5
MIOPÍA ALTA DEGENERATIVA	3	4,8	68,3
TOXOPLASMOSIS	2	3,2	71,4
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	2	3,2	74,6
TRAUMA OCULAR	2	3,2	77,8
GLAUCOMA CONGÉNITO ORIGEN GENÉTICO	2	3,2	81,0
OTROS DIAGNÓSTICOS	12	19,0	100,0
Total	63	100	

Catarata congénita (genética y adquirida) en los primeros lugares seguido de glaucoma congénito (genético), miopía maligna (genética), toxoplasmosis y trauma (prevenibles).

TABLA No. 26

TUNJA: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
RETINITIS PIGMENTOSA	6	16,7	16,7
MIOPÍA LATA DEGENERATIVA	5	13,9	30,6
ALBINISMO	4	11,1	41,7
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	4	11,1	52,8
ATROFIA NERVIÓ ÓPTICO NO DEFINIDA	2	5,6	58,3
ATROFIA DE NERVIÓ ÓPTICO	2	5,6	63,9
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	2	5,6	69,4
TRAUMA OCULAR	2	5,6	75,0
TOXOPLASMOSIS	2	5,6	80,6
OTROS DIAGNÓSTICOS	7	19,4	100,0
Total	36	100	

Primeros lugares para RP y miopía degenerativa (genéticas), albinismo (rara entidad genética), catarata congénita (genética y adquirida), seguido de trauma y toxoplasmosis.

TABLA No. 27
VILLAVICENCIO: DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
TOXOPLASMOSIS	3	12,0	12,0
RETINITIS PIGMENTOSA	3	12,0	24,0
CATARATA CONGÉNITA ORIGEN GENÉTICO	3	12,0	36,0
CATARATA CONGÉNITA NO DEFINIDA	2	8,0	44,0
ANOFTALMIA	2	8,0	52,0
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	2	8,0	60,0
OTROS DIAGNÓSTICOS	10	40,0	100,0
Total	25	100	

Primeros lugares para la RP y catarata congénita (genéticas), *Toxoplasmosis (adquirida)*, seguido de *anoftalmía (genético)* y *prematurez (prevenible)*.

En resumen, las frecuencias etiológicas globales para el país concuerdan con las frecuencias por patologías analizadas de manera global. Estos datos muestran un primer lugar para la RP (genética), seguido de la catarata congénita (genética y adquirida) y el trauma ocular (adquirido). Si lo pensamos bien, muchas veces la RP llega a alterar el nervio óptico y eso probablemente explique su primer lugar en frecuencia de estructuras dañadas. Debe resaltarse la necesidad de que los servicios de salud identifiquen estas patologías visuales, dado que son frecuentes causales de ceguera o visión subnormal. Por regiones sobresalen otras enfermedades como el glaucoma, la catarata senil y la infección ocular inespecífica que lleva a estas personas a la ceguera pudiendo haber sido prevenidas con diagnósticos tempranos y tratamientos adecuados a tiempo.

- ENTIDADES PATOLÓGICAS CAUSALES DE LIMITACIÓN VISUAL:

Como ya mencionamos, es otra forma de ver la problemática visual del país. En la tabla No. 28 mostramos los diagnósticos analizados en todo el territorio nacional, lo que sirve para determinar el tipo de enfermedades o alteraciones más comúnmente observadas en la población limitada visual del país.

Nótese el primer lugar nacional para la Catarata, entidad prevenible que si se trata a tiempo, no tendría porqué producir ese alto número de personas ciegas o

con visión subnormal. Le sigue la RP, caso que ya analizamos exhaustivamente en este manual, lo que simplemente muestra la necesidad de buscar este tipo de enfermedades entre la población limitada e incluso, entre la población general. Queremos resaltar el tercer lugar del glaucoma, dado que si se detectara a tiempo y se manejara (médica o quirúrgicamente) no produciría la pérdida visual tan severa y se bajaría la frecuencia de limitados visuales del país. Estas enfermedades son algo perfectamente prevenible y Colombia merece campañas para prevenirlas, detectarlas tempranamente y manejarlas correctamente.

Otra enfermedad que ocupa importante lugar en el país (entre la población limitada visual e incluso la limitada auditiva), es la atrofia del nervio óptico, la que en muchos casos se debió a meningitis o tumores cerebrales (nuevamente causas que pudieran ser prevenibles si se detectaran a tiempo). Sigue en frecuencia la miopía alta progresiva o maligna, entidad genética, hereditaria y familiar muy interesante.

TABLA No. 28

DIAGNÓSTICOS PATOLÓGICOS PROGRAMA VISUAL N=1921 Pacientes

	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
CATARATA	588	26,5	26,5
RETINITIS PIGMENTOSA	385	16,5	43,1
GLAUCOMA	137	6,2	49,3
ATROFIA NERVIO ÓPTICO	119	5,4	54,6
MIOPIA	97	4,4	59,0
RETINOPATIA DE LA PREMATUREZ	78	3,5	62,6
CORIORETINITIS	68	3,1	65,6
MICROFTALMOS	83	2,9	68,5
PTISIS BULBI	43	1,9	70,4
DISTROFIA MACULAR	33	1,5	71,9
AMAUROSIS CONGÉNITA DE LÉBER	29	1,3	73,2
DESPRENDIMIENTO DE RETINA	28	1,3	74,5
LUXACIÓN DE CRISTALINO	25	1,1	75,8
RETINOBLASTOMA	21	1,0	76,6
UVEITIS	20	0,9	77,5
DEGENERACION MACULAR	19	0,9	78,4
CEGUERA CORTICAL	18	0,8	78,2
HIPERMETROPIA	18	0,8	80,0
DISTROFIA DE CONOS	16	0,7	80,7
DISGENESIA DE SEGMENTO ANTERIOR	16	0,7	81,4
OTROS DIAGNÓSTICOS	410	18,6	100,0
Total	2209	100,0	

Destacamos la retinopatía del prematuro (ROP), que suele tener variabilidad en su severidad clínica, en la que puede minimizarse la pérdida visual si hay tratamiento quirúrgico adecuado y a tiempo. Hace falta en nuestro país una verdadera política de salud visual preventiva en estos niños prematuros.

Deben destacarse también otros tipos de retinopatías y corioretinitis, la mayoría de las cuales suelen tener origen genético. Importante estar atento a los microftalmos, algunos se presentan aislados y otros con microcornea; muchos son genéticos pero otros son adquiridos especialmente por infecciones in - útero. Siguen las degeneraciones maculares, las que suelen ser infantiles, juveniles o seniles. Todas ellas son relativamente frecuentes en el país y deben ser diagnosticadas a tiempo para prevenir una pérdida visual mayor. Llama la atención la frecuencia de desprendimientos de retina, muchos de los cuales suelen tener como base retinopatías genéticas, pero también pueden deberse a enfermedades adquiridas prevenibles. El retinoblastoma no fue excesivamente frecuente en nuestro estudio, pero si suele tener una importante participación como causa de ceguera infantil, por lo que debe ser buscado y detectado a tiempo en niños. No se puede desconocer la presencia de Uveitis y de los vicios de refracción, las que muchas veces pudieran manejarse a tiempo y evitarse así una severa pérdida visual en esas personas.

Por último consideramos importante tener presente la frecuencia de ceguera cortical, distrofias de conos y disgenesia del segmento anterior. Todas ellas representan causas de limitación visual y como suelen ser genéticas y hereditarias, se justifica perfectamente una evaluación cuidadosa a los familiares de los afectados, a fin de hacer una adecuada asesoría genética preventiva. El país entero debe pensar en ello e involucrar a sus poéticas de salud la evaluación familiar completa, como parte de los servicios globales que se le ofrezcan a la población limitada visual en Colombia.

- **CLASIFICACIÓN DE LAS CAUSAS DE LIMITACIÓN VISUAL:**

Finalmente, vale la pena mirar en la tabla No. 29 la proporción de enfermedades genéticas o adquiridas en cada ciudad, para tener una idea general de la problemática visual del país. El total de la muestra examinada denota un 40% de causas genéticas y un 39% de causas adquiridas, muchas de las cuales hubieran sido perfectamente prevenibles si se hubieran diagnosticado tempranamente y se hubieran manejado a tiempo de manera adecuada. Durante las entrevistas con los afectados en todo el país, siempre nos llamó la atención la proporción de personas que no consultaron a tiempo a pesar de tener síntomas durante varios meses o años. El otro aspecto que queremos resaltar, es la falta de información sobre la enfermedad o la causa de la limitación visual en muchos afectados y eso probablemente explica el alto número de un 20% de casos sin causa específica determinada. Es preocupante la cantidad de personas con ptisis bulbi que desconocían totalmente la causa de su ceguera, denotando una falta de interés de los propios pacientes, pero también una imperdonable falla en los servicios de salud visual del país que no le explican suficientemente las cosas a los afectados y a sus familiares.

TABLA No. 29

CLASIFICACIÓN ETIOLÓGICA PROGRAMA VISUAL

	ORIGEN			Total
	GENÉTICO	ADQUIRIDO	NO DEFINIDO	
ARMENIA	20 51,3%	17 43,6%	2 5,1%	39 2,0%
BARRANQUILLA	48 51,6%	18 19,4%	27 29,0%	93 4,8%
SANTAFÉ DE BOGOTÁ	472 67,9%	87 14,0%	128 18,1%	687 36,2%
BUCARAMANGA	32 29,4%	19 17,4%	58 53,2%	109 5,7%
BUENAVENTURA	3 60,0%		2 40,0%	5 3%
CALI	61 30,7%	59 29,6%	79 39,7%	199 10,4%
CARTAGENA	14 35,9%	12 30,8%	13 33,3%	39 2,0%
CÚCUTA	16 28,2%	24 39,3%	21 34,4%	61 3,2%
IBAGUE	30 50,8%	20 33,9%	9 15,3%	59 3,1%
MANIZALES	25 58,1%	12 27,9%	6 14,0%	43 2,2%
MEDELLÍN	82 50,0%	53 32,3%	29 17,7%	164 8,5%
NEIVA	54 31,6%	83 54,4%	24 14,0%	171 8,9%
PASTO	31 46,3%	17 25,4%	19 28,4%	67 3,5%
PEREIRA	17 32,1%	31 58,5%	5 9,4%	53 2,8%
POPAYAN	22 34,8%	10 15,9%	31 49,2%	63 3,3%
TUNJA	20 55,6%	5 13,9%	11 30,5%	36 1,9%
VILLAVICENCIO	10 40,0%	8 36,0%	6 24,0%	25 1,3%
TOTAL	957 49,8%	496 25,8%	468 24,4%	1921 100,0%

En resumen, debe haber una mejor comunicación por parte de los oftalmólogos tratantes, los optómetras, las instituciones prestadoras de servicios de salud visual, de rehabilitación o educación, con los pacientes y sus familias, para que estas cosas no sigan ocurriendo. Es imperioso que cada persona afectada sepa (en cuanto pueda ser definida) la causa de su limitación visual.

Así mismo, es imperioso que todo servicio seccional de salud y toda entidad prestadora de servicios de salud visual, educación y rehabilitación, conozca las enfermedades más frecuentes así como todos los aspectos estadísticos y epidemiológicos que hemos resumido en este manual. Sólo así podrán

optimizarse los servicios prestados a esta población discapacitada, en la búsqueda de una mejor calidad de vida y una mayor integración a la sociedad.

AGRADECIMIENTOS

Al Instituto Nacional para Ciegos (INCI), al Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, a la Fundación Oftalmológica Nacional, por el financiamiento del trabajo y la colaboración de todo su personal. A la Dra. Maria Claudia Lattig, del Programa de Estudios Genéticos en Enfermedades Visuales y Auditivas, por su colaboración en la organización de parte de los datos. A COLCIENCIAS y a la FUNDACIÓN BANCO DE LA REPÚBLICA, por su apoyo durante los años que duró el trabajo en todo el territorio nacional. Finalmente, debe hacerse un reconocimiento público al INCI, pues sin su apoyo financiero, este trabajo y este manual no hubieran sido posibles.

INFORMES:

Programa de Estudios Genéticos en enfermedades visuales y auditivas.
Instituto de Genética Humana, Universidad Javeriana. Carrera 7 No. 40-62.
Teléfono: 320 83 20 Ext. 2823 - 2788 - 2787. Bogotá. Colombia.



INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

Carrera 13 No. 34-91 A.A. 4816 Z1 PBX: 570 15 55 Tels: 232 90 77
232 90 78 - 285 47 13 Líneas gratuitas para el país: 9800 9 13570
9800 9 13571 Fax: 232 90 76 - 573 32 70 E-MAIL: inci@presidencia.gov.co
inci@andinet.com HOME PAGE INCI: www.inci.gov.co

Santafé de Bogotá, D.C., Colombia

Impreso por: NÚCLEO CREATIVO IMPRESORES
Tel: 420 17 56