

La atrofia geográfica es una enfermedad ocular que interfiere en gran medida con la vida diaria de los pacientes y sus familias, lo que representa una grave amenaza para el envejecimiento demográfico europeo. Durante los últimos 30 meses, esta iniciativa ha reunido a destacados expertos en el campo de la oftalmología para compartir ideas sobre las medidas políticas necesarias que deben tomarse para superar este desafío a escala en toda la UE. A través del análisis de las mejores prácticas en Alemania, Italia, Francia y España, este documento de consenso establece una serie de recomendaciones de políticas que, de implementarse, podrían beneficiar enormemente a todas las personas afectadas por la atrofia geográfica. Entre otras características, estos países han proporcionado valiosos ejemplos de campañas de concientización y un compromiso general con políticas inclusivas e integrales. Las recomendaciones de políticas que surgen de este documento incluyen la adopción de programas de detección integrales, la detección de enfermedades de la retina en la Directiva sobre permisos de conducir de la UE, el desarrollo de un libro blanco en la Comisión Europea y la creación de recomendaciones del Consejo sobre pruebas de detección de la salud ocular. Dadas las importantes mejoras realizadas a nivel nacional en toda la UE, los países necesitarán un apoyo unitario a nivel europeo para seguir desarrollando sus políticas y abordar con éxito la carga de la atrofia geográfica.

## Puntos clave de resumen

A partir de una evaluación integral de Alemania, Italia, Francia y España, este documento subraya el progreso y los desafíos colectivos para abordar la discapacidad visual, en particular la degeneración macular relacionada con la edad (DMAE) y la atrofia geográfica (AG), enfatizando la necesidad de acciones continuas y esfuerzos colaborativos.

Lanzadas en noviembre de 2022, las recomendaciones de políticas analizadas en este documento se centran en medidas estratégicas, incluidos programas integrales de detección de la vista, detección de enfermedades de la retina para conductores de edad avanzada y un Libro Blanco sobre el Empleo para abordar los desafíos específicos que enfrentan los adultos mayores.

Centrándose en la colaboración europea, las acciones propuestas se extienden a la creación de Recomendaciones del Consejo sobre exámenes de salud ocular y el establecimiento de registros con el objetivo de mejorar los programas de detección estandarizados y cerrar la brecha de datos sobre la prevalencia de GA.

Las iniciativas nacionales en Alemania, Italia, Francia y España son reconocidas por sus esfuerzos para mejorar las vidas de las personas con discapacidad visual, pero el documento enfatiza la necesidad esencial de apoyo a nivel europeo para prevenir la creciente carga de GA tanto para los pacientes como para la sociedad.

De cara al futuro, el documento describe los próximos pasos, que implican el desarrollo de una campaña para las próximas elecciones de la UE, la adaptación de las recomendaciones de políticas de la UE a los contextos nacionales y esfuerzos de colaboración sostenidos a nivel europeo y nacional para avanzar en la investigación, las políticas y el tratamiento del AG. opciones.

## Introducción

La degeneración macular abarca varios trastornos oculares que afectan la mácula, la región central de la retina crucial para la visión. Cuando afecta a personas mayores de 50 años, la enfermedad más común es la degeneración macular asociada a la edad (DMAE). La DMAE es una de las principales causas de ceguera legal en los países industrializados, incluidas dos formas tardías: la DMAE no neovascular (“seca”), también conocida como atrofia geográfica (GA), y la DMAE neovascular (“húmeda”) [ 1 ]. Si bien existen opciones terapéuticas para la DMAE húmeda, actualmente no hay

tratamientos disponibles para su forma seca, GA, en Europa. Dada esta falta de tratamiento para la AG, el documento explora cómo el panorama político en toda la UE debe adaptarse para preparar los sistemas de salud para cuando el tratamiento esté disponible. Si bien muchas iniciativas nacionales se centran en la DMAE húmeda debido al hecho de que existe un tratamiento y, por lo tanto, la participación en el tema es mayor, el tema central sigue siendo la AG.

A diferencia de la DMAE húmeda, que normalmente causa una pérdida aguda de la visión, la AG es una enfermedad progresiva que conduce a una pérdida irreversible de la visión con el tiempo. Actualmente afecta a casi 5 millones de personas en todo el mundo, una cifra que se prevé que aumente a 10 millones en 2040, especialmente debido al envejecimiento de la población [ [2](#) ].

GA interfiere con las actividades diarias como conducir, leer, escribir y reconocer rostros, lo que afecta significativamente la calidad de vida, la movilidad, la autonomía y la independencia de los pacientes [ [3](#) ]. Los cuidadores de personas que viven con GA, a pesar de ser comúnmente percibidos como personas que no se ven afectadas por la enfermedad, comparten la carga financiera y de salud mental, y a menudo reciben apoyo y orientación limitados [ [4](#) ]. A pesar de su impacto devastador y la falta de opciones de tratamiento, la atención oftalmológica no se aborda adecuadamente en las políticas de la UE ni a nivel nacional. Las opciones de tratamiento comenzaron a recibir la aprobación de la FDA en 2023 y la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) está evaluando actualmente ciertas opciones [ [5](#) ]. Para garantizar la detección oportuna de la enfermedad y la provisión efectiva de tratamiento para GA, siempre que esté disponible, es necesario que existan políticas sobre salud ocular para crear conciencia tanto en el paciente como en el médico.

## **Resumen de la iniciativa hasta la fecha**

Durante los últimos 30 meses, un grupo de expertos del campo oftalmológico, así como representantes de defensores de pacientes de Alemania, Italia, Francia y España (en lo sucesivo, "EU4"), han colaborado para crear conciencia sobre la urgente necesidad de actualizar las políticas de la UE para incluir la salud ocular en general, así como ajustar específicamente las políticas para crear un entorno favorable para los pacientes que viven con GA. Esta colaboración conjunta culminó en noviembre de 2022, cuando se lanzaron oficialmente en el Parlamento Europeo recomendaciones políticas sobre AG [ [6](#) ].

Las recomendaciones se basan en la experiencia de los contribuyentes de la UE4 y proporcionan ejemplos concretos de mejores prácticas de estos

países. El documento proporciona una introducción detallada a la AG, aborda la carga de la enfermedad sobre los pacientes y sus cuidadores, la importancia del diagnóstico temprano (cómo se puede facilitar y los resultados que se pueden lograr), el impacto socioeconómico de la AG, que abarca desde el envejecimiento saludable hasta la salud y seguridad en el trabajo y la carga económica; y, finalmente, sugerencias concretas sobre cómo los sistemas sanitarios de la UE pueden adaptarse y prepararse suficientemente para las opciones de tratamiento actualmente en desarrollo.

## **Culminación del trabajo mediante evento de lanzamiento de recomendaciones en el Parlamento Europeo**

En noviembre de 2022, el miembro belga del Parlamento Europeo (MEP), Pascal Arimont, del Partido Popular Europeo (PPE), organizó un evento en Bruselas en el que presentó recomendaciones políticas dirigidas a la Asamblea General. Estas recomendaciones han obtenido el respaldo de diez eurodiputados que representan a cinco países diferentes y cuatro grupos políticos del Parlamento Europeo, lo que significa un logro notable ya que la AG se aborda a nivel europeo por primera vez.

El punto focal del evento de lanzamiento giró en torno a una mesa redonda, donde representantes del Parlamento Europeo y la Comisión Europea participaron en un constructivo intercambio de perspectivas con grupos de defensa de pacientes, cuidadores, partes interesadas de la industria y expertos médicos especializados en oftalmología. Entre los asistentes se encontraban representantes de instituciones nacionales de salud, como ministerios de salud, así como figuras de grupos de la sociedad civil organizada que participan activamente en la promoción de la salud ocular y el envejecimiento saludable.

El objetivo colectivo de este panel fue establecer un enfoque integral y paneuropeo para la salud ocular, centrándose específicamente en GA, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus cuidadores. El evento de lanzamiento marcó un hito importante al llamar la atención sobre la necesidad de priorizar la salud ocular dentro de la agenda política de la UE. Sirvió como plataforma para debates informados y el intercambio de opiniones entre los asistentes y fue el primero de su tipo en abordar la Asamblea General a nivel europeo.

Las discusiones durante el evento resaltaron varios puntos clave. En primer lugar, existe una necesidad apremiante de apoyo político y recursos dedicados para abordar las importantes necesidades médicas insatisfechas de los pacientes con GA. Los participantes enfatizaron la necesidad de integrar la salud ocular en las políticas más amplias de la UE, particularmente en el

contexto del envejecimiento saludable y activo. Al reconocer los cambios demográficos y el envejecimiento de la población europea, se deben implementar rápidamente medidas para garantizar la autonomía y la independencia de las personas mayores.

Los expertos médicos subrayaron las disparidades existentes en las opciones de tratamiento para pacientes con DMAE neovascular frente a pacientes con GA que carecen de tratamientos aprobados. También se discutieron ampliamente los desafíos que enfrentan los pacientes y los cuidadores, destacando la pérdida de independencia y la carga de salud mental impuesta a los pacientes. Además, se reconocieron las necesidades únicas de los cuidadores y se pidió que se les proporcionara un estatus legal y apoyo para aliviar sus cargas.

La Comisión Europea expresó su compromiso de colaborar con las partes interesadas a través de plataformas como la Plataforma de Política Sanitaria de la UE y el Portal de Mejores Prácticas. Si bien reconoció sus limitadas experiencias previas en el campo de la salud ocular, pidió compartir las mejores prácticas en promoción de la salud, prevención y manejo de enfermedades no transmisibles (ENT). Este enfoque colaborativo tiene como objetivo desarrollar estrategias basadas en evidencia para abordar los desafíos que plantean enfermedades como la AG.

Los conocimientos adquiridos en este evento proporcionan una base valiosa para desarrollar estrategias basadas en evidencia para abordar la AG y mejorar el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Este artículo se basa en estudios realizados previamente y no contiene ningún estudio nuevo con participantes humanos o animales realizado por ninguno de los autores.

## **La situación actual de la atrofia geográfica en la UE 4**

---

A pesar del reconocimiento de la importancia de la detección de enfermedades de la retina, la mayoría de los países de Europa todavía carecen de programas nacionales para la detección de enfermedades de la retina. La siguiente sección proporcionará una descripción general completa de los enfoques hacia el envejecimiento saludable y los exámenes oculares adoptados a nivel nacional de la UE4 (Tabla [1](#)).

**Tabla 1 Resumen de datos e iniciativas de salud ocular específicos de cada país**

[mesa de tamaño completo](#)

## **Alemania**

En Alemania, se estima que 7 millones de personas viven actualmente con DMAE, de las cuales aproximadamente entre 400.000 y 450.000 viven con GA [ 7 ]. Según la Asociación de Oftalmólogos de Alemania (BVA), aproximadamente 100.000 alemanes están registrados como legalmente ciegos, de los cuales la GA es una de las principales causas [ 8 ].

En toda Alemania existen varias organizaciones de pacientes y partes interesadas que tienen como objetivo mejorar y facilitar la vida de las personas afectadas por discapacidad visual. Algunos de ellos incluyen AMD-Netz, una red de expertos en el campo de AMD. Detrás se encuentra una asociación registrada fundada en Münster en 2011 y desde entonces oftalmólogos, optometristas, centros de asesoramiento, grupos de apoyo, profesores de rehabilitación, instituciones gubernamentales y asociaciones profesionales de todo el país trabajan para preservar la calidad de vida de los afectados [ 9 ]. Las organizaciones de pacientes incluyen ProRetina eV, *Christoffel Blindenmission*, la Asociación Alemana para Personas Legalmente Ciegas y con Discapacidad Visual ( *Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV)* ), el Comité Alemán para la Prevención de la Ceguera ( *Deutsches Komitee zur Verhütung von Blindheit* ) y la Sociedad Alemana para Ciegos y personas con discapacidad visual para estudiantes y profesionales ( *Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten im Studium und Beruf eV (DVBS)* ). Estas organizaciones a nivel nacional participan en iniciativas como la Semana de la Visión ( *Woche des Sehens* ) que ayudan al bienestar general de las personas afectadas y brindan una plataforma para la concientización y la inclusión públicas. Esas iniciativas incluyen simuladores en línea diseñados para emular los desafíos diarios que enfrentan las personas con discapacidad visual. La Sociedad General de Ciegos Legales y Discapacitados Visuales de Berlín ( *Allgemeiner Blinden- und Sehbehindertenverein, ABSV, Berlín* ) ofrece un simulador general [ 10 ], mientras que la Semana de la Visión ofrece una simulación más especializada de trenes [ 11 ] y autobuses [ 12 ].

En cuanto a las sociedades médicas, la Sociedad Alemana de Oftalmología ( *Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (DOG)* ) desempeña un papel importante en la promoción de la investigación, la educación y los estándares profesionales en oftalmología, incluido el tratamiento de la DMAE. Su campaña "Los oftalmólogos informan: Degeneración macular

relacionada con la edad" ( *Ihre Augenärzte informieren: Die altersabhängige Makuladegeneration* ) proporciona información general y técnica sobre la DMAE, que es fácilmente accesible al público [ [13](#) ]. Además, la Fundación DOG ( "Stiftung Auge" ) ha lanzado recientemente una campaña de sensibilización a nivel nacional dirigida específicamente a la DMAE. Además, el DOG proporciona directrices pertinentes sobre la protección y el bienestar de las personas con discapacidad visual (Directriz 7: Atención de las personas con discapacidad visual) [ [14](#) ], y la DMAE en particular (Directriz 21: Degeneración macular relacionada con la edad) [ [14](#) ].

El gobierno alemán ha demostrado un enfoque proactivo al interactuar con las personas con discapacidad visual. En mayo de 2018, el Gobierno federal nombró comisario para las personas con discapacidad a Jürgen Dusel, un abogado alemán legalmente ciego de nacimiento. Bajo sus auspicios, en 2020, el gobierno alemán aprobó la Ley Federal de Participación ( *Bundesteilhabegesetz (BTHG)* ), un paquete integral de leyes que entrará en vigor en cuatro fases de reforma escalonadas a finales de 2023 e incluye muchas mejoras para las personas con discapacidad. incluida la creación de más oportunidades de participación y autodeterminación para las personas con discapacidad [ [15](#) ].

El BTHG ha creado más oportunidades de participación y más autodeterminación para las personas con discapacidades. Otorga a las personas con discapacidad que reciben asistencia de integración la capacidad de conservar una mayor parte de sus ingresos y activos. Al mismo tiempo, se reduce la carga para los municipios y condados, ya que el apoyo básico a la renta y la ayuda a la integración ya no son un requisito previo.

La Sociedad Alemana de Oftalmología (DOG) y la Asociación de Oftalmólogos de Alemania (BVA) han emitido la correspondiente declaración sobre el control de calidad de la tomografía de coherencia óptica (OCT). OCT es una técnica de imagen basada en el uso de luz de baja coherencia para capturar imágenes bidimensionales y tridimensionales de la retina [ [16](#) ]. Desde octubre de 2019, según una decisión del Comité Conjunto Federal (G-BA) de diciembre de 2018, el uso de OCT para el diagnóstico y seguimiento del tratamiento de inyección intravítrea (IVOM) en la DMAE húmeda y el edema macular diabético (EMD) se ha vuelto una prestación estándar de las cajas oficiales del seguro de enfermedad. El G-BA es el máximo órgano de toma de decisiones del gobierno autónomo conjunto de médicos, dentistas, psicoterapeutas, hospitales y cajas de seguros de salud [ [17](#) ]. Para ello, el comité de evaluación, compuesto también por representantes de médicos especializados y de cajas de seguros de enfermedad, ha definido los códigos de honorarios correspondientes en la

norma uniforme de valoración ( *Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM)* ) [ [18](#) ].

Sin embargo, a pesar de todos estos esfuerzos, los pacientes continúan experimentando problemas y obstáculos para conseguir una cita médica con un especialista que pueda detectar GA de manera efectiva. A pesar de las recomendaciones de los médicos de incluir un cribado de DMAE/GA en pacientes mayores de 65 años y de que la OCT puede detectar GA, en Alemania los médicos y, sobre todo, los pacientes no están en general desincentivados a realizar un cribado de GA, ya que el servicio no está cubiertos por el catálogo estándar de reembolso.

En general, aunque, como se analizó anteriormente, hay evidencia de que Alemania se ha comprometido a brindar apoyo y facilitar la vida de estos pacientes, persisten desafíos cuando se trata de acceder a servicios adecuados para apoyar la discapacidad visual, especialmente en la esfera política y política.

## **Italia**

En 2020, el 10,4% de la población italiana padecía pérdida de visión, alrededor de 6,3 millones de personas, de las cuales 108.853 están registradas como legalmente ciegas [ [19](#) ]. Junto a España, Italia se encuentra entre los países más afectados de Europa occidental por la prevalencia de pérdida de visión, con países como Portugal, Francia o Austria con puntuaciones del 7,4, 6,5 y 6,6%, respectivamente [ [20](#) ]. A partir de investigaciones realizadas sobre la prevalencia global de la DMAE tardía y seca, podemos estimar que la prevalencia de la DMAE tardía en Italia afecta a alrededor de 220.000 pacientes, mientras que aproximadamente 170.000 pacientes padecen DMAE seca [ [21](#) , [22](#) ].

Italia ocupa un lugar destacado en términos de su respuesta al problema de la pérdida de visión. Casi 120 oftalmólogos por millón están disponibles para la población italiana, ubicándose en el octavo lugar a nivel mundial [ [22](#) ]. Sin embargo, un problema que parece enfrentar la nación es la falta de conciencia sobre las enfermedades oculares entre la población italiana. En un estudio realizado en la región de Abruzzo, esta falta de conciencia se hizo evidente; El 78% de los sujetos de la prueba no sabían que padecían cataratas, el 93% no sabía que tenían degeneración macular y el 100% de los individuos evaluados no sabían que tenían retinopatía [ [23](#) ].

A pesar de esta falta de conciencia, Italia cuenta con muchas organizaciones de pacientes, médicos y profesionales que trabajan para mejorar la salud ocular en el país.

La organización más antigua de Italia que representa y protege los intereses morales y materiales de las personas con discapacidad visual es la Unión Italiana de Ciegos (UICI), fundada en 1920 [ 24 ]. Además, la Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (IAPB) defiende activamente a las personas con discapacidad visual y sensibiliza al público al respecto. Fundada en 1975, su objetivo es actuar como una organización coordinadora para liderar los esfuerzos internacionales en actividades de prevención de la pérdida de visión. Su principal objetivo es promover y fortalecer la campaña global contra todas las formas de pérdida visual, con un enfoque específico en las comunidades de bajos ingresos [ 25 ]. Sociedades médicas como la Sociedad Italiana de Oftalmología (SOI) [ 26 ], la Asociación Italiana de Oftalmólogos (AIMO) [ 27 ] y la Sociedad Italiana de Ciencias Oftalmológicas (SISO), fundada más recientemente, pero ya bien establecida, [ 28 ] juegan un papel crucial, sirviendo como punto de referencia para la oftalmología en el país. Abordan los desafíos que enfrenta el sector oftalmológico en Italia y crean una plataforma unificada que representa y atiende a oftalmólogos de todas las categorías al tiempo que fomenta la coexistencia profesional y cumple con las expectativas de la industria.

Italia cuenta con numerosas organizaciones de pacientes que representan los intereses de los pacientes y sus cuidadores. La asociación sin fines de lucro Comitato Macula, por ejemplo, representa a pacientes con maculopatías y trabaja para que se reconozcan sus derechos, haciendo campaña para mejorar el diagnóstico y las opciones de tratamiento, así como promoviendo el conocimiento y la investigación en el campo de la oftalmología. Participan activamente en la producción de campañas de sensibilización como su iniciativa 'Tesalavista', ofrecen exámenes visuales gratuitos para las comunidades locales y son una voz para los pacientes a nivel nacional y europeo [ 29 ]. Retina Italia ODV es la Asociación Nacional contra las distrofias retinianas hereditarias y otras enfermedades de la retina, incluida la degeneración macular asociada a la edad. La asociación tiene oficinas en toda Italia y está activa en casi todas las regiones. Para cumplir su objetivo de promover la investigación para encontrar una cura para las distrofias de retina, Retina Italia ODV financia becas para jóvenes profesionales como biólogos, ortoptistas y genetistas, y financia proyectos de investigación científica. Además, Retina Italia ODV tiene como objetivo informar a los pacientes sobre la investigación científica, la disponibilidad de ayudas visuales y la evolución de la legislación nacional en relación con el bienestar de las personas con discapacidad visual [ 30 ]. Para ello, Retina Italia ODV publica LUMEN, una revista trimestral de actualización e información sobre

la baja visión, sus causas y su impacto social y laboral. Además, la asociación ofrece un boletín semanal por correo electrónico llamado Retinaflash para actualizar a su audiencia sobre las últimas noticias científicas y actividades de la asociación [ 31 ]. Es alentador ver que están surgiendo más organizaciones de pacientes en Italia, como la Asociación de Pacientes de Enfermedades Oculares (APMO), que es una organización nacional de pacientes relativamente nueva dedicada a promover diagnósticos rápidos y brindar a los pacientes con enfermedades de la retina y glaucoma servicios y tratamientos rápidos y de alta calidad [ 32 ]. Este establecimiento continuo de organizaciones de pacientes es un reflejo de la dedicación de las partes interesadas del país para trabajar para mejorar las vidas de los pacientes con discapacidad visual.

Una campaña exitosa de sensibilización y detección es “Vista Saludable” (Vista en salud), un proyecto de detección móvil financiado por la Ley 145, de 30 de diciembre de 2018, que tiene como objetivo brindar soluciones a los problemas relacionados con las discapacidades visuales, en particular el diagnóstico temprano de la retina. enfermedades. En su fase inicial en 2021, la campaña se limitó a la región de Umbría. En 2023, sin embargo, la campaña se ha convertido en una operación a nivel nacional. Se centra en tres pilares y objetivos principales, a saber (1) crear conciencia sobre las principales enfermedades oculares que causan discapacidad visual o ceguera, (2) aumentar el nivel de prioridad otorgado a la prevención de la salud ocular en las agendas de salud regionales, y (3 ) utilizar los datos recopilados para implementar una base de datos nacional, que proporcione herramientas vitales para el desarrollo de políticas de salud pública para la promoción de la salud ocular. Esto implica exámenes oculares periódicos y gratuitos disponibles para el público. El proyecto ha recibido el patrocinio de múltiples instituciones, entre ellas el Ministerio de Salud, la Conferencia Estado-Región, el Instituto Nacional de Salud, la Asociación Nacional de Municipios Italianos (ANCI), la región de Umbría, la Unión Italiana de Ciegos y Deficientes Visuales. , así como el Grupo Interparlamentario para la Protección de la Vista, el último de los cuales se puso en marcha en mayo de 2023 [ 33 ].

El Ministerio de Salud también participa directamente en campañas y programas para facilitar la vida de las personas afectadas por enfermedades de discapacidad visual. “Bonus View” ( *Bonus Vista* ) es una iniciativa avalada por el Ministerio de Sanidad que proporciona una aportación de 50€ a particulares para la compra de gafas graduadas o lentes correctoras [ 34 ]. Las personas de hogares de bajos ingresos se ven particularmente afectadas por las enfermedades de discapacidad visual. Esta iniciativa brinda a estas personas la oportunidad de adquirir gafas de alta calidad, facilitando su día a día.

En 2016, el Ministerio de Salud italiano publicó un Plan Nacional de Enfermedades Crónicas. Este plan tenía como objetivo mejorar la protección de las personas con enfermedades crónicas, reducir la carga sobre la persona, su familia y el contexto social, mejorar la calidad de vida, hacer que los servicios de salud sean más eficaces y eficientes en términos de prevención y atención, y garantizar mayor coherencia y equidad en el acceso de los ciudadanos [ 35 ]. Sin embargo, hasta la fecha, lamentablemente este plan no reconoce las enfermedades maculares como enfermedades crónicas, lo que significa que estos pacientes no pueden beneficiarse de las vías de diagnóstico y terapéuticas específicas que se están estableciendo.

Si bien Italia ha realizado importantes esfuerzos para abordar el problema de la pérdida de visión, con numerosas organizaciones médicas y de pacientes, campañas de concientización e iniciativas gubernamentales en marcha, hay casos que resaltan la necesidad de seguir actuando para mejorar el diagnóstico temprano, las opciones de tratamiento y el apoyo a las personas con enfermedades de discapacidad visual.

## Francia

En Francia, la DMAE es la principal causa de discapacidad visual después de los 50 años [ 36 ]. Se estima que la enfermedad afecta a alrededor del 8% de la población francesa, y la incidencia aumenta significativamente con la edad: afecta al 1% de las personas de 50 a 55 años, alrededor del 10% de las personas de 65 a 75 años y al 25-30% de las personas más de 75 años [ 37 ]. En la forma avanzada de la enfermedad, asociada a una pérdida de la visión central, estas cifras pueden reducirse aproximadamente a la mitad. Si bien no existen cifras exactas sobre la prevalencia de GA en Francia, podemos estimar que hay alrededor de 265.000 pacientes con la enfermedad según la investigación realizada por Rudnicka et al. [ 38 ], El conocimiento de la enfermedad ha mejorado durante la última década gracias a las campañas de información: en 2012, el 50% de las personas mayores de 50 años conocían la DMAE, frente a sólo el 3% en 2007 [ 39 ].

La Autoridad Sanitaria Francesa ( *Haute Autorité de Santé (HAS)* ), la principal autoridad sanitaria de Francia, actualizó sus recomendaciones de buenas prácticas en octubre de 2022, destacando la necesidad de una detección más temprana de la DMAE [ 40 ]. Una vez que la DMAE causa discapacidad visual, la HAS recomienda que a los pacientes se les ofrezca rehabilitación para la baja visión para fomentar la independencia y desarrollar estrategias para compensar la pérdida de visión. Precisa que la atención al paciente debe ser multidisciplinar y puede incluir a un amplio abanico de profesionales: oftalmólogos, médicos generales (médicos de cabecera), ortoptistas, ópticos y, según el caso, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas

especializados en movilidad y actividades de la vida diaria, psiquiatras, psicólogos, terapeutas psicomotores, trabajadores sociales y asociaciones de pacientes [ 40 ].

A pesar de estas recomendaciones, los principales desafíos relacionados con la DMAE son la construcción de una vía de atención estructurada para brindar atención integral a estos pacientes y el reconocimiento de la discapacidad desde una perspectiva administrativa. Por ejemplo, las organizaciones de seguridad social no reconocen la DMAE como una enfermedad de larga duración ( *Affection Longue Durée (ALD)* ), lo que significa que los costes de transporte no están cubiertos.

En cuanto a las asociaciones y organizaciones en Francia, la 'Asociación DMLA' es la principal asociación nacional dedicada exclusivamente a AMD. No sólo pretende informar y apoyar a las personas con DMAE y sus familias, sino que también apoya la investigación médica y científica sobre la DMAE. Las iniciativas comprenden una línea de ayuda gratuita para pacientes que buscan apoyo y asesoramiento, la distribución de un boletín trimestral y sesiones informativas dirigidas por voluntarios capacitados.

Además, Francia ha implementado políticas legislativas, como la Ley de Financiación de la Seguridad Social para 2023, adoptada por la Asamblea Nacional el 23 de diciembre de 2022, que describe la introducción de citas de "prevención" para personas que alcanzan edades específicas [ 41 ]. Estas citas de prevención, reembolsadas al 100% por el sistema de seguro médico francés, pueden incluir consultas e información de prevención, educación sanitaria, promoción de la salud y sesiones de prevención. Sus objetivos son promover la actividad física, el deporte y una dieta saludable, prevenir el cáncer, las adicciones y la infertilidad, y promover la salud mental y sexual. También deben tener en cuenta las necesidades de salud de las mujeres y detectar los primeros signos de fragilidad relacionada con la edad con el fin de prevenir la pérdida de autonomía. Como aún no se ha determinado el uso y la función específicos de estas citas, esto ofrece una oportunidad para expresar la importancia de la detección de enfermedades relacionadas con la edad, como las enfermedades oculares, específicamente AMD y GA.

Aunque la DMAE afecta a una parte importante de la población francesa, los esfuerzos de Francia para proteger a los pacientes con DMAE e informar al público siguen siendo relativamente bajos. Existen pocas organizaciones y asociaciones, lo que dificulta el acceso a la información, mientras que los recorridos de los pacientes también son motivo de preocupación. Sin embargo,

la reciente iniciativa de la Autoridad Sanitaria francesa y el potencial previsto por la Ley de financiación de la seguridad social son prometedores.

## España

España, junto con Italia, sufre la mayor tasa de pérdida visual en comparación con otros países de Europa occidental. Con una prevalencia de pérdida visual del 19% en la población mayor de 50 años, ocupa el puesto más alto entre Europa occidental [ 42 ]. Esto supone una amenaza para la población que actualmente envejece, sobre todo teniendo en cuenta que España tiene uno de los porcentajes más altos de personas mayores del mundo [ 43 ]. Aproximadamente 800.000 personas mayores de 65 años sufren de degeneración macular relacionada con la edad, se estima que 155.000 padecen GA/AMD [ 44 ] y alrededor de 71.000 personas están registradas como legalmente ciegas [ 45 ]. En el 80% de los casos de DMAE, las enfermedades y los síntomas se pueden prevenir si el diagnóstico y la intervención terapéutica estuvieran disponibles para los individuos [ 45 ]. En uno de los estudios nacionales más recientes, la prevalencia general de DMAE fue del 7,6%. La prevalencia de DMAE temprana, intermedia y avanzada (húmeda y seca) fue del 2,9, 2,7 y 2,0%, respectivamente [ 46 ]. De los 9.129 sujetos con DMAE, 1.161 (12,7%) tenían atrofia geográfica [ 46 ]. En los últimos años, el gobierno y dos asociaciones, a saber, la Asociación Mácula Retina (Asociación Mácula Retina) [ 47 ] y la Organización Nacional *de Ciegos Españoles (ONCE)* , han liderado iniciativas para frenar el empeoramiento de la tendencia. y mejorar la calidad de vida de los afectados [ 48 ].

El 21 de abril de 2021, el gobierno aprobó una solicitud del Senado, a propuesta de la Asociación de Pacientes y Familiares de Mácula Retina, para desarrollar un Plan Nacional de Salud Visual y Prevención de la Ceguera[ 49 ]. Tras su aprobación, la Comisión de Sanidad y Consumo de la Cámara Alta instó al Gobierno a desarrollar estrategias en investigación, sostenibilidad económica, modelamiento organizativo y legitimación social de las personas que padecen discapacidad visual. Además, solicitó al gobierno central implementar las medidas necesarias para mejorar la prevención, diagnóstico y tratamiento de diferentes patologías visuales. Aproximadamente 11 meses después, el 22 de marzo de 2022, el parlamento regional de Navarra inició la moción para ser pionero en el desarrollo de un plan nacional [ 50 ]. El parlamento regional está estudiando actualmente una iniciativa que se centra en el diagnóstico precoz, la investigación y los recursos que pueden servir como hoja de ruta para la implementación de un plan a nivel nacional [ 50 ]. El anteproyecto de un plan nacional, que probablemente sea aplicable en todas las regiones de España si se aprueba, se encuentra actualmente en su fase de negociación con una fecha de publicación aún por anunciar.

Además del Ministerio de Sanidad y Mácula Retina, una organización influyente que apoya a las personas con discapacidad visual en España es la Asociación Acción Visión España (AVE). AVE surge de la consolidación de múltiples entidades especializadas en el estudio de patologías relacionadas con la baja visión, todas ellas compartiendo características, ámbitos de actuación y objetivos comunes. La organización sin fines de lucro apoya a las personas afectadas por diferentes patologías visuales que tienen baja visión, así como a sus familiares y cuidadores, y ofrece orientación sobre la entidad o entidades más adecuadas, categorizadas por patología o región geográfica, para brindar a los pacientes servicios óptimos. [51](#) ].

Otra organización importante es la ONCE, una organización que tiene como objetivo proteger los intereses de las personas con discapacidad visual en España. Fundada en 1938, la ONCE es una de las asociaciones de pacientes más antiguas de España que tiene como objetivo mejorar la vida de las personas ciegas, con pérdida visual y con discapacidad visual. Actualmente, la ONCE cuenta con 72.000 afiliados. La organización ofrece una variedad de programas de asistencia y beneficios para garantizar el bienestar de sus miembros [ [52](#) ]. Dicha asistencia incluye satisfacer las necesidades esenciales en el hogar, servicios de teleasistencia para satisfacer las necesidades del paciente u organizar "vacaciones sociales" tanto para adultos como para niños para garantizar la integración de las personas con discapacidad visual.

En términos de sensibilización pública, España acoge la Conferencia Internacional sobre Retinoblastoma y Trastornos de la Retina, organizada por la Academia Mundial de Ciencia, Ingeniería y Tecnología. Este evento se produce casi mensualmente y proporciona una plataforma para discutir los avances más recientes en el campo de la salud ocular entre los profesionales de la salud [ [52](#) ]. Sin embargo, a pesar de estar disponible para el público, recibe poca atención del público en general y poca cobertura. La conciencia pública en España sobre las enfermedades oculares y la pérdida visual parece baja y requiere mejoras.

España se encuentra entre los países más afectados de Europa occidental en términos de prevalencia de pérdida visual. La falta de iniciativas por parte del gobierno y la ausencia de iniciativas proactivas por parte de asociaciones y organizaciones ha resultado en un problema de alcance nacional que requerirá un enfoque unificado y estratégico.

## **Recomendaciones clave para la acción**

---

La evaluación de Alemania, Italia, Francia y España revela que se han logrado avances en el tratamiento de la discapacidad visual, y cada país ha demostrado

esfuerzos en diferentes ámbitos. Sin embargo, aún queda trabajo por hacer, y hay margen de mejora para desarrollar aún más la sensibilización de la AG y las medidas de apoyo en toda Europa, incluida la UE4.

Cada país posee atributos notables en los avances hacia el tratamiento de la AG. La diferenciación de Alemania radica en su enfoque colaborativo y la implementación de medidas legislativas, que subrayan la importancia crucial de la cooperación de las partes interesadas. El enfoque ejemplar de Italia en las iniciativas de concientización y prevención presenta un modelo valioso que otras naciones pueden emular. La encomiable red francesa de organizaciones y sociedades médicas constituye un excelente ejemplo del papel vital que desempeñan los sistemas de apoyo colectivo a la hora de abordar la discapacidad visual. La dedicación de España a políticas inclusivas y programas integrales demuestra un fuerte compromiso para garantizar la accesibilidad y la equidad para todas las personas.

Sin embargo, es esencial reconocer que los cuatro países europeos continúan enfrentando desafíos en el ámbito de la salud ocular, como las oportunidades de tratamiento, la concienciación pública y el acceso oportuno a la atención especializada. Por lo tanto, se necesitan esfuerzos continuos y mejoras específicas para mejorar aún más la prestación de servicios de salud ocular y garantizar el bienestar de las personas con discapacidad visual en estos países y de quienes los cuidan.

Las recomendaciones de políticas sobre AG, lanzadas en noviembre de 2022, llaman la atención sobre acciones específicas que deben implementarse para garantizar que los pacientes reciban atención y apoyo esenciales, y garantizar la preparación de los sistemas de salud para que los pacientes puedan acceder efectivamente al tratamiento una vez que esté disponible en Europa. En la siguiente sección, este documento reitera y contextualiza algunas de estas recomendaciones dentro de los esfuerzos nacionales evaluados a lo largo de la evaluación.

### **Introducción de programas de detección integrales para comprender la prevalencia de enfermedades y garantizar opciones de tratamiento temprano**

Aprovechando los esfuerzos de Alemania, Italia, Francia y España para brindar a los pacientes un mejor acceso a la atención oftalmológica, se recomienda que los países europeos introduzcan programas integrales de detección de la vista. Estos programas deberían abarcar una variedad de afecciones oculares, incluida la GA, la DMAE en general y otras enfermedades de la retina, para comprender mejor la prevalencia de las

enfermedades en toda Europa. A través de la detección y el diagnóstico tempranos, estos programas pueden facilitar intervenciones oportunas y garantizar que haya instalaciones y servicios de tratamiento adecuados disponibles para abordar las necesidades de las personas afectadas y proporcionar resultados visuales favorables. Se deben alentar iniciativas de colaboración para armonizar los protocolos de detección, facilitar el intercambio de datos y promover las mejores prácticas entre los países.

### **Inclusión de la detección de enfermedades de la retina en las directivas sobre permisos de conducir para adultos mayores**

Los países europeos deberían pedir la inclusión del cribado de enfermedades de la retina, específicamente GA, en la revisión en curso de la Directiva sobre permisos de conducir. Este examen debe estar dirigido a personas de 60 años o más, con el objetivo de identificar posibles discapacidades visuales que podrían afectar la capacidad de conducción. Establecer directrices y normas para los controles periódicos contribuiría a la seguridad vial y permitiría intervenciones tempranas para prevenir accidentes causados por deficiencias visuales no detectadas.

### **Elaboración de un libro blanco sobre el envejecimiento con una perspectiva de salud visual**

Inspirándose en la Ley de Financiación de la Seguridad Social de Francia para 2023 (la introducción de citas de prevención para las personas que alcanzan una edad específica, reembolsadas al 100% por el sistema de seguro médico francés), la Comisión Europea debería desarrollar un Libro Blanco integral sobre el envejecimiento que integre una visión perspectiva de salud. Este documento técnico debería reconocer el papel fundamental de la salud visual en el envejecimiento saludable y delinear estrategias para abordar los desafíos específicos que enfrentan los adultos mayores. Al incorporar medidas preventivas, detección temprana, acceso a atención especializada y servicios de rehabilitación, el libro blanco debería servir como hoja de ruta para promover una visión saludable durante todo el proceso de envejecimiento. Debe fomentarse la colaboración entre los Estados miembros, las organizaciones de pacientes y las sociedades médicas para garantizar un enfoque integral e inclusivo.

### **Creación de recomendaciones del consejo sobre exámenes de salud ocular**

Los países europeos deberían considerar la creación de Recomendaciones del Consejo sobre exámenes de salud ocular. Estas recomendaciones proporcionarían directrices basadas en evidencia para programas de detección integrales y estandarizados en toda Europa, abordando diversas enfermedades

y afecciones oculares, incluida la AG, la DMAE húmeda, las retinopatías y otras discapacidades visuales. Aprovechando el éxito de las Recomendaciones de detección del cáncer de 2003 de la Comisión Europea, así como el anuncio de una revisión de estas recomendaciones en 2022, este enfoque promovería la coherencia, las mejores prácticas y la equidad en la detección de la salud ocular. Se deben implementar mecanismos regulares de evaluación y seguimiento para valorar la eficacia de estas recomendaciones.

## **Mejora de la recopilación de datos y trabajo para el desarrollo de registros GA en Europa**

Como resulta evidente al evaluar la situación en Alemania, Italia, Francia y España, faltan datos sobre la prevalencia de GA en toda Europa. Para mejorar la comprensión de la prevalencia y las características clínicas de los pacientes asociadas con la GA, los países europeos deberían trabajar para establecer registros nacionales y la recopilación de datos específicamente para la GA. Estos registros deben abarcar una amplia gama de información esencial, que incluye, entre otros, el número de personas afectadas por GA, su diagnóstico y pronóstico y la historia natural de la enfermedad. Al recopilar y analizar datos completos, estos registros pueden ayudar a crear conciencia, facilitar la investigación y mejorar la calidad general de la atención a las personas con discapacidad visual.

## **Conclusiones**

---

Se deben tomar medidas significativas tanto a nivel europeo como nacional para abordar eficazmente los desafíos que presenta la Asamblea General. El reciente evento de lanzamiento de recomendaciones de políticas en el Parlamento Europeo reunió a expertos, formuladores de políticas, representantes de defensores de pacientes y otras partes interesadas, enfatizando la necesidad urgente de apoyo político y recursos dedicados para los pacientes con GA. El consenso alcanzado durante el evento destacó aspectos cruciales, incluida la importancia del diagnóstico temprano, las necesidades médicas no cubiertas de los pacientes con GA y la prestación de apoyo a los cuidadores. El evento también arrojó luz sobre las disparidades existentes en las opciones de tratamiento entre las formas tardías de DMAE húmeda y seca, subrayando la necesidad de tomar más medidas.

A nivel nacional, países como Alemania, Italia, Francia y España ya han implementado diversas iniciativas para mejorar la vida de las personas afectadas por discapacidad visual y AG. Sin embargo, estas actividades nacionales deben reconocerse y desarrollarse a nivel europeo, teniendo en cuenta las recomendaciones clave descritas en este documento de consenso. Aún se requiere más trabajo, compromiso y cooperación para

garantizar que los pacientes que viven con GA no se queden atrás. Es de suma importancia dar prioridad a los programas de detección de enfermedades de la retina a nivel nacional, así como garantizar el acceso a tratamientos oportunos y eficaces.

Es esencial reconocer los importantes avances logrados a nivel nacional. Sin embargo, los países necesitan apoyo a nivel europeo para seguir aprovechando estos logros y evitar que la carga de la AG se vuelva inmanejable para los pacientes, los cuidadores y la sociedad. Esto requiere mantener esfuerzos de colaboración, involucrar a las partes interesadas y asignar los recursos necesarios para seguir avanzando en la investigación, las políticas y las opciones de tratamiento de GA.

### **Próximos pasos**

Los próximos pasos de esta iniciativa implicarán el trabajo continuo hacia la implementación de las recomendaciones de políticas. Esto implica, en primer lugar, el desarrollo de un manifiesto de campaña integral sobre la atrofia geográfica diseñado específicamente para la anticipación de las próximas elecciones de la UE el próximo año. Además, las recomendaciones de políticas de la UE se están adaptando al panorama político de Francia, Alemania y el Reino Unido, para garantizar una mayor concienciación y medidas de apoyo a nivel nacional.

### **Disponibilidad de datos**

---

El intercambio de datos no es aplicable a este artículo ya que no se generaron ni analizaron conjuntos de datos durante el estudio actual.

### **Referencias**

---

1. Keenan TDL. Atrofia geográfica en la degeneración macular relacionada con la edad: una historia de dos etapas. *Oftalmol ciencia.* 2023;3(3): 100306. <https://doi.org/10.1016/j.xops.2023.100306> .

#### **[Artículo Google Académico](#)**

2. Sivaprasad S, Tschosik EA, Guymer RH, Kapre A, Suñer IJ, Jousen AM, Lanzetta P, Ferrara D. Vivir con atrofia geográfica: un estudio etnográfico. *Oftalmol Ther.* 2019;8(1):115–24. <https://doi.org/10.1007/s40123-019-0160-3> .

#### **[Artículo Google Académico](#)**

3. Sarda SP, Heyes A, Bektas M, Thakur T, Chao W, Intorcchia M, Wronski S, Jones DL. Carga humanística y económica de la atrofia geográfica: una revisión sistemática de la literatura. Clin Ophthalmol (Auckland, Nueva Zelanda). 2021;15:4629–44. <https://doi.org/10.2147/OPHTH.S338253> .

### **Artículo Google Académico**

4. Dinah C, Hoad G, Amblard JC, Lui B, Quéré S, Amoaku W. Estudio MOASIC: un estudio clínico, humanístico y económico de la carga de enfermedad entre pacientes con atrofia geográfica (AG) y sus cuidadores en Europa. Resúmenes del Congreso EURETINA 2023 Ámsterdam; 2023.
5. Joszt L. La FDA aprueba el primer tratamiento para la atrofia geográfica. AJMC. 2023. <https://www.ajmc.com/view/fda-approves-first-treatment-for-geographic-atROFIA> . Consultado el 13 de junio de 2023.
6. Agenda de la UE. Poner el foco en la atrofia geográfica: lanzamiento de recomendaciones de políticas. Agenda de la UE. 2022. <https://mail.euagenda.eu/events/2022/11/29/putting-a-spotlight-on-geographic-aopathy-launch-of-policy-recommendations> . Consultado el 13 de junio de 2023.
7. Bubendorfer-Vorwerk H, Schuster A, Lewis P, Picker N, Finger R. Prevalencia de atrofia geográfica en Alemania: una evaluación derivada de estimaciones basadas en la literatura y resultados de datos de reclamaciones. Congreso del DOC, Núremberg, junio de 2023; 2023.
8. Berufsverband der Augenärzte Deutschlands eV, Blindheit. 2022. <https://www.augeninfo.de/offen/index.php?themenseite=Blindheit> . Consultado el 19 de junio de 2023.
9. AMD-Netz. Die Erkrankung AMD . 2022 . <https://amd-ansicht.de/die-erkrankung-amd/> . Consultado el 19 de junio de 2023.
10. Allgemeiner Blinden- und Sehbehindertenverein Berlín. Sehbehinderungs-Simulator. 2019. <https://www.absv.de/sehbehinderungs-simulator> . Consultado el 19 de junio de 2023.
11. Woche des Sehens. Juego en línea “Zug in Sicht”. 2019. <https://www.woche-des-sehens.de/spiel/zug-in-sicht/> . Consultado el 23 de junio de 2023.

12. Woche des Sehens. Juego en línea "Blind zum Bus". 2019. <https://www.woche-des-sehens.de/spiel/blind-zum-bus/> . Consultado el 23 de junio de 2023.
13. Berufsverband der Augenärzte Deutschlands. Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft. Ihre Augenärzte informieren: Die altersabhängige Mauladegeneration. 2023. <https://augeninfo.de/patbrosch/amd.php> . Consultado el 26 de junio de 2023.
14. Berufsverband der Augenärzte Deutschlands. Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft. Leitlinie Nr. 7—Versorgung von Sehbehinderten und Blinden. 2011. <https://www.amd-netz.de/downloads/leitlinie-nr-7-versorgung-von-sehbehinderten-und-blinden> . Consultado el 26 de junio de 2023.
15. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Bundesteilhabegesetz. 2020. <https://www.bmas.de/DE/Soziales/Teilhabe-und-Inklusion/Rehabilitation-und-Teilhabe/bundesteilhabegesetz.html> . Consultado el 26 de junio de 2023.
16. Turbert D. ¿Qué es la tomografía de coherencia óptica? Academia Estadounidense de Oftalmología. 2023. <https://www.aao.org/eye-health/treatments/what-is-optical-coherence-tomography> . Consultado el 26 de junio de 2023.
17. Gemeinsamer Bundesausschuss. El Comité Conjunto Federal. 2018. [https://www.g-ba.de/downloads/17-98-2804/2018-12-04\\_g-ba\\_flyer\\_der\\_gemeinsame\\_bundesausschuss\\_en\\_bf.pdf#:~:Text=the%20federal%20Joint%20Committee%20%28gemeinsamer.%2C%20G-BA%29%20is,psicoterapeutas%2C%20hospitales%2C%20and%20health%20insurance%20funds%20in%20Alemania](https://www.g-ba.de/downloads/17-98-2804/2018-12-04_g-ba_flyer_der_gemeinsame_bundesausschuss_en_bf.pdf#:~:Text=the%20federal%20Joint%20Committee%20%28gemeinsamer.%2C%20G-BA%29%20is,psicoterapeutas%2C%20hospitales%2C%20and%20health%20insurance%20funds%20in%20Alemania) . Consultado el 26 de junio de 2023.
18. AMD-Netz. Untersuchungen beim Augenarzt. 2022. <https://www.amd-netz.de/untersuchungen-beim-augenarzt> . Consultado el 27 de junio de 2023.
19. Ministro della Salute. Prevenzione di ipovisione e cecità. 2023. <https://www.salute.gov.it/portale/prevenzioneIpovisioneCecita/dettaglioContenutiPrevenzioneIpovisioneCecita.jsp?lingua=italiano&id=2389&area=prevenzioneIpovisione&menu=vuoto> . Consultado el 3 de julio de 2023.

20. La Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera. 2020. Mapa del país y estimaciones de pérdida de visión en Italia. <https://www.iapb.org/learn/vision-atlas/magnitude-and-projections/countries/italy/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
21. Danis RP, Lavine JA, Domalpally A. Atrofia geográfica en pacientes con degeneración macular seca avanzada relacionada con la edad: desafíos actuales y perspectivas de futuro. Clin Ophthalmol (Auckland, Nueva Zelanda). 2015;9:2159–74. <https://doi.org/10.2147/OPTH.S92359> .

### **Artículo CAS Google Académico**

22. Thomas CJ, Mirza RG, Gill MK. La degeneración macular relacionada con la edad. Med Clin N Am. 2021;105:473–91. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2021.01.003> .

### **Artículo Google Académico**

23. Mastropasqua L, D'Aloisio R, Perna F, Mastrocola A, Cerino L, Cerbara L, Cruciani F, Toto L. Vigilancia epidemiológica de las enfermedades oculares y sensibilización de las personas en la región de Abruzzo, Italia. Medicina. 2021;57:978. <https://doi.org/10.3390/medicina57090978> .

### **Artículo Google Académico**

24. Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ETS—APS. 2023. <https://www.uiciechi.it/homeInglese.asp> . Consultado el 3 de julio de 2023.
25. Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera Italia. 2023. Sobre nosotros. <https://iapb.it/about-us/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
26. Sociedad Oftalmológica Italiana. 2023. En Evidencia. <https://www.sedesoi.com/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
27. Asociación Italiana Medici Oculisti. 2023. <https://www.oculistiamo.it/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
28. Sociedad Italiana de Ciencias Oftalmológicas. 2023. <https://sisoets.org/benvenuto-siso> . Consultado el 3 de julio de 2023.

29. Comité Mácula. 2023. Últimas noticias. <https://comitatomacula.it/ultime-notizie/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
30. Retina Italia ODV. 2023. Chi Siamo. <https://www.retinaitalia.org/chi-siamo/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
31. Retina Italia ODV. 2023. Noticias. <https://www.retinaitalia.org/categoria/news/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
32. Asociación Pazienti Malattie Oculari. 2023. <https://associazionepazientimalattieoculari.it/> . Consultado el 3 de julio de 2023.
33. Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera Italia. 2021. Comienza de nuevo “Vista in salute”, con controles oculares gratuitos en todo el país con IAPB Italia. <https://iapb.it/vista-in-salute-comienza-de-nuevo-con-controles-oculares-gratuitos-en-todo-el-pais-con-iapb-italy/> . Consultado el 5 de julio de 2023.
34. Ministro della Salute. 2022. Bonus vista: ¿Hai adquirido o pretendi adquirir occhiali da vista o lenti a contatto? <https://www.bonusvista.it/home/> . Consultado el 5 de julio de 2023.
35. Ministro della Salute. 2016. Piano Nazionale della Cronicità. [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2584\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf) . Consultado el 5 de julio de 2023.
36. Oftalmo de Créteil. 2021. AMD. <https://www.creteiloptalmo.fr/en/pathologies/amd/> . Consultado el 5 de julio de 2023.
37. Alta Autorité de Santé. 2022. Dégénèrescent maculaire liée à l'âge. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/app\\_364\\_guide\\_dmla\\_cd\\_2022\\_10\\_20\\_v0.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/app_364_guide_dmla_cd_2022_10_20_v0.pdf) . Consultado el 5 de julio de 2023.
38. Rudnicka AR, Jarrar Z, Wormald R, Cook DG, Fletcher A, Owen CG. Variaciones de edad y género en la prevalencia de la degeneración macular relacionada con la edad en poblaciones de ascendencia europea: un metanálisis. *Oftalmología*. 2012;119(3):571–80. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2011.09.027> .

**[Artículo Google Académico](#)**

39. Desventaja. 2017. DMLA, 1ère cause de cécité: ¡dépistage précoce! <https://informations.handicap.fr/a-dmla-macula-depistage-9972.php> . Consultado el 5 de julio de 2023.
40. Alta Autorité de Santé. 2022. Des recommandations pour un repérage plus précoce de la DMLA. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3383775/fr/des-recommandations-pour-un-reperage-plus-precoce-de-la-dmla](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3383775/fr/des-recommandations-pour-un-reperage-plus-precoce-de-la-dmla) . Consultado el 5 de julio de 2023.
41. LOI n° 2022–1616 del 23 de diciembre de 2022 de Financement de la sécurité sociale pour 2023. 2022. Artículo 29. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046791754> . Consultado el 7 de julio de 2023.
42. La Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera. 2020. Mapa del país y estimaciones de pérdida de visión España. La Agencia Internacional para la Prevención de la Ceguera (iapb.org). Consultado el 11 de julio de 2023.
43. Richter F. 2023. Las poblaciones más antiguas del mundo. Estadista. <https://www.statista.com/chart/29345/countries-and-territories-with-the-highest-share-of-people-aging-65-and-older/> . Consultado el 11 de julio de 2023.
44. Rudnicka AR, Kapetanakis VV, Jarrar Z, Wathern AK, Wormald R, Fletcher AE, Cook DG, Owen CG. Incidencia de degeneración macular relacionada con la edad en etapa tardía en blancos estadounidenses: revisión sistemática y metanálisis. *Soy J Oftalmol.* 2015;160(1):85-93.e3. <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2015.04.003> . ( **Publicación electrónica del 6 de abril de 2015** ).

### **[Artículo Google Académico](#)**

45. La Razón. 2021. Por un Plan Nacional de Salud Visual y Prevención de la Ceguera. <https://www.larazon.es/salud/20210516/oiz7amon4zc3dgjq6i6tpw7zcq.html> . Consultado el 11 de julio de 2023.
46. Zapata MA, Burés A, Gallego-Pinazo R, et al. Prevalencia de degeneración macular asociada a la edad entre usuarios de telemedicina optométrica en España: un estudio poblacional retrospectivo a nivel nacional. *Graefes Arch Clin Exp Oftalmol.* 2021;259:1993–2003. <https://doi.org/10.1007/s00417-021-05093-4> .

### **[Artículo Google Académico](#)**

47. Asociación de Enfermos y Familiares Mácula-Retina. 2023. Inicio. <https://www.macula-retina.es/> . Consultado el 11 de julio de 2023.
48. Organización Nacional De Ciegos Españoles. 2023. <https://www.once.es/> . Consultado el 11 de julio de 2023.
49. Asociación de Enfermos y Familiares Mácula-Retina. 2021. El Senado pide al gobierno un plan de salud visual y prevención de la ceguera. <https://www.macula-retina.es/el-senado-pide-al-gobierno-un-plan-de-salud-visual-y-prevencion-de-la-ceguera/> . Consultado el 13 de julio de 2023.
50. Salinias N. 2022. Navarra impulsa un plan pionero de salud visual y prevención de la ceguera. El Periódico de España. <https://www.epe.es/es/sanidad/20220323/navarra-pionero-salud-prevencion-ceguera-13410888> . Consultado el 13 de julio de 2023.
51. Acción Visión España. 2023. <https://www.esvision.es/vision-espana/> . Consultado el 13 de julio de 2023.
52. Conferencia internacional sobre retinoblastoma y trastornos de la retina ICRRD. 2023. Academia Mundial de Ciencia, Ingeniería y Tecnología <https://conferenceindex.org/event/international-conference-on-retinoblastoma-and-retinal-disorders-icrrd-2023-june-barcelona-es> . Consultado el 13 de julio de 2023.

## [Descargar referencias](#)

### **Redacción médica/asistencia editorial.**

*Redactores médicos* : Constantin McGill, Madeleine Reed, Kinga Wójtowicz, RPP Group. El Grupo RPP recibió apoyo financiero en forma de una subvención de redacción médica de Apellis Pharmaceuticals.

### **Fondos**

---

Apellis Pharmaceuticals brindó apoyo financiero en forma de una subvención de redacción médica y una tarifa de servicio rápido al Grupo RPP por sus servicios relacionados con el desarrollo del artículo. Apellis Pharmaceuticals no tenía control sobre el contenido. Todos los expertos contribuyeron al presente documento de forma voluntaria y sin pago de honorarios.

### **Información del autor**

---

#### **Notas del autor**

1. El profesor Giuseppe Querques es el primer autor de esta publicación; Todos los coautores figuran en orden alfabético y contribuyeron por igual a este artículo.

## **Autores y afiliaciones**

1. **IRCCS Ospedale San Raffaele Milán, Milán, Italia**  
Giuseppe Querques
2. **Unidad de Retina e Imágenes Médicas, Departamento de Oftalmología, Universidad Vita-Salute San Raffaele Milán, Milán, Italia**  
Giuseppe Querques
3. **Asociación DMLA (Dégénérescent Maculaire Liée À L'Age), París, Francia**  
Jean-Charles Amblard
4. **Retina Italia, Milán, Italia**  
Assia Andrao & Cristiana A. Marchese
5. **Retina International, PRO RETINA Alemania, Amberg, Alemania**  
Franz Badura
6. **Departamento de Oftalmología, Universidad Vita-Salute, Instituto Científico San Raffaele, Associazione Pazienti Retina, Milán, Italia**  
Francesco Bandello
7. **Departamento de Oftalmología, Universidad de Bonn, Bonn, Alemania**  
Frank Holz
8. **Hospital Universitario de Burdeos, Burdeos, Francia**  
Jean-François Korobelnik
9. **Associazione Comitato Macula, Génova, Italia**  
Massimo Ligustro
10. **Asociación Acción Visión España, Oviedo, España**  
Andrés Mayor Lorenzo
11. **Hospital Universitario Puerta de Hierro, Madrid, España**  
José Ruíz Moreno
12. **Universidad UCLM, Madrid, España**  
José Ruíz Moreno
13. **Hospital Universitario Hamburgo-Eppendorf, Hamburgo, Alemania**  
Martín Spitzer

## **Contribuciones**

Profesor Giuseppe Querques: concepto y diseño, desarrollo de contenidos, revisión y retroalimentación. Jean-Charles Amblard, Assia Andrao, Franz Badura, Profesor Francesco Bandello, Profesor Frank Holz, Profesor Jean-François Korobelnik, Massimo Ligustro, Dra. Cristiana A. Marchese, Andrés Mayor Lorenzo, Profesor José María Ruiz Moreno y Profesor Martin Spitzer: desarrollo de contenidos , revisión y retroalimentación.

## **Autor correspondiente**

Correspondencia a [Giuseppe Querques](#) .

## **Declaraciones de ética**

---

## **Conflicto de intereses**

Profesor Giuseppe Querques, Jean-Charles Amblard, Assia Andrao, Franz Badura, Profesor Francesco Bandello, Profesor Frank Holz, Profesor Jean-François Korobelnik, Massimo Ligustro, Dra. Cristiana A. Marchese, Andrés Mayor Lorenzo, Profesor José María Ruiz Moreno y Profesor Martin Spitzer no tiene nada que revelar.

## Aprobación ética

Este artículo se basa en estudios realizados previamente y no contiene ningún estudio nuevo con participantes humanos o animales realizado por ninguno de los autores.

## Información adicional

---

El documento fue desarrollado por RPP Group y un grupo de expertos independientes (médicos y defensores de pacientes).

**Presentación previa:** este manuscrito se basa en recomendaciones de políticas presentadas en el Parlamento Europeo en Bruselas el 29 de noviembre de 2022, durante un evento de lanzamiento titulado 'Poner la atención en la atrofia geográfica: lanzamiento de recomendaciones de políticas'.

## Derechos y permisos

---

**Acceso abierto** Este artículo tiene una licencia internacional Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0, que permite cualquier uso, intercambio, adaptación, distribución y reproducción no comercial en cualquier medio o formato, siempre que se dé el crédito apropiado al autor original. s) y la fuente, proporcione un enlace a la licencia Creative Commons e indique si se realizaron cambios. Las imágenes u otro material de terceros en este artículo están incluidos en la licencia Creative Commons del artículo, a menos que se indique lo contrario en una línea de crédito al material. Si el material no está incluido en la licencia Creative Commons del artículo y su uso previsto no está permitido por la normativa legal o excede el uso permitido, deberá obtener permiso directamente del titular de los derechos de autor. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/> .