

Discapacidad visual por retinopatía del prematuro (ROP) en niños menores de 15 años en Argentina

Grupo ROP Argentina: Lomuto, C, Alda E, Ávila A, Benítez A, Brussa M, Dinerstein NA, Erpen N, Galina L, Heevel V, Machado S, Mansilla C, Marinaro S, Quiroga A, Saidman, Sánchez C, Visintin P.

Introducción

Desde el año 2003 a la actualidad el Grupo ROP coordina el Programa Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP, asesor de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez del Ministerio de Salud de la Nación. A través de sus registros se conoce la epidemiología de la ROP en la tercera parte de los nacimientos del país, el 50% de los del sector público y el 10% de los del sector privado.

Dichos registros permiten al Programa conocer la situación de los prematuros hasta el alta de los Servicios de Neonatología.

Para obtener información de su evolución visual a largo plazo se solicitó a la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) información de la que dispone a través de la emisión de los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) de los niños menores de 15 años con discapacidad visual, la que envió informes en dos oportunidades: al 31 de agosto de 2018 y al 11 de mayo de 2020.

Resultados

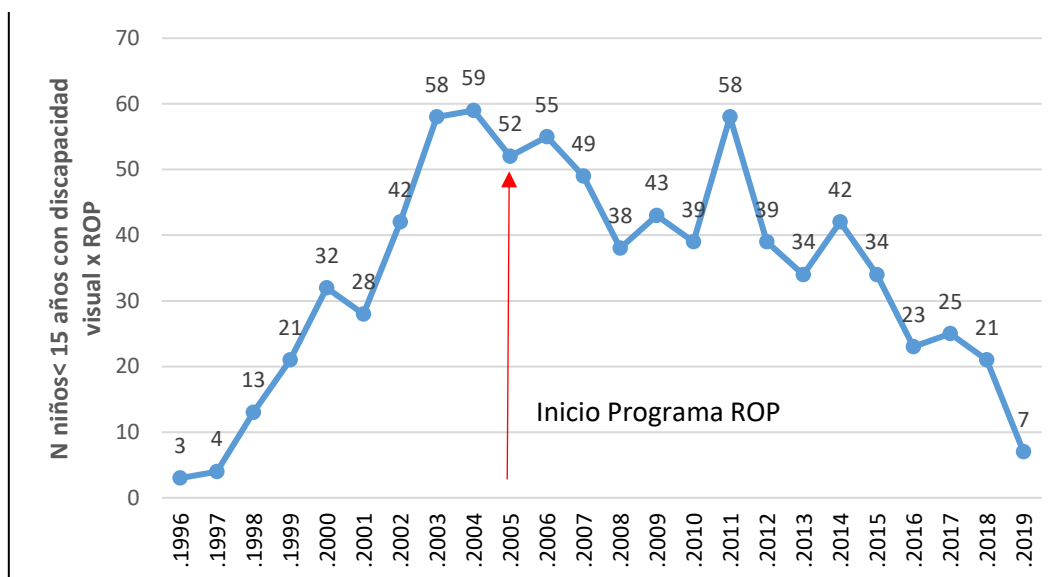
La ANDIS registró en Argentina 2.127 niños menores de 15 años con discapacidad visual con CUD en 2018 y 2.278 en 2020.

Los discapacitados visuales por ROP son 786 (36,9 %) en 2018 y 819 (33%) en 2020, siendo esta causa la primera productora de discapacidad visual infantil en ambos años.

Presentan sólo discapacidad visual el 69.8% de los niños en 2018 y el 60.7% en 2020, siendo los demás discapacitados múltiples.

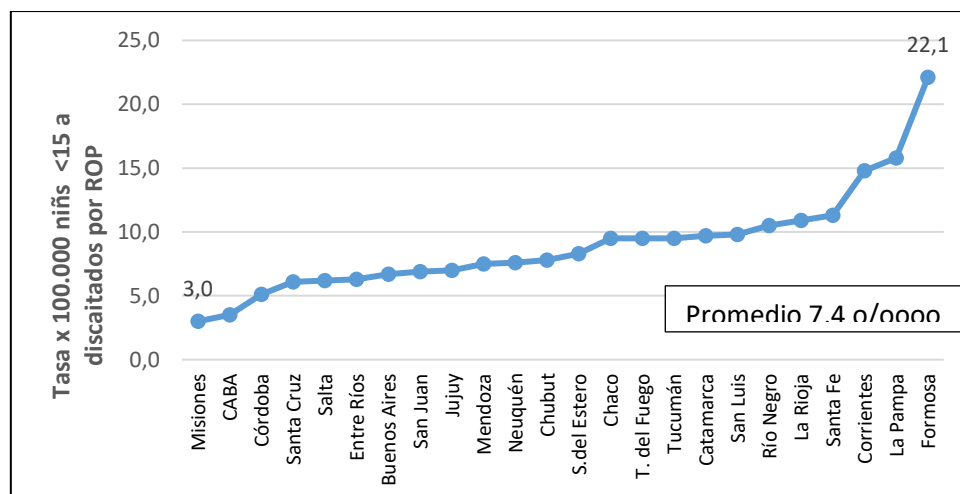
Si se distribuyen los 819 niños discapacitados visuales por ROP informados en 2020 según su año de nacimiento, se observa la curva de la Fig. 1. Debe considerarse que el registro de los niños nacidos en 2019, se estima que es incompleto pues aún son muy pequeños. La curva de los casos informados en 2018 es muy similar a la de 2020 por lo que no se incluye en este informe.

Fig. 1: Número de niños menores de 15 años con discapacidad visual por ROP según año de nacimiento. Argentina al 11/05/2020



Fuente: elaboración propia en base a registros del Depto. de Sistemas de Información de la DNPYRS de la ANDIS en base al RNPcD.

Fig.2. Tasa x 100.000 niños < 15 años discapacitados visuales por ROP según Provincias argentinas al 11/05/20



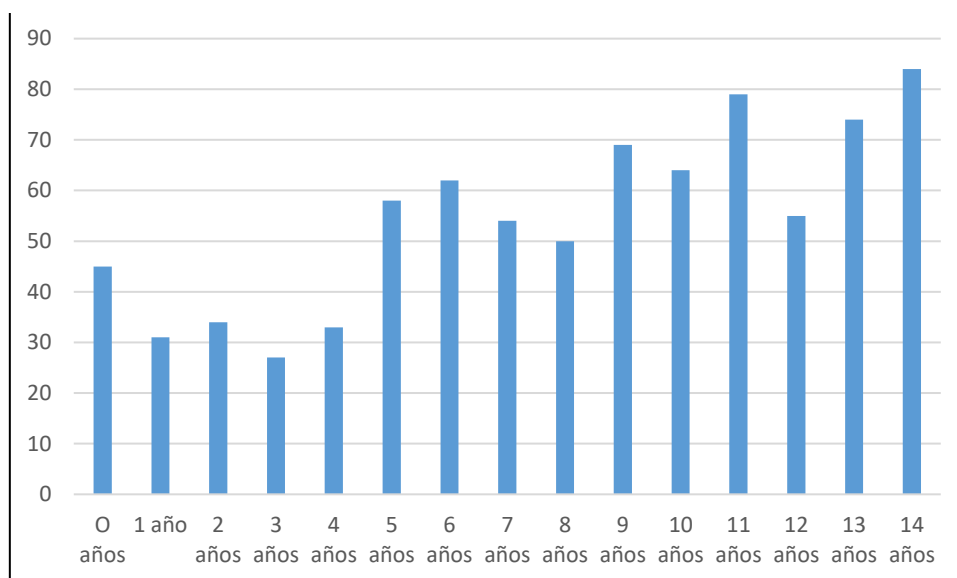
Fuente: elaboración propia en base al registro del Depto. de Sistemas de Información de la DNPYRS de la ANDIS en base al RNPcD. INDEC. Proyecciones provinciales de población según sexo y edad. 2010-2040. Serie análisis demográfico. Año 2019

En la Fig. 2 se observa la Tasa por 100.000 niños menores de 15 años discapacitados visuales por ROP según Provincias en 2020. La tasa promedio es de 7,4 o/oooo con extremos entre 3 y 22,1 o/oooo. Los datos del año 2018 son semejantes.

Los CUD deben renovarse periódicamente según normativas y en ese caso se consideran activos, de lo contrario no se contabilizan en los registros. Catorce provincias argentinas registran en 2020 más CUD activos por ROP que en 2018, justificados por la prevalencia de la enfermedad. No obstante, 9 Provincias registran 32 casos menos lo que implica que algunos CUD no fueron renovados y por lo tanto no contabilizados. (Corrientes, Tucumán, Formosa, Chaco, Santiago, San Juan, La Rioja, Misiones, Catamarca). Una sola Provincia registra el mismo número de CUD entre 2018 y 2020 (Jujuy). Como la discapacidad visual por ROP no retrograda, los casos faltantes debieran agregarse a los registros.

En la Fig. 3 se observa la edad en años al obtener el CUD en 2020.

Fig. 3: Número de niños menores de 15 años discapacitados visuales por ROP según la edad al solicitar el CUD al 11/05/20



Fuente: elaboración propia en base al registro del Depto. de Sistemas de Información de la DNPYRS de la ANDIS en base al RNPcD

Conclusiones

La ROP, patología reducible en la mayoría de los casos, continúa siendo la primera causa de discapacidad visual en nuestro país. En la actualidad, la ROP es responsable del 33 % de dicha discapacidad, mostrando una leve mejoría respecto a 2018 en que fue de 36,9%.

La mayoría de los niños afectados (60,7%) en 2020 tiene sólo discapacidad visual, habiendo disminuido respecto a 2018 (69,8%). Esto pone en evidencia la importancia de la prevención de la enfermedad pues, de no haberla padecido, esos niños no serían discapacitados.

Se sigue observando una tendencia al descenso de casos de discapacidad visual por ROP a partir del año 2004, que podría atribuirse al inicio del Programa de Prevención de ROP.

La diferencia de cantidad de casos entre Provincias es muy importante, lo que se expresa en la Tasa por 100.000 niños menores de 15 años; el promedio nacional es de 7,4 o/oooo pero oscila entre 3 y 22,1 o/oooo, demostrativo de la inequidad existente a lo largo de nuestro territorio.

Es preocupante que muchos niños no renueven sus CUD, hecho que no sólo altera las estadísticas sino que los priva de un derecho y los beneficios que otorga el mismo.

También es llamativo que la solicitud del CUD se realice en la mayoría de los casos en edades mayores, cuando generalmente la discapacidad visual por ROP se pone en evidencia en edades tempranas.

Por lo tanto, todos los profesionales que asisten a estos niños en el seguimiento pediátrico, oftalmológico y de rehabilitación, deben preocuparse porque obtengan el CUD lo más precozmente posible y lo renueven de acuerdo a las normativas.

Finalmente, y a pesar de las muchas mejoras observadas gracias al compromiso de enfermeros, neonatólogos y oftalmólogos de la mayoría de los grandes servicios de neonatología del país que han adherido al Programa de Prevención de ROP, todavía quedan numerosos aspectos para mejorar, por lo que no debe abandonarse el esfuerzo.