

DOCUMENTO  
ELECTRÓNICO  
SOBRE  
**GLAUCOMA  
CONGÉNITO**



ASOCIACIÓN DE  
GLAUCOMA PARA  
AFECTADOS Y  
FAMILIARES

# I. INTRODUCCIÓN

**E**l glaucoma congénito es una enfermedad visual de baja prevalencia. La padecen uno de cada 10.000 nacidos aproximadamente, y por lo tanto no es el glaucoma más conocido a nivel general.

En este documento electrónico intentamos hacer visible esta afectación visual, cuyas consecuencias pueden llegar a ser muy graves, y por otra parte pretendemos que sea una guía divulgativa, tanto para los afectados de glaucoma adultos como para los padres de niños con glaucoma congénito.

A partir de una Jornada celebrada el día 8 de junio de este año 2019, hemos intentado que surja este documento, derivado de las conferencias que allí se impartieron. Existen cuatro grupos de seis preguntas a cada uno a los especialistas que acudieron a dicha Jornada. También hay otro quinto grupo de cinco preguntas que responde la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares.

Queremos asimismo incluir en este documento tres testimonios, tanto de adultos afectados de glaucoma que ya no pueden ver, como de padres de niños con glaucoma que padecen una mayor o menor afectación de la enfermedad. Creemos que es muy útil realizar este documento electrónico y divulgarlo a la mayor cantidad de instancias posibles. Es un documento pensado para los pacientes de glaucoma, y organizado y compuesto también por los pacientes, con la inestimable colaboración de los médicos citados en él.

Queremos que también sirva para divulgar y visibilizar la enfermedad a través de todos los canales a los que se va a distribuir. Los afectados de glaucoma y los padres de niños con glaucoma tienen muchas veces dudas y desconocimiento sobre el tema. Este documento pretende dar respuesta a todas esas inquietudes. Esperamos que esta pequeña obra sea útil al público en general y a las personas afectadas. Queremos dar así una visión ordenada del problema y responder a las citadas dudas.



# II. CUESTIONES GENERALES SOBRE GLAUCOMA

## CUESTIONES SOBRE GENÉTICA

Dr. D. Julio Escribano Martínez

**1. ¿El glaucoma congénito está determinado solo por un tipo de gen? Si no, ¿cuántos genes fundamentales están implicados en el desarrollo de esa patología? ¿Implican estos genes una mayor o menor afectación en el desarrollo del glaucoma congénito en el niño?**

El glaucoma congénito es una enfermedad genética, si bien no puede descartarse que haya casos debidos a causas no genéticas. Los casos hereditarios son debidos a la alteración de al menos cuatro genes conocidos, aunque se sospecha que existen más genes que pueden causar la enfermedad. Esto quiere decir que el gen alterado o la alteración genética puede ser diferente en distintas familias. El gen conocido más importante se denomina *CYP1B1* y está alterado en aproximadamente el 30% de los enfermos españoles. La alteración de este gen suele originar un tipo de glaucoma congénito que se caracteriza por un inicio muy temprano, en muchos casos en el momento del nacimiento, y se asocia con un mayor número de operaciones para controlar adecuadamente la enfermedad.

**2. El hecho de que existan personas con glaucoma de adultos en una familia, ¿determina o refuerza la posibilidad de que nazca un niño con glaucoma congénito?**

De manera general, el que en una familia haya personas con glaucoma de inicio en la etapa adulta no eleva de



manera significativa el riesgo de que nazca un niño con glaucoma congénito.

### **3. ¿Puede existir en una familia el gen del glaucoma, pero en forma debilitada, de modo que se exprese en varios miembros de esa familia con manifestaciones de glaucoma diferentes, por ejemplo, en personas mayores, en la edad adulta, etc.?**

Puede suceder que dos miembros de una familia con la misma alteración genética manifiesten el glaucoma a edades distintas e incluso, en algunos casos, puede llegar a no manifestarse. Esto es debido a que, además de la alteración de ese gen, pueden existir otros genes, o incluso factores no genéticos, que compensen el defecto, retrasando el inicio de la enfermedad o impidiendo su aparición.

### **4. ¿Cuántas personas de una familia tienen que hacerse un estudio genético para que este sea fiable?**

Al menos los familiares de primer grado de un paciente, es decir, padres y hermanos.

### **5. ¿Será posible en un futuro modificar genéticamente un feto que tenga el gen del glaucoma o algunos genes del glaucoma, para que no se desarrolle la enfermedad y así terminar con el problema?**

Esta posibilidad existe, gracias a técnicas nuevas de modificación genética como el *CRISPR/Cas9*. Hay que tener en cuenta que en la actualidad estas técnicas se encuentran en fase de desarrollo experimental y, aunque funcionan muy bien en modelos animales, incluso en ellos pueden presentar efectos no deseados. Por tanto, en la actualidad no pueden utilizarse con seguridad en seres humanos,

ya que no podemos descartar completamente que no se alterarán otros genes de manera involuntaria, lo que podría dar lugar a otra enfermedad.

### **6. ¿Son necesarios más medios para la investigación del glaucoma congénito en general?**

En los últimos años, distintas instituciones públicas como el Instituto de Salud Carlos III han financiado proyectos de investigación competitivos sobre glaucoma congénito, que han permitido realizar avances importantes y de utilidad para los pacientes. Estos proyectos son el resultado de la colaboración de oftalmólogos y genetistas. Gracias a ello ha sido posible, por ejemplo, identificar la alteración genética de muchos afectados y realizar asesoramiento genético.

No obstante, dada la complejidad de esta enfermedad, todavía no se conoce la causa genética del glaucoma congénito en muchos pacientes, por lo que debe continuarse la investigación. Además, la identificación de las alteraciones genéticas es el punto de partida para intentar desarrollar nuevos tratamientos, proceso que también necesita de recursos humanos, materiales y tiempo. Los avances tecnológicos y científicos en el campo de los análisis genómicos, el desarrollo de modelos animales y la mejora de la manipulación genética, gracias a la aparición de técnicas como la mencionada anteriormente (*CRISPR/Cas9*), permiten vislumbrar un horizonte en el que se producirán descubrimientos que contribuirán a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por glaucoma congénito.

# CUESTIONES SOBRE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE GLAUCOMA CONGÉNITO

Dra. D<sup>a</sup> Alicia Serra Castanera

## 1. ¿De qué depende la mayor o menor afectación de glaucoma congénito en el recién nacido? ¿Hay alguna clasificación por grados de afectación?

En el recién nacido, el glaucoma congénito suele ser grave. El pronóstico dependerá de varios factores:

- la intensidad de la opacidad corneal, que si es muy importante puede ser irreversible
- la precocidad del tratamiento hipotensor y de la respuesta que muestre

No hay clasificación por grados de afectación; la clasificación se basa en el momento de debut:

- Neonatal: desde el nacimiento hasta el mes de vida
- Infantil: entre uno y 24 meses de edad
- Infantil tardío: más de 24 meses de edad

## 2. ¿Qué problemas se presentan a la hora de diagnosticar un glaucoma congénito en un bebé?

El primer problema es la determinación de la presión, que no siempre es fiable cuando se hace en consulta; puede ser necesario confirmarla bajo anestesia general.

En algunos casos, puede ser difícil el diagnóstico diferencial entre glaucoma neonatal y otras causas de opacidad



corneal congénita: distrofias corneales, enfermedades metabólicas...

Es importante recordar que, para confirmar el diagnóstico, este debe cumplir al menos dos de los siguientes criterios:

- aumento de la presión confirmado
- edema de córnea o estrías de Haab
- aumento del diámetro corneal
- aumento de la longitud axial del globo ocular

### 3. ¿La primera opción de tratamiento es siempre la cirugía? ¿Qué tipos de operaciones se realizan más frecuentemente?

La mejor opción de tratamiento siempre es la cirugía. Pero casi siempre administramos tratamiento médico (en colirios y por vía oral) desde el primer momento del diagnóstico, con el objetivo de disminuir la presión lo antes posible y mejorar la transparencia corneal para facilitar la intervención.



La técnica de elección es la cirugía angular: goniotomía o trabeculotomía. El resto deben reservarse para los casos en que la cirugía angular fracase.

### 4. ¿Qué complicaciones puede haber en las primeras cirugías de glaucoma? ¿Cuándo es necesario el uso de válvulas?

La cirugía angular presenta una tasa de complicaciones baja (sangrado, infección, etc.). Puede ser más complicada si se realiza en condiciones de visualización insuficiente.

El uso de válvulas se reserva cuando falla la cirugía angular o cuando fallan otras técnicas quirúrgicas.

### 5. ¿Qué pronóstico tienen los niños con glaucoma congénito? ¿Ha mejorado con nuevos adelantos? ¿Cuál es el estado de la investigación sobre esto?

El pronóstico depende sobre todo de la edad de presentación:

- en las formas infantiles, el pronóstico visual es muy bueno para la mayoría de pacientes, gracias a que la respuesta a la goniotomía suele ser excelente
- cuando el glaucoma está presente en el nacimiento, el pronóstico suele ser peor. En los últimos años hemos conseguido reducir la tasa de baja visión gracias a la implantación de válvulas más precoz, pero sería necesario hallar una técnica más segura y definitiva para estas formas tan precoces y tan graves

### 6. ¿Son necesarios más medios para la investigación del glaucoma congénito en general?

Por supuesto.

# CUESTIONES SOBRE CATARATAS CONGÉNITAS

Dr. D. Jesús Peralta Calvo

## 1. ¿Qué diferencia hay entre la catarata congénita y la del adulto?

La catarata congénita se diferencia de la del adulto en muchos aspectos. Principalmente, en la capacidad de producir una pérdida visual IRREVERSIBLE (la ambliopía) si no se trata a tiempo. Técnicamente, la intervención es más compleja que la del adulto por las características del globo ocular infantil, y tiende a complicarse más, tanto durante la cirugía como después.

## 2. ¿Por qué es tan difícil operar de una catarata congénita?

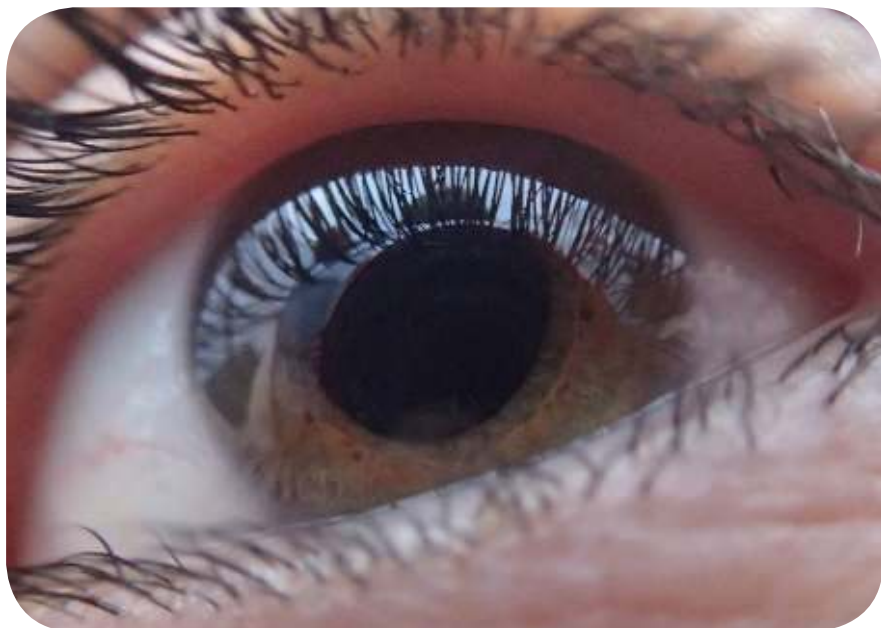
Los niños no son sólo personas de bajo peso: tienen patologías y maneras de reaccionar específicas, que no se ven en el adulto. Sabemos desde hace mucho tiempo que la cirugía de la catarata congénita es más compleja, por factores tales como un tamaño ocular pequeño, que dificulta sobremanera las maniobras quirúrgicas; la tendencia al colapso de la cámara anterior por la elasticidad de las paredes del globo ocular; la necesidad de realizar una capsulotomía posterior en la misma intervención junto con vitrectomía para impedir la re proliferación del cristalino...

Además, y de esto se habla poco, el seguimiento postoperatorio es mucho más complejo que en el adulto, por la dificultad de explorar al niño y la mayor frecuencia de complicaciones, especialmente la re proliferación cristaliniiana y el glaucoma.



### 3. ¿Qué diferencia hay entre el glaucoma congénito y el glaucoma que se produce como resultado de una catarata congénita?

El glaucoma del ojo operado de catarata congénita (glaucoma afáquico) es menos frecuente que el congénito, y se diferencia de él en que puede pasar desapercibido a los padres y en que puede ser tratado frecuentemente de modo médico, al menos inicialmente. Por supuesto, hay casos de glaucoma afáquico que se presentan con el complejo típico del glaucoma congénito: buftalmía, megalocórnea, edema corneal, fotofobia, lagrimeo. Pero muchos otros sólo presentan signos sutiles, como miopización de la graduación o aumento de la excavación de la papila del nervio óptico.



### 4. ¿Todos los niños con glaucoma congénito tienen catarata congénita?

No, en absoluto. Muchos niños con glaucoma congénito desarrollan catarata como consecuencia de los tratamientos quirúrgicos (catarata iatrogénica). Por tanto, no se trata de una catarata congénita "stricto sensu". De este modo, el riesgo de ambliopía por este motivo es menor.

### 5. ¿La cirugía de glaucoma en los niños puede derivar a su vez en cataratas?

Efectivamente, como queda dicho en el apartado anterior. Las cataratas en este contexto son frecuentemente parciales, progresan lentamente y afectan poco a la visión inicialmente. Es decir, se suele tardar en operarlas.

### 6. ¿Son necesarios más medios para la investigación del glaucoma congénito en general?

Sí, sobre todo a nivel genético.

Actualmente, creo que es más necesaria una inversión en tener centros especializados en la atención integral del glaucoma congénito, que superen las limitaciones del Sistema Nacional de Salud. Estos centros podrían tratar a pacientes de cualquier procedencia y sin las restricciones presupuestarias de cada Hospital o Servicio, incluyendo los CSUR. Como idea, las asociaciones podrían trabajar en paralelo a la Administración, y llegarían mucho más lejos.



# CUESTIONES SOBRE EVOLUCIÓN DEL GLAUCOMA. EL GLAUCOMA EN ADULTOS

Dr. D. Julián García Feijoo

## **1. ¿Qué diferencia existe entre el glaucoma congénito y el de adulto? El glaucoma congénito ¿evoluciona hacia un glaucoma de adulto?**

El glaucoma congénito se debe a una anomalía en el desarrollo de las vías de evacuación del humor acuoso. Por lo tanto, es una enfermedad distinta al glaucoma del adulto. Hay varias formas de glaucoma del adulto y, en España, la más frecuente es el glaucoma crónico de ángulo abierto. En este tipo de glaucoma, las vías de evacuación se han desarrollado adecuadamente, pero con la enfermedad se van alterando, aumenta la resistencia al paso del humor acuoso y la presión sube.

El glaucoma congénito o infantil es, por tanto, una enfermedad distinta. Lógicamente, la enfermedad está presente durante toda la vida del paciente.

## **2. Las tomas de tensión ¿se realizan igual en adultos y en niños hoy en día?**

Se emplean tonómetros para medir la presión intraocular. Sin embargo, en el glaucoma infantil pueden existir otras anomalías oculares asociadas o bien alteraciones en la córnea secundarias al incremento de la presión. Por este motivo, la medida de la presión puede ser menos fiable que en las personas que padecen un glaucoma crónico de ángulo abierto.



### 3. ¿El seguimiento del tratamiento es igual de importante en los adultos que en los niños?

Seguir el tratamiento pautado por el oftalmólogo es igualmente importante, y un aspecto clave para mejorar el control y pronóstico de la enfermedad a largo plazo.

### 4. ¿Qué complicaciones más frecuentes se presentan en el glaucoma congénito de adultos?

En el glaucoma infantil se producen alteraciones del crecimiento del ojo, crecimiento de la córnea, alteraciones y opacidades corneales que no aparecen en los glaucomas



de los adultos. Esto se asocia a problemas secundarios que pueden necesitar tratamientos específicos. Igualmente se puede comprometer el desarrollo visual, por lo que es muy importante trabajar para evitar el desarrollo de ambliopía.

### 5. En general, ¿cuál es el pronóstico del glaucoma en la edad adulta? ¿Es más alto el porcentaje de ciegos que en otros tipos de glaucoma?

La probabilidad de ceguera en las formas de glaucoma de los adultos, como el glaucoma primario de ángulo abierto o el glaucoma de ángulo estrecho, es baja. Algunos tipos como el pseudo exfoliativo o el secundario a uveítis son más agresivos, y formas como el glaucoma neovascular tienen una probabilidad de ceguera o discapacidad visual grave más alta. En el glaucoma congénito primario, la probabilidad de ceguera bilateral a los 20 años está en torno al 20%.

### 6. ¿Son necesarios más medios para la investigación del glaucoma congénito en términos generales?

Sí, el apoyo para la investigación en enfermedades oculares es necesario. En general, se dedica poco dinero desde las entidades públicas a la investigación en las enfermedades oftalmológicas, y esto también afecta a la investigación del glaucoma infantil y congénito. El interés en general es bajo si se compara con enfermedades cardiovasculares y oncológicas. Es importante, por lo tanto, que a través de las asociaciones de pacientes y las sociedades científicas se informe de las necesidades de este colectivo.

# CUESTIONES SOCIALES

Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares, AGAF

## 1) ¿Qué indicios puede haber para sospechar que un niño recién nacido o muy pequeño padece glaucoma?

Cualquier anomalía ocular debe ser evaluada por su pediatra o un especialista en oftalmología. El diagnóstico precoz es la mejor herramienta para combatir la mayoría de enfermedades.

En el glaucoma congénito o de nacimiento y el infantil, los principales síntomas son: ojos grandes, sensibilidad a la luz y ojos llorosos.

Recuerde: ante la duda, mejor consultar a un especialista.

## 2) ¿Dónde hay que acudir para buscar apoyo cuando el niño está diagnosticado de glaucoma?

Una vez conseguido el diagnóstico o ante la duda, puede acudir a pedir consejo a AGAF, Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares. También, y si la pérdida de visión parece severa, puede consultar a la trabajadora social de su distrito para valorar ayudas sociales. Además, en casos de sospecha de pérdida visual severa, puede contactar con la ONCE para solicitar servicios de apoyo, educación, etc.

## 3) ¿Qué problemas puede tener un niño con glaucoma congénito en el colegio?

Los niños con glaucoma congénito, independientemente de la calidad visual, pueden seguir los estudios escolares





sin problema. En los casos de pérdida visual, los especialistas, como la orientadora del colegio o la profesora de apoyo del equipo de discapacidad visual, pueden proponer adaptaciones al tutor del niño para que este pueda acceder a la información igual que sus compañeros.

#### 4) ¿Cómo puede el niño desenvolverse dentro del medio de su clase, por ejemplo, en los juegos y con sus compañeros?

Igual que cualquier otro niño. Solo en caso de pérdida visual severa se necesitará que algún adulto ayude a adaptar los juegos, o ayudar a proponer juegos que sean accesibles para todos los niños y acordes a la edad.

#### 5) ¿Hay que tener alguna actitud o cuidado especial con los niños con glaucoma congénito en el ámbito familiar? ¿Cuál debe ser la actitud de los padres?

Ante todo, normalidad. Son niños. Los niños con glaucoma o cualquier enfermedad necesitan amor, cariño, atención y normas. No debe tratar a su hijo de manera diferente y debe evitar transmitirle los miedos que pueda sentir como padre. Los niños con glaucoma las únicas necesidades diferentes que tienen son las visitas médicas, la medicación y puede que alguna operación. Por lo demás, deben vivir su infancia de manera plena.

# III. TRES TESTIMONIOS SOBRE GLAUCOMA CONGÉNITO

## TESTIMONIO DE MUJER ADULTA CON GLAUCOMA

Reyes Romero Lorenzo

### MI VIDA CON GLAUCOMA CONGÉNITO

Diagnosticada a los cinco meses de vida, las palabras "glaucoma congénito" las aprendí tan pronto, que el médico me decía cuando las pronunciaba que eran más grandes que yo.

Aprendí también a sobrellevar el dolor, la fotofobia, las múltiples consultas y revisiones bajo anestesia, además de todas las operaciones que han sufrido mis ojos, que en la infancia veían y me mostraban un mundo maravilloso de colores y formas que, poco a poco, fueron desvaneciéndose hasta quedar hace cuatro años solo una luz en el ojo derecho y amaurosis en el izquierdo.

Así me encuentro ahora, con cincuenta años, sin vista, pero con mucha ilusión porque la vida vale la pena, aunque haya que verla con otros sentidos.

### La importancia de los padres y la familia

Ellos, y en particular mi madre, siempre estuvieron ahí para apoyarme y para que no dejase nunca de tener mis revisiones y mis colirios. Las gotas me las ponía mi madre hasta que, con dieciséis años, le dije que no quería que fuese más al instituto a ponerme la medicación porque me daba vergüenza, y así empecé a medicarme yo misma.



Muy importante es algo que mi madre me enseñó desde pequeña: "Cuando vayas a un médico, di siempre que tienes glaucoma congénito." Todavía ahora la recuerdo con esa cantinela cuando me ve un nuevo facultativo para cualquier dolencia. Y es que hay que tener mucho cuidado, pues tenemos muchas medicinas contraindicadas, desde un simple Frenadol o Couldina hasta cualquiera que nos puedan recetar, e incluso las que puedan ser consideradas más inocuas por ser naturales o de herboristerías; por lo tanto, mucho cuidado con esto.

Mi infancia fue como la de cualquier niña y mi visión me permitía asistir con normalidad a clase en el colegio; eso sí, siempre me sentaba en primera o segunda fila para ver la pizarra.

Tras el desarrollo, ya con diecisiete años comencé a perder más agudeza y con veintidós tuve que optar por acudir a la ONCE para manejarme mejor, pero continué con una visión residual que me permitía una buena deambulaci3n.

Estudié Derecho ya con ayudas 3pticas y tiftot3cnicas y posteriormente me colegié como letrada, y aunque en mi vida he trabajado en diferentes cosas, finalmente me dedico, incluso con la ceguera, a mi profesi3n de abogada.

## Trabas e ilusi3n por vencerlas

Sí, la vida, y sobre todo la calle, aun con todas las adaptaciones que ahora existen, no est3n hechas para ciegos, pero las barreras est3n para derribarlas, y así, día a día, y ahora con la compańía de *Libi*, mi perrita guía, vivo en la ilusi3n de que todo va bien y lo único que me agobia en ocasiones es padecer dolor.

Las peores barreras, las mentales. Si luchas consigues muchas cosas que ni sońabas podías conseguir, y el glaucoma congénito ha de ser un compańero más en el fascinante camino de la vida.

Se trata esta de una enfermedad que afecta al ojo en muchas vertientes, y muchos terminamos padeciendo otras enfermedades asociadas a ésta, como cataratas, queratitis y úlceras corneales. Es en ocasiones una patología con dolor y, a veces, desesperan los síntomas y las consecuencias y secuelas; pero, como he dicho antes, hay que vivir con ella y hay que sacar partido a todo lo que nos pueda hacer felices, aprovechando cada momento para disfrutar, incluso con esa compańía que ni nuestros padres ni nosotros hubiéramos querido jamás.

# TESTIMONIO DE MAMÁ DE NIÑA CON GLAUCOMA

Vanessa Armesto Hernández

## Un hijo con glaucoma será igual de feliz que cualquiera, o igual de desdichado

Me gustaría poder contar que la infancia de mi hija ha sido estupenda, me gustaría poder dar la receta mágica para resolver todos los miedos, problemas e incertidumbres que conllevan tener a un hijo con glaucoma congénito. Sin embargo, las recetas mágicas no existen y aún sólo hemos recorrido diez años con esta enfermedad.

Lo que sí puedo contar es que el glaucoma congénito es difícil, pero puede que no más o incluso menos que otras enfermedades infantiles. Y lo que sí puedo asegurar es que la enfermedad, con sus altos y bajos, no ocupa ni debe ocupar totalmente nuestras vidas ni las de nuestros hijos, por mucho que haya momentos complicados. No debemos permitir que el miedo a lo peor, el miedo tras conocer un caso difícil, no nos deje ver los logros de nuestro hijo o nuestra hija.

He hablado de momentos bajos, y la mayoría pensarán en las intervenciones médicas. Desde luego que eso es un momento bajo, pero pasará y, tarde o temprano, nuestro hijo o nuestra hija volverá a su rutina. Sin embargo, la parte más compleja, porque desgasta poco a poco, duele momento a momento, es vivir con la realidad de una pérdida visual. Hasta la pérdida más leve es un drama para la



familia. Cada vez que un padre o una madre se da cuenta de que un hijo se acerca un poco más y un poco más a ver la televisión, ese padre o madre sufre enormemente porque entonces aparecen todos los miedos.

Pero pocas veces se oirá a un niño decir: "Voy a acercarme más para ver la tele porque por el glaucoma...". No. Lo genial de ser niño es que viven el momento, y la mayoría se acercarán a ver la tele entusiasmados por ver sus dibujos. Lo genial de ser niño es que la mayoría de las cosas las hacen con naturalidad. Lo genial es que olvidarán esos baches. Lo difícil es que nosotros, los mayores, hagamos lo mismo, disfrutemos de nuestros hijos, de su infancia, de los miles de momentos buenos que van a tener, dejar los miedos a un lado y guardar nuestras energías para pelear por esas pequeñas cosas del día a día que pueden hacer la vida de nuestros hijos más fácil, como pelear por ese certificado de discapacidad que nos permite pedir ayudas, pelear por una atención por parte del profesorado especialista de calidad y mil cosas más que les pasan a todos los niños.

Cierto, son niños como otros cualesquiera; pero, si queremos que estén bien atendidos, necesitan un extra de energía y atención por nuestra parte para conseguir esas cosas que he comentado antes. La burocracia lleva mucho tiempo, pero es 100 por 100 aconsejable hacerla; hay muchas ayudas que, aunque pequeñas, sirven de mucho. Hay que ir a mil sitios: AGAF, ONCE, discapacidad, orientadora, colegio, etc. Es un extra que, si nos organizamos bien, será una parte más. A veces es buena idea tomarse un respiro para organizarse. No debemos dejar que los papeles nos abrumen. No debemos sobreproteger a nuestros hijos. Ellos harán muchas cosas, vean lo que vean, sean altos o bajos. Necesitan nuestro cariño sin condición.

Los niños, ante todo, necesitan jugar y ser uno más.



## OTRO TESTIMONIO DE MAMÁ DE NIÑO CON GLAUCOMA

Mi hijo tenía cuatro meses cuando le diagnosticaron. Una tarde, cuando volvíamos de dejar a su hermana en el colegio, iba en el coche llorando mucho y, cuando le miré, de repente uno de sus ojitos se puso turbio. Antes le había salido alguna lágrima a la que no di ninguna importancia, pero esa especie de telilla gris no era normal.

El diagnóstico en urgencias fue inmediato: glaucoma congénito bilateral y, si no le operábamos de inmediato, perdería la visión. Era como una pesadilla: sentí angustia, tristeza y desconcierto, no sabía nada de esa enfermedad ni lo que iba a pasarle a mi hijo.

Hasta aquel día nadie había notado nada. Me preguntaba por qué no le habían hecho pruebas al nacer, ¿Por qué no se detecta algo tan importante en las revisiones siendo bebé? No paraba de buscar información y apoyo en otras personas que hubiesen pasado la misma situación antes que nosotros.

Con cuatro meses operaron a mi hijo: le hicieron una goniotomía (técnica en la que se realiza una incisión parcial para lograr una presión intraocular adecuada) en ambos ojos. Todo fue bien, pero a los nueve meses la tensión se disparó repentinamente, y esta vez nos dijeron que era necesario hacer una trabeculectomía (cirugía que crea una vía directa que favorece el paso del humor acuoso para reducir la presión intraocular) en ambos ojos.



Hoy mi hijo tiene ocho años y lleva una vida completamente normal, tan solo con alguna precaución. Ve perfectamente con sus gafas y en el colegio no ha necesitado ninguna adaptación especial, y tampoco sigue tratamiento con gotas.

Juega al hockey sobre patines, le encanta montar en bici y, como a todos los niños, los juegos de la *Switch Nintendo*. Cada seis meses tiene su revisión de ojos completa y para él es algo normal, está habituado.

Es un niño muy feliz y agradezco todo lo que tenemos. Los médicos siempre nos dan tranquilidad y, sobre todo, el verle día a día tan bien.

Ánimo para los padres que pasen por una situación similar; yo siempre he encontrado apoyo en padres y médicos y, aunque nunca sabemos todo lo que va a suceder, tenemos unos grandes médicos y debemos apoyarnos en su experiencia y en la fuerza que nos dan nuestros hijos.



## ASOCIACIÓN DE GLAUCOMA PARA AFECTADOS Y FAMILIARES

C/ Daoíz y Velarde, 28, bajo derecha  
28807 Alcalá de Henares (Madrid)  
Apartado de Correos 125 - 28803 Alcalá de Henares

### Teléfonos

91 889 58 89 (de lunes a jueves, de 10 a 14 horas)  
630 269 587 / 630 269 608

[www.asociaciondeglaucoma.es](http://www.asociaciondeglaucoma.es)  
e-mail: [asociaciondeglaucoma@yahoo.es](mailto:asociaciondeglaucoma@yahoo.es)  
Facebook: AsociacionAGAF

### Colabora:



*\*Si no desea recibir más comunicaciones, póngase en contacto con nosotros a través de nuestro e-mail: [asociaciondeglaucoma@yahoo.es](mailto:asociaciondeglaucoma@yahoo.es)*