

La Vida con  
**DEGENERACIÓN MACULAR**

---



INVESTIGACIÓN  
SOBRE LA  
DEGENERACIÓN  
MACULAR

Programa de la

La Fundación Americana de Asistencia para la Salud



# PRÓLOGO

**L**as personas con degeneración macular (MD) deben adaptarse a ciertos cambios para seguir disfrutando de la vida en toda su plenitud. Este folleto describe la forma para lograrlo.

Es muy probable que después de desarrollar la degeneración macular no pueda hacer tantas cosas como las que disfrutaba anteriormente. Cualquier actividad que requiere del uso de la vista, como leer, hacer jardinería, ir al cine o practicar deportes, puede resultar demasiado difícil.

Asimismo, la disminución de la vista hace que se sienta renuente a mostrarse en público. Esto puede deberse al miedo de no poder leer los carteles o a la preocupación de tropezar con algo accidentalmente. Este cambio indeseado puede ser el motivo de su aislamiento e incomunicación con la vida.

La mejor forma de luchar contra las limitaciones que genera la MD son las siguientes:

- Aprender lo más posible sobre la enfermedad.
- Investigar los diferentes recursos que están disponibles para que usted y sus seres queridos puedan enfrentar la MD y sus efectos.

Leer este folleto es una forma positiva para que la MD no le quite las ganas de disfrutar de la vida.



# ÍNDICE

<b>Introducción . . . . .</b>	<b>1</b>
<b>Degeneración Macular (MD). . . . .</b>	<b>2</b>
<b>Reconocimiento de los Síntomas de la MD. . . 5</b>	
<b>Detección de la MD . . . . .</b>	<b>7</b>
<b>Opciones de Tratamiento para la MD Seca y Húmeda . . . . .</b>	<b>9</b>
<b>Protección de la Visión Después del Diagnóstico . . . . .</b>	<b>14</b>
<b>La Vida con MD . . . . .</b>	<b>15</b>
<b>Recursos para los Pacientes con MD . . . . .</b>	<b>26</b>
<b>Publicaciones Sobre la MD. . . . .</b>	<b>43</b>



# INTRODUCCIÓN

## **L**a degeneración macular (MD)

es una enfermedad ocular común entre la gente de la tercera edad. Sigue siendo la principal causa de pérdida de la visión irreversible entre las personas mayores de 65 años.

Alrededor de 1.8 millones de norteamericanos de 40 años o más padecen MD avanzada. Otros 7.3 millones de personas con MD intermedia enfrentan un alto riesgo de pérdida de la visión. El gobierno calcula que para el año 2020, 2.9 millones de personas padecerán MD avanzada.

Debido a que, generalmente, la degeneración macular está relacionada con la edad, sus síntomas se superponen con los cambios normales de la visión a medida que envejecemos.

Para ayudarle a enfrentar la MD de la mejor manera posible, *La Vida con*



*Degeneración Macular* proporciona información acerca de:

- La naturaleza de la enfermedad (MD seca y húmeda)
- El efecto que tiene la MD sobre la visión
- Diagnósticos y opciones para el tratamiento
- Recursos para que los pacientes puedan enfrentar satisfactoriamente los desafíos que presenta la MD

# Degeneración MACULAR

**La MD causa el deterioro de la mácula**, el área central de la retina del ojo. La mácula, que es fina como el papel, procesa una visión “en línea recta” clara y nítida.

La MD causa el deterioro de la mácula, el área central de la retina del ojo. La visión clara y nítida “en línea recta” se procesa a través de las células sensibles a la luz de la mácula. La mácula también permite que podamos ver claramente los detalles finos, como cuando leemos o reconocemos rostros faciales. También juega un papel importante al ayudarnos a ver las cosas a color. Su deterioro causa el desarrollo de puntos ciegos y una visión borrosa o distorsionada.

Cuando se deteriora la mácula, muchas actividades diarias tales como conducir un automóvil y leer se vuelven cada vez más difíciles. Desafortunadamente, se conoce muy poco acerca de las causas y el

tratamiento de esta afección que causa ceguera.

## La MD Seca y Húmeda

Existen dos formas de MD: una seca y otra húmeda.

Es posible que una persona sufra de ambas formas de MD. La MD puede afectar a uno o a ambos ojos. La enfermedad también puede progresar lenta o rápidamente.

La MD seca puede avanzar y causar la pérdida de la visión sin llegar a ser húmeda. Sin embargo, durante la etapa inicial, la MD seca puede repentinamente cambiarse a la forma húmeda de la enfermedad.

## Degeneración Macular Seca

La degeneración macular seca es el tipo de degeneración macular más común, y afecta a aproximadamente entre el 85 y el 90 por ciento de las personas que padecen esta enfermedad. Por lo general, ambos ojos resultan afectados por la MD, aunque puede que pierda la visión en un ojo y que el otro no sufra alteraciones.

En la degeneración macular seca, las células de la mácula comienzan a deteriorarse lentamente, causando depósitos de un material amarillento denominado drusen que comienzan a formarse debajo de la retina. En un principio, puede que no se advierta un cambio en la visión. No obstante, a medida que la cantidad y el tamaño de los drusen incrementa, se produce una pérdida gradual de la visión central o “en línea recta.” Con el tiempo, se produce lo que la mayoría de los pacientes describen como “puntos ciegos.”

Desde el comienzo, la forma seca de la MD causa una visión borrosa leve. El centro de la visión se vuelve en particular borroso y esta región crece cada vez más a medida que progresa la enfermedad. Los

pacientes con MD seca pueden notar una mayor dificultad para reconocer rostros faciales, o la necesidad de iluminación adicional para realizar tareas tales como leer o coser.

La forma seca de la MD tiene tres etapas: inicial, intermedia y avanzada. El riesgo de desarrollar la MD seca avanzada o de sufrir un progreso de la MD seca a la húmeda se incrementa a medida que aumenta la cantidad o el tamaño de los drusen. La MD seca puede avanzar y causar la pérdida de la visión sin llegar a ser húmeda.

Las tres etapas de la forma seca de la MD son:

- **Inicial:** No hay pérdida de la visión ni síntomas en esta etapa.
- **Intermedia:** Algunas personas pueden necesitar una luz adicional para tareas como la lectura. Puede aparecer un punto borroso en el centro del campo visual.
- **Avanzada:** Aparece un punto borroso grande en el centro del campo visual y éste puede agrandarse y oscurecerse hasta causar, con el tiempo, la pérdida total de la visión central.



## **Degeneración Macular Húmeda**

La forma seca de la enfermedad antecede a la MD húmeda. A medida que la forma seca se agrava, algunas personas experimentan el crecimiento de vasos sanguíneos anormales detrás de la mácula. Estos vasos son frágiles y se produce un derrame de líquido y sangre (de ahí la degeneración macular “húmeda”), causando un daño acelerado a la mácula.

En la MD húmeda, las líneas rectas pueden parecer onduladas y puede perderse rápidamente la visión central. La visión “en línea recta” (central) puede distorsionarse o perderse en su totalidad en poco tiempo, a veces al cabo de unos días. La degeneración macular húmeda representa aproximadamente el 10 por ciento de los casos de MD, pero produce el 90 por ciento de los casos de ceguera legal. Todos los casos de MD húmeda se consideran una forma avanzada de la enfermedad.

# Reconociendo los SÍNTOMAS DE LA MD

**Tanto la MD seca como la húmeda no causan dolor.** El síntoma inicial más común de la MD seca es la visión borrosa. Debido a que en la mácula la cantidad de células que pueden funcionar disminuye, las personas podrán ver los detalles con menor claridad cuando se encuentren frente a ellos, como por ejemplo, rostros faciales o palabras de un libro. Esta visión borrosa desaparecerá con frecuencia cuando la luz sea más intensa. Si la pérdida de las células sensibles a la luz es cada vez mayor, puede que las personas vean un punto ciego pequeño, pero que crecerá en el medio de su campo visual.

Un síntoma inicial común de la MD húmeda es ver las líneas rectas torcidas. Esto se produce cuando el líquido de los vasos sanguíneos con derrames se acumula y empuja la mácula, distorsionando la visión. En la MD húmeda también puede aparecer un punto ciego pequeño y causar la pérdida de la visión central de una persona.

La MD causa los siguientes problemas en la vida diaria de una persona:

- **Defecto del campo visual:** Los detalles de alguna parte del campo visual, en este caso el centro, están distorsionados o no aparecen. A medida que la enfermedad progresa, el centro del campo visual del paciente puede tener un efecto similar a una mancha. Esto causa problemas para leer, conducir un automóvil, mirar televisión y reconocer rostros faciales.
- **Sensibilidad al contraste:** Se vuelve más difícil distinguir las texturas y los cambios sutiles del entorno.

La incapacidad para distinguir contrastes y texturas leves sobre la acera puede causarle dificultad para caminar e incluso impedirle que vea las escaleras. Puede tener dificultad para diferenciar un color de otro, con una tonalidad similar cuando se encuentran uno al lado del otro.

- **Tolerancia deficiente a los niveles cambiantes de la luz:** Se puede dificultar la visión al trasladarse desde una habitación bien iluminada

a otra menos iluminada, o al conducir o caminar cuando baja el sol. El problema puede agravarse con el resplandor. Por ejemplo, un rayo brillante de luz solar que ingresa a través de una ventana puede “oscurecer” todo lo que no ilumina el resplandor.

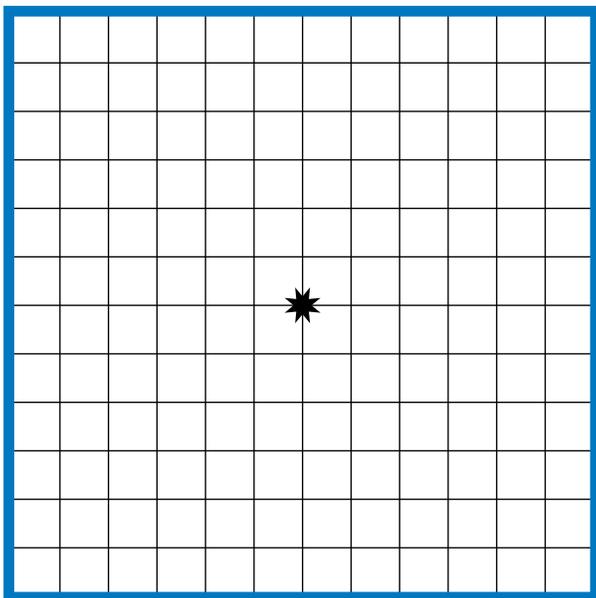
- **Necesidad de niveles de luz más elevados:** Puede necesitarse una luz más intensa para leer, cocinar y realizar las tareas de la vida diaria.



# DETECCIÓN DE LA MD

**Cuando un paciente visita al especialista de la vista,** el primer examen que se realiza consiste en observar una rejilla de Amsler (figura 1). Esta rejilla está compuesta por líneas como las que se encuentran en un tablero de ajedrez, con un gran punto negro en el centro. Para la persona que sufre de MD, las líneas pueden parecer onduladas o pueden desaparecer por completo al mirar fijamente el punto negro.

Figura 1 | **Rejilla de Amsler (Amsler grid)**



Un examen ocular completo le permite al oftalmólogo detectar la degeneración macular. El examen puede incluir:

- **Examen de Ojo Dilatado:** Para observar la parte posterior de la retina, el especialista de la vista colocará gotas oftálmicas en los ojos del paciente para dilatar las pupilas. La dilatación de las pupilas permite observar la retina con mayor facilidad y determinar si existe daño alguno.
- **Fundoscopia:** Durante una fundoscopia, también conocida como oftalmoscopia, se proyecta un rayo de luz desde un oftalmoscopio dentro del globo ocular para observar la retina, la coroide, los vasos sanguíneos y el disco óptico.

- **Examen de Agudeza Visual:** También conocido como examen de cuadro visual, este examen mide la claridad de la visión desde diferentes distancias.
- **Tonometría:** Es un examen que mide la presión ocular. Se pueden aplicar gotas adormecedoras en los ojos para realizar esta clase de examen.
- **Angiofluoresceingrafía:** Este examen solamente se lleva a cabo si existe una posible evidencia de la MD húmeda. Se inyecta un líquido de contraste especial en el brazo y se toman fotografías a medida que el líquido de contraste pasa por los vasos sanguíneos en la retina. El líquido de contraste le permite al especialista de la vista identificar todos los vasos sanguíneos con derrames.



## Factores de Riesgo de la MD

Según los estudios realizados, existen varios factores de riesgo que pueden contribuir para que un paciente desarrolle la MD. Fumar cigarrillos puede provocar la MD y es la causa más evitable.

Otros factores incluyen:

- **Género:** Las mujeres son más propensas a desarrollar la MD que los hombres.
- **Genética:** El riesgo de desarrollar la MD incrementa si existen antecedentes familiares.
- **Obesidad:** Según los estudios realizados, existe una conexión entre las personas obesas y la progresión de la MD desde las etapas iniciales e intermedias a la MD avanzada.
- **Raza:** La población caucásica es más propensa a perder la visión debido a la MD que otras razas.

# Opciones de Tratamiento para la MD SECA Y HÚMEDA

## Tratamiento de la MD Seca

**No existe un tratamiento específico para la MD seca.** De acuerdo al Estudio de la Enfermedad Ocular Relacionada con la Edad (AREDS, por sus siglas en inglés) del National Eye Institute, la ingestión de una combinación específica de antioxidantes y zinc en dosis elevadas puede reducir o prevenir que la degeneración macular intermedia relacionada con la edad progrese a un estado más avanzado.

Las dosis elevadas de antioxidantes y zinc en la fórmula AREDS no están incluidas en una dieta o un complejo multivitamínico normales. Para aquellas personas que no sufren de MD, las dietas ricas en vegetales de hojas verdes pueden ayudar a reducir el riesgo de contraer la MD.

### Recomendaciones para los Pacientes con AREDS

Se debe tener en cuenta que la fórmula AREDS no restituye la visión perdida y no es una cura para la MD, sino que es una medida de

prevención que beneficia a aquellas personas que corren el riesgo de desarrollar la MD avanzada.

¿Quiénes deben tomar la fórmula AREDS?

No es necesario que las personas que padecen una etapa inicial de MD tomen la fórmula AREDS. No obstante, si usted observa cambios importantes en la visión antes de la próxima visita al oftalmólogo, debería informar acerca de estos cambios en forma inmediata. Cuanto antes se detecten los signos de que la enfermedad se está agravando, mayor

es la posibilidad de lograr un buen tratamiento (Tabla 1).

Los pacientes deben tener en cuenta que:

- La dieta por sí sola no proporciona los mismos niveles altos de antioxidantes y zinc que proporciona la fórmula AREDS.
- Un complejo multivitamínico de ingestión diaria no proporciona por sí solo el mismo nivel alto de antioxidantes y zinc que proporciona la fórmula AREDS.

## Tratamiento de la MD Húmeda

La MD húmeda se puede tratar con cirugía láser, terapia fotodinámica e inyecciones de compuestos que funcionan para detener el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos frágiles (a menudo, con derrames) dentro del ojo. La MD húmeda no tiene cura. Estos tratamientos pueden reducir el avance de la pérdida de la visión, pero los resultados no están garantizados

### Cirugía láser

La cirugía láser es una de las opciones que existen para el tratamiento de

Tabla 1 | **Quiénes Deben Tomar la Formula AREDS**

<b>Inicial</b>	La formula AREDS no ha demostrado tener efecto alguno sobre las personas con MD inicial; en esta etapa, las consultas médicas periódicas son la mejor forma de defensa contra la enfermedad.
<b>Intermedia</b>	Se les recomienda a las personas que sufren de MD intermedia en uno o ambos ojos tomar la fórmula AREDS, ya que ésta puede reducir la pérdida de la visión o el desarrollo de la MD avanzada.
<b>Avanzada</b>	Se les recomienda la fórmula AREDS a aquellos pacientes que padecen MD avanzada en un ojo, ya sea húmeda o seca.

*\* Nota: Si le han recetado el tratamiento de dosis elevada AREDS, no olvide mencionarle al doctor todas las vitaminas o medicamentos que está tomando en la actualidad.*

la MD húmeda, aunque solamente un pequeño porcentaje de los pacientes reúnen los requisitos para acceder a dicho tratamiento. En este procedimiento se utiliza un rayo láser que destruye los vasos sanguíneos nuevos que son frágiles y tienen derrames. La destrucción de estos vasos sanguíneos debería frenar la pérdida de la visión, pero también puede destruir el tejido sano que rodea los vasos sanguíneos con derrames.

Con la cirugía láser puede que deban seguirse tratamientos múltiples, debido a que existe un alto riesgo de que surjan nuevos vasos sanguíneos después de la cirugía. La cirugía láser puede ser más efectiva si los vasos sanguíneos con derrames están ubicados lejos de la depresión de la retina o del centro de la mácula. Los tratamientos múltiples aún no pueden garantizar la detención completa de la pérdida de la visión.

## **Terapia fotodinámica**

Cuando el paciente se somete a una terapia fotodinámica, se le inyecta en el brazo un medicamento conocido como verteporfina (también denominado Visudyne). El medicamento pasa por el cuerpo y se adhiere a la superficie de los vasos sanguíneos frágiles con derrames en el ojo.

La verteporfina se activa con la luz; por lo tanto, el oftalmólogo emitirá una luz de láser dentro del ojo durante poco más de un minuto. Cuando el medicamento se activa, destruye el nuevo vaso sanguíneo al que se ha adherido y retarda la pérdida de la visión.

La terapia fotodinámica es indolora, se puede realizar en 20 minutos en el consultorio médico y no destruye los vasos sanguíneos sanos como la cirugía láser. No obstante, puede que se necesiten varios tratamientos y que los resultados no sean definitivos.

Asimismo, los pacientes en tratamiento deben evitar totalmente las luces brillantes o la luz solar durante los 5 días posteriores a la cirugía, ya que cualquier luz intensa que entre en contacto con la piel puede activar el medicamento.

## **Lucentis® y Macugen®**

Hay dos tratamientos relativamente nuevos disponibles para los pacientes que sufren de degeneración macular húmeda.

Lucentis® es un fragmento de anticuerpo que inhibe la actividad biológica del Factor A de Crecimiento

Endotelial Vascular (VEGF-A, por sus siglas en inglés), una proteína que, según se cree, desempeña un rol muy importante en la formación de los nuevos vasos sanguíneos anormales con derrames.

En las pruebas clínicas, Lucentis® (inyección de ranibizumab) demostró ser el primer tratamiento que puede preservar la visión de más del 90 por ciento de los pacientes con MD húmeda cuando se lo aplica en forma mensual.

Lucentis® ha demostrado ser seguro y clínicamente efectivo en tres estudios aleatorios de pacientes con MD en varios centros. El medicamento se inyecta en la parte vítrea del ojo (la sustancia gelatinosa transparente que cubre el ojo desde los cristalinos hasta la retina).

En las pruebas clínicas, casi el 95 por ciento de los participantes que recibieron una inyección mensual mantuvieron la visión durante 12 meses en comparación con aproximadamente el 60 por ciento de los pacientes que recibieron el tratamiento de control. Aproximadamente un tercio de los pacientes en estas pruebas mejoraron la visión al cabo de 12 meses.

Los efectos adversos más comunes incluyeron hemorragia de la membrana que cubre la parte blanca del ojo (conjuntiva), dolor ocular, flotadores, aumento de la presión ocular e inflamación del ojo. Los efectos secundarios graves tales como endoftalmitis (inflamación grave del interior del ojo), desprendimiento de retina, desgarro de la retina, presión ocular elevada y catarata traumática fueron poco frecuentes y se relacionaron generalmente con la aplicación de la inyección. También existe un leve aumento en el riesgo de apoplejía. Los informes sobre las pruebas clínicas indicaron que aproximadamente el 0.3 por ciento de los pacientes sufrieron una apoplejía cuando se les suministró una dosis de 0.3 miligramos de Lucentis®, en comparación con el 1.2 por ciento de los pacientes que recibieron una dosis de 0.5 miligramos. Además, los pacientes que han sufrido una apoplejía anteriormente tienen mayor riesgo de que se ésta se repita.

## **Macugen®**

Macugen® (inyección de pegaptanib sódico) puede ayudar a los pacientes que presentan la forma húmeda de la enfermedad, en tanto que los tratamientos aprobados

anteriormente (terapia fotodinámica y fotocoagulación con láser) solamente están aprobados para pacientes que presentan un subtipo de degeneración macular húmeda. Macugen® inhibe el Factor de Crecimiento Endotelial Vascular (VEGF, por sus siglas en inglés), una proteína que promueve el crecimiento de los vasos sanguíneos.

Macugen® se inyecta en la parte vítrea del ojo (la sustancia gelatinosa transparente que cubre el ojo desde los cristalinios hasta la retina). Se necesitan varias inyecciones, que por lo general se aplican en intervalos de seis semanas.

El ojo se adormece antes de cada inyección. Después de la inyección, los pacientes permanecen en el consultorio del médico durante un cierto tiempo para permitir el control de los ojos. La inyección puede provocar que el ojo se vuelva más susceptible a infecciones durante un tiempo determinado. Al igual que con la terapia fotodinámica, el beneficio principal para los pacientes tratados con el medicamento es retardar la pérdida de la visión que produce la MD.

Los efectos secundarios más comunes del medicamento Macugen® incluyen inflamación de los ojos, visión borrosa o cambios en la visión, cataratas,

sangrado ocular, hinchazón de los ojos, secreción ocular, irritación o malestar ocular, dolor en los ojos y distinción de “puntos” en la visión de una persona.

Los pacientes con diagnóstico de degeneración macular deben comunicarse con el oftalmólogo para determinar si son buenos candidatos para realizar el tratamiento.

## Medidas Preventivas

Si no se le ha diagnosticado la MD, existen algunos consejos médicos que pueden reducir el riesgo de desarrollar la enfermedad:

- Haga mucho ejercicio
- Deje de fumar
- Siga una dieta saludable con mayor consumo de vegetales de hojas verdes y pescado
- Mantenga la presión sanguínea en niveles normales
- Mantenga un peso saludable
- Preste atención a cualquier cambio en su visión, y visite al oftalmólogo ante los primeros síntomas de cambios en la visión

# Protección de la Visión Después DEL DIAGNÓSTICO

## MD Seca

- Sométase a controles de la visión por lo menos una vez al año y ante cualquier síntoma de problemas adicionales en la visión
- Utilice la rejilla de Amsler diariamente para detectar signos de MD húmeda
- Tome la fórmula AREDS en forma periódica, si se la recetó el médico

## MD Húmeda

- Sométase a los tratamientos indicados por el médico lo antes posible
- Asista a todas las visitas médicas de seguimiento para impedir el redesarrollo de los vasos sanguíneos con derrames
- Notifique a su médico ante el primer síntoma de cambios adicionales en la visión



# La Vida con DEGENERACIÓN MACULAR (MD)

**Ambas formas de degeneración macular causan problemas específicos en la visión.** Cuando se pierde la visión central, la única visión restante es la visión periférica. No obstante, la visión periférica en sí, con frecuencia es lo suficientemente borrosa como para ser clasificada como ceguera legal.

## Rehabilitación Visual

La mejor manera de adaptarse a la pérdida de la visión es aprender nuevas maneras de realizar distintas actividades. El objetivo de la rehabilitación visual no es recuperar la vista que se ha perdido de manera permanente, sino ayudarlo para que pueda adaptarse y desenvolverse mejor con lo que le queda de visión.

La rehabilitación visual puede realizarse con un terapeuta de la disminución visual en una clínica de ojos o en otra organización que preste servicios para dificultades visuales, o puede que simplemente necesite de los esfuerzos que usted realiza para modificar su entorno y

utilizar dispositivos de ayuda para visión reducida.

De cualquier manera, la rehabilitación visual puede ayudarlo a ajustarse a la reducción de la visión y recuperar gran parte de la independencia que siente que ha perdido.

## Centros de Rehabilitación de la Visión

La rehabilitación comienza informando al oftalmólogo acerca de la clase de limitaciones funcionales que está experimentando debido a la pérdida de la visión.

El médico puede recetarle dispositivos ópticos, tales como

lupas, y, en caso de ser conveniente, enviarlo a un centro de rehabilitación visual. Si elige ir a un centro de rehabilitación visual, un terapeuta de la disminución visual puede trabajar junto con usted para ayudarlo a lidiar con problemas específicos.

Los servicios que ofrecen los centros para problemas de la visión varían. Pueden incluir desde instrucciones sobre cómo utilizar Braille o modificar su entorno para facilitar su desplazamiento, hasta capacitación en cómo utilizar lupas y otros dispositivos ópticos especiales. Algunos terapeutas de la disminución visual se especializan en la orientación y la movilidad al aire libre, y pueden enseñarle a desenvolverse en espacios abiertos con mayor seguridad y confianza en sí mismo.

## **Consideraciones Económicas**

Cabe destacar que, por lo general, ni Medicare ni Medicaid cubren los costos de capacitación o dispositivos para la rehabilitación de la disminución visual. No obstante, existen centros de rehabilitación para la disminución visual sin fines de lucro que proporcionan capacitación gratuita y asistencia financiera a

través de organizaciones como Knights Templar Foundation (ver la sección de “Recursos” de este folleto) para ayudar a los pacientes de bajos ingresos a obtener dispositivos ópticos. También existen servicios financiados por el estado que se pueden obtener a través de la oficina de la Agencia para la Ancianidad perteneciente a su estado.

Para conocer los servicios que su estado les ofrece a las personas con dificultades visuales, comuníquese con la oficina de servicios visuales de la Agencia para la Ancianidad (la cual aparece en orden alfabético en la sección de “Recursos”). Si decide trabajar con un terapeuta de la disminución visual, el primer paso será evaluar sus limitaciones funcionales y determinar sus necesidades. Un buen programa de rehabilitación debe estar diseñado especialmente para usted, teniendo en cuenta su hogar, su estilo de vida, sus necesidades y sus deseos.

## **Un Programa para Usted**

Si usted vive solo o normalmente no hay personas a su alrededor que puedan ayudarlo, el terapeuta debe diseñar un programa para usted teniendo esto en cuenta. En la

capacitación, el énfasis debe estar puesto en las actividades que son importantes para usted, tales como leer el correo, escribir cheques y pagar las cuentas, así como leer las etiquetas de los medicamentos.

Cuando hable con su terapeuta, trate de ser lo más específico posible con respecto a las actividades en las que necesita ayuda, incluidos sus pasatiempos favoritos y otros placeres que son importantes para usted. El próximo paso en la rehabilitación visual será aprender qué dispositivos ópticos están disponibles y cómo utilizarlos.

## Uso de Dispositivos Ópticos

Hay una amplia variedad de lupas y dispositivos disponibles para asistirlo en la lectura y en otras tareas a corta distancia como, por ejemplo, la costura. Estos dispositivos varían desde simples y económicos, tales como lupas portátiles o con soporte, hasta productos más costosos y de alta tecnología, como un programa de lectura para pantallas de computadoras y monitores especiales de pantalla con aumento que pueden utilizarse con la computadora o el televisor.

El solo hecho de llevar consigo una lupa portátil todo el tiempo puede contribuir de gran manera a su independencia diaria; usted podrá leer las etiquetas de los medicamentos, el correo, las etiquetas de precios en las tiendas y los menús de los restaurantes.

Al principio, algunas personas con dificultades visuales se sienten cohibidas al utilizar una lupa en público. Antes de desechar esta opción, debe hacerse la siguiente pregunta “¿prefiero poder ir de compras o comer afuera cuando yo quiera, o esperar a que alguien me acompañe y ayude?”.

Hay distintos modelos de lupas, muchas de ellas muy discretas, que se pueden comprar en una farmacia o un negocio de suministros médicos, o que se pueden pedir a través de un catálogo de productos para la disminución visual. Generalmente, las lupas con luz son mejores para los pacientes con degeneración macular, ya que éstos necesitan iluminación adicional además del aumento. Estas lupas funcionan a pila, y hay muchos modelos disponibles.

Las lupas económicas con soporte pueden colocarse en distintos lugares del hogar cerca de donde usted realiza tareas tales como enhebrar una aguja o escribir un sobre. También las puede utilizar para maquillarse o arreglarse.

También puede colocar una pantalla de lupa con soporte frente al televisor para aumentar la imagen. Estas pantallas se consiguen en los negocios de suministros médicos o a través de sus catálogos.

Otras lupas vienen con forma de anteojos o se sujetan a los anteojos para que pueda utilizar ambas manos en sus tareas.

## Práctica con Lupas

Las lupas son muy útiles pero hay que acostumbrarse a usarlas, y esto requiere de práctica. Todas las lupas producen cierta distorsión, generalmente alrededor de los bordes exteriores del lente.

Generalmente, también disminuyen el campo visual y reducen la profundidad de foco.

La distorsión puede surgir al fijar una distancia equivocada entre

usted y la lupa o entre el lente y el objeto que desea ver con mayor claridad. La distancia adecuada entre usted, la lupa y el objeto variará según el aumento de la lupa, y deberá practicar hasta encontrar la distancia adecuada.

## Otras Sugerencias

Por más que utilice dispositivos de aumento, siempre conviene ser creativo en cuanto a la identificación de los elementos que utiliza con frecuencia. Por ejemplo, coloque una o más bandas elásticas rojas alrededor de los frascos de medicamentos importantes, tales como las píldoras para el corazón, para facilitar su identificación.

También puede marcar con cinta negra los objetos importantes en su hogar, como, por ejemplo, un termostato, de manera que pueda encontrarlos y luego utilizar la lupa portátil para ver mejor los detalles. Además, la mayoría de las compañías de gas locales se acercarán a su hogar sin costo alguno y colocarán etiquetas adhesivas con letras grandes sobre su cocina y termostato para que sean más seguros y fáciles de utilizar.

A medida que se acostumbra a la reducción de la visión, puede desarrollar otras técnicas y trucos para lograr las cosas que son importantes para usted.

## Otros Productos para la Disminución Visual

Hoy en día hay una gran selección de artículos para el hogar que están diseñados para facilitar la vida de las personas con disminución visual. La mayoría se puede adquirir a través de los catálogos de productos para la disminución visual (consulte la sección de “Recursos”) y su precio varía desde unos pocos dólares hasta miles de dólares.

Los relojes y calculadoras con números grandes o que hablan, los teléfonos con números grandes, los controles remotos de televisión con botones grandes, las lámparas con aumento y los grabadores y reproductores de audio son sólo algunos de los productos con modificaciones especiales para las personas con discapacidades visuales.

Para desplazarse al aire libre, existe un pequeño dispositivo electrónico que se puede utilizar alrededor del

cuello o en el cinturón y que le avisa mediante una serie de sonidos o vibraciones que usted se encuentra a cierta distancia de un objeto.

No todos estos productos son caros, y puede elegir algunos para adaptarlos a sus necesidades y hacer su vida más fácil y segura.

En la gama de los dispositivos más caros para la disminución visual se encuentran los sintetizadores de voz computarizados, que se pueden conectar a la computadora. Estos dispositivos electrónicos convierten en texto escrito las palabras y órdenes que usted pronuncia en forma oral.

## Cambios en el Hogar

Algunos simples cambios en el hogar pueden facilitar en gran medida la vida de una persona con MD. Por ejemplo, mantenga las “áreas de paso” en el hogar libres de obstáculos.

En general, los espacios principales por donde camina en su hogar deben ser lo más amplios posible y estar libres de obstáculos. Los muebles se pueden cambiar de lugar para evitar golpearse con bordes puntiagudos y salientes.

También se pueden colocar toallas, mantas o manteles de colores intensos o suaves para destacar los muebles que se encuentran en los espacios poco iluminados de su hogar. Esto se puede hacer con cualquier mueble con el que usted se golpea frecuentemente.

Procure eliminar cualquier cosa con la cual se pueda tropezar de las áreas por donde camina. Clave o pegue las esquinas o bordes de todas las alfombras para eliminar el riesgo de resbalarse o tropezarse con ellas.

## Puertas

Las puertas pueden ser un peligro diario para las personas con problemas de visión. Es muy fácil golpearse con una puerta entreabierta.

Si usted vive solo o si la privacidad no es un problema, tal vez le convenga eliminar las puertas interiores de su hogar para erradicar el problema. Otra solución que aporta cierta privacidad es la de reemplazar las puertas por cortinas. La ventaja de las cortinas es que se pueden atravesar fácilmente con las sillas de ruedas.

Los ancianos y, en particular, los que tienen discapacidad visual

suelen tropezarse fácilmente con los marcos de las puertas. En lo posible, todos los marcos de las puertas deben aplanarse o biselarse para que queden al ras del piso tanto como sea posible.

## Cintas Adhesivas

En una ferretería encontrará una amplia gama de artículos económicos para marcar aquellas cosas que no puede ver bien. Si usted tiene dificultades para encontrar los interruptores de luz en su hogar, puede reemplazar las tapas de los interruptores por tapas iluminadas y colocar cinta negra a su alrededor.

También puede colocar cinta negra o de color intenso alrededor del termostato para encontrarlo con mayor facilidad. Los baños en los que el piso y los artefactos son del mismo color pueden ser extremadamente frustrantes para las personas con disminución visual.

Puede colocar cinta negra alrededor del borde de la bañera y el lavamanos para hacer que resalten, y reemplazar el asiento blanco del inodoro por uno de color oscuro. También puede colocar una

alfombra antideslizante de color oscuro en el centro de la bañera para localizarla mejor y evitar caídas.

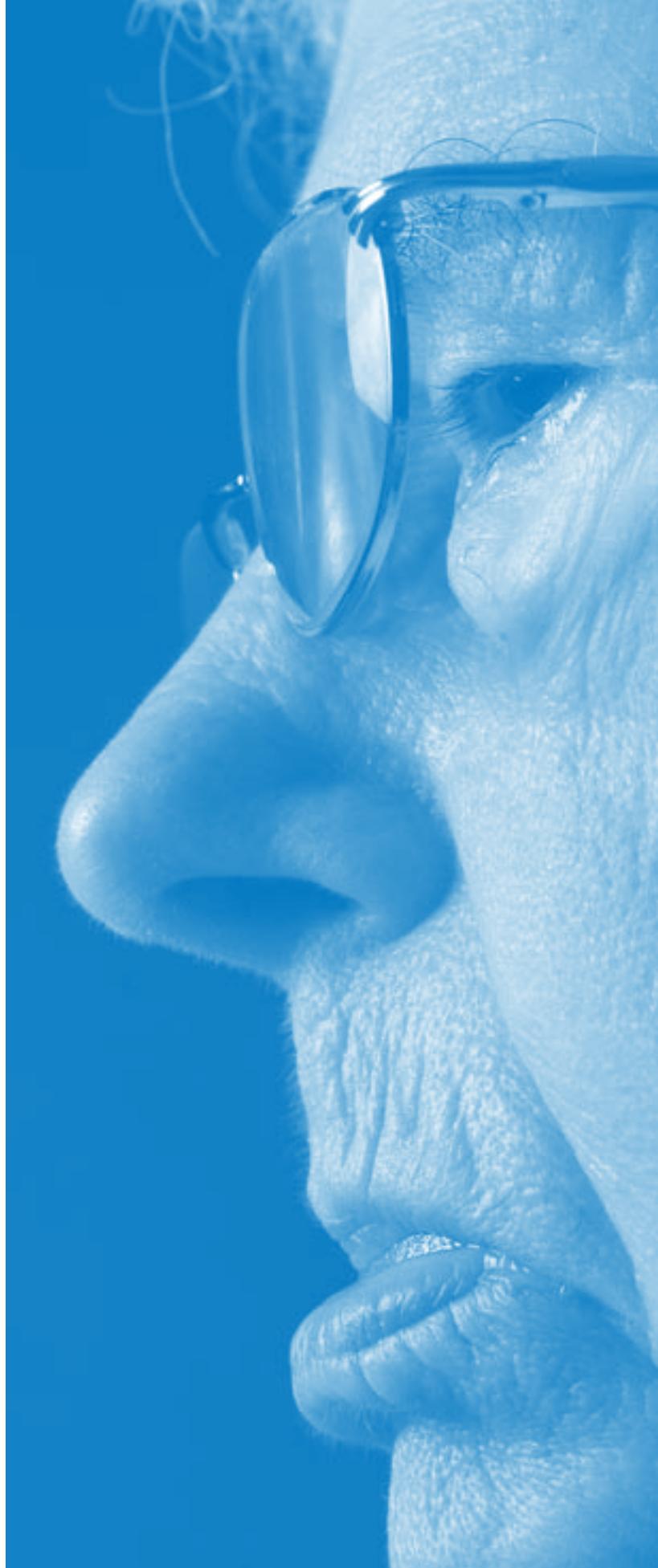
Si su casa tiene más de un piso y le cuesta ver los escalones, tal vez le convenga mudarse a una casa o departamento de un solo piso. No obstante, si una mudanza no está dentro de sus posibilidades, puede resaltar los escalones colocando cinta reflectora en los bordes de cada uno. Si el color de la cinta contrasta claramente con el color de la alfombra, podrá ver mejor los escalones tanto de día como de noche.

## **Manténgase Organizado**

Coloque siempre en el mismo lugar los artículos que utiliza con mayor frecuencia, tales como llaves, zapatos, abrigos, cepillos de dientes, peines, ollas, sartenes y anteojos, para recordar dónde están.

Trate de diseñar un sistema para la ropa en los armarios, agrupándola por estación y por tipo de prenda, y siempre coloque un alimento determinado en el mismo lugar de la alacena o el refrigerador.

Recuerde que no importa si las demás personas piensan que



su sistema tiene sentido o no; lo importante es que se base estrictamente en los lugares donde usted buscaría las cosas.

Con el tiempo usted creará sus propias soluciones innovadoras para poder desenvolverse mejor en su propio hogar. Después de todo, usted no tiene control sobre los espacios abiertos o los edificios públicos que visita, pero su hogar debe reflejar sus necesidades y ser tan práctico como resulte posible para facilitar su vida en el mismo.

## **Aprenda a “Ver” de otro Modo**

En tanto que los dispositivos visuales y la tecnología, además de los cambios en el entorno, le ayudan a desenvolverse con mayor independencia, la adaptación global a la pérdida de la visión depende mucho de usted. Una actitud positiva hacia la rehabilitación es esencial para aprender nuevas maneras de realizar distintas actividades.

Los nuevos hábitos requieren tiempo y esfuerzo, y hasta que éstos no se vuelvan “instintivos”, es muy probable que se sienta cansado. Después de todo, no solamente debe entrenar a

sus ojos para ver de otro modo, sino que además debe entrenar a su cerebro para pensar de otro modo.

## **Uso de la Visión Periférica**

Toda su vida, usted ha dependido principalmente de la visión central, y este hábito puede ser difícil de cambiar. Ahora que usted tiene degeneración macular, probablemente el área de mejor visión se encuentre en la región periférica. Debe realizar un esfuerzo consciente para ubicar esta área.

La mejor manera de lograrlo es colocando un objeto de color intenso frente a usted. Mire el objeto y dirija la vista hacia arriba, hacia abajo, a la izquierda y a la derecha. Después de practicar varias veces, seguramente encontrará un punto en su visión periférica que es menos borroso que el resto del campo visual.

Una vez que haya ubicado esta área, deberá practicar para aprender a “privilegiarla”. Para lograrlo, puede girar la cabeza apartándose levemente del objeto que desea ver, y es muy probable que al principio esto le parezca raro.

Primero tendrá que practicar mirando con su visión periférica durante varios minutos en diferentes intervalos del día, descansado la vista entre cada intervalo. Aprender a ver con la visión periférica lleva tiempo, pero si practica en forma continua, en algún momento la nueva forma de mirar se convertirá en un hábito.

## Mejore los Otros Sentidos

Otra parte de la etapa de adaptación consiste en aprender a depender de los otros sentidos más que nunca.

La mayoría de las personas dependen mucho más de la vista que de los otros sentidos para asimilar información. Como resultado de esto, las personas con una visión adecuada raramente desarrollan al máximo los sentidos de la audición, el tacto y el olfato.

## Oír Mejor

Al principio puede que le resulte difícil escuchar los libros en una grabación y utilizar sus aptitudes auditivas con mayor frecuencia, pero con el tiempo será más fácil. Después de un periodo inicial de adaptación, la mayoría de las personas con disminución visual se sorprenden

al darse cuenta de la cantidad de información que sus sentidos del oído, el tacto y el olfato pueden proporcionarles.

Escuchar más significa recordar más. La mayoría de nosotros no desarrollamos en toda su magnitud nuestra capacidad para recordar lo que oímos porque no necesitamos hacerlo. Al mejorar nuestra aptitud auditiva prestamos mayor atención a lo que oímos en vez de dividir nuestra atención entre lo que vemos y lo que oímos.

La vista le seguirá transmitiendo señales visuales, pero ahora la mayor parte de la atención tendrá que volcarse a escuchar. A medida que se acostumbre a escuchar libros, periódicos y revistas en una grabación, recordará cada vez más lo que oye.

Puede aprender a “sintonizar” su sentido de la audición en diferentes formas prácticas que le ayudarán a desenvolverse en las actividades diarias. Por ejemplo, puede aprender a localizar el zumbido del refrigerador para saber que está ingresando a la cocina, y el sonido de los vehículos y otros ruidos en la calle le pueden indicar que dejó una ventana abierta, y en qué habitación.



## Uso del Tacto

También puede aprender a confiar más en el sentido del tacto en diferentes áreas prácticas. Por ejemplo, es más fácil seleccionar la ropa si se concentra en la textura de las telas y la asocia con la imagen mental de la prenda.

Si usted sufre de una pérdida de visión grave, el uso de un bastón o andador para caminar al aire libre

le permite utilizar el sentido del tacto para obtener más información sobre el entorno. Estas “antenas” le permiten detectar los cambios en el pavimento, la cercanía de los objetos y la presencia de escaleras. Aunque se pueda desplazar sin bastón o andador, el uso de los pies para guiarse, en especial cuando sube o baja las escaleras, puede aumentar la visión disminuida y evitar caídas peligrosas.

## Búsqueda de Recursos

La cantidad de productos y servicios para las personas con dificultades visuales ha crecido muchísimo en los últimos años. El uso de la mayoría de ellos se desaprovecha porque las personas desconocen su existencia.

Por ejemplo, la biblioteca del Congreso ofrece un programa gratuito de bibliotecas con materiales grabados y en Braille distribuidos para solicitantes elegibles a través de una red de bibliotecas cooperativas. Se entregan libros y revistas grabados (libros que hablan) o en Braille a lectores elegibles mediante correo postal gratuito y se devuelven de la misma forma. El número de teléfono es: (202) 707-5100 o 1-800-4248567. Puede visitar el sitio Web en: [www.loc.gov/nls/](http://www.loc.gov/nls/).

También existen programas por teléfono que le leen el periódico en forma gratuita. La lista de productos y servicios es bastante larga. En el anexo encontrará un ejemplo de los distintos recursos que puede usar para mantenerse informado, entretenido y para vivir una vida plena a pesar de las limitaciones impuestas por la degeneración macular.

## De la Dependencia a la Independencia

En la degeneración macular, el grado de pérdida de la visión varía de paciente a paciente. La rehabilitación de cada paciente depende de la cantidad de ayuda que se necesite.

Aquéllos que pierden la visión gradualmente debido a la MD seca se van adaptando poco a poco.

Por el contrario, las personas con MD húmeda generalmente pierden la visión en forma repentina. Como resultado de esto, puede que dependan de otras personas durante más tiempo antes de adaptarse totalmente.

Es necesario contar con una motivación fuerte y continua para aprender a realizar tantas cosas de forma diferente, y los expertos en rehabilitación visual consideran que la motivación personal es un factor determinante en la adaptación de los pacientes.

El objetivo de su rehabilitación debería ser tratar de aprender cómo realizar las tareas de manera diferente hasta que alcance tanta independencia como sea posible dentro del nivel de deterioro visual.

# Recursos para los Pacientes con DEGENERACIÓN MACULAR

## Ayuda Financiera

### Programas EyeCare America de la Academia Americana de Oftalmología

La misión de EyeCare America es reducir la ceguera evitable y la discapacidad visual grave aumentando la concientización, educando a la gente y facilitando la atención oftalmológica para el público. Desde su fundación en el año 1980, EyeCare America ha ayudado a más de 650,000 personas con prestaciones deficientes y escasos recursos económicos a recibir atención oftalmológica sin costo alguno a través de sus programas de servicio público.

**655 Beach St.**  
**San Francisco, CA 94109**  
**(415)-561-8500 ó**  
**1-866-324-EYES (3937)**  
**Comuníquese con la línea de**  
**ayuda de EyeCare America**  
**para saber si usted califica para**  
**recibir asistencia oftalmológica**

**sin costo alguno**  
**1-800-222-EYES (3937)**  
**[www.eyecareamerica.org](http://www.eyecareamerica.org)**

### Benefits Checkup

Es un programa del Consejo Nacional de la Ancianidad, cuyo sitio Web ofrece un servicio gratuito fácil de utilizar que identifica programas federales y estatales de asistencia para ancianos estadounidenses.

**[www.benefitscheckup.org](http://www.benefitscheckup.org)**

### Knights Templar Eye Foundation

Una fundación que ofrece ayuda financiera a las personas que no pueden pagar una cirugía necesaria para salvar la visión y que no califican para recibir ayuda del seguro social o de organismos gubernamentales. Para calificar, se requiere una carta de negación por parte de un organismo gubernamental o social.

1000 E. State Pkwy. Ste. I  
Schaumburg, IL 60173  
(847) 490-3838 ó (847) 490-3777  
[www.knightstemplar.org](http://www.knightstemplar.org)

549 Millburn Ave.  
Short Hills, NJ 07078  
(973) 376-4903  
[www.neweyesfortheneedy.org](http://www.neweyesfortheneedy.org)

## **Club de Leones Internacional**

Los clubes locales ofrecen ayuda financiera a las personas que necesitan atención oftalmológica. Consulte en el directorio telefónico el número del Club de Leones más cercano o visite la página Web que se incluye a continuación.

300 W. 22nd St.  
Oakbrook, IL 60523  
(630) 571-5466 (oficina nacional)  
[www.lionsclubs.org](http://www.lionsclubs.org)

## **New Eyes for the Needy (Nuevos ojos para los necesitados)**

Una organización voluntaria sin fines de lucro que ayuda a proveer anteojos a la gente de bajos recursos en varios lugares del mundo. Los solicitantes deben proveer prueba escrita de que no poseen ninguna otra forma de ayuda. Deberían explorar otros recursos, tales como organizaciones religiosas y grupos del sector privado.

## **Partnership for Prescription Assistance (Asociación para asistencia en medicamentos recetados)**

Esta organización agrupa a las compañías farmacéuticas de Estados Unidos, médicos, otros proveedores de atención médica, organizaciones de apoyo para los pacientes y grupos comunitarios con el fin de ayudar a los pacientes que reúnen ciertos requisitos a obtener medicamentos para los cuales no tienen cobertura médica. Su misión es incrementar la concientización de los programas de asistencia para pacientes y fomentar la inscripción de pacientes que reúnen los requisitos.

950 F St. NW, Ste. 300  
Washington, DC 20004  
1-888-4PPA-NOW  
(1-888-477-2669)  
[www.pparx.org](http://www.pparx.org)

## **RxAssist**

RxAssist, creado por Volunteers Health Care (voluntarios para la atención médica), es un sitio Web que proporciona la información necesaria para poder acceder a los programas de asistencia al paciente de las empresas farmacéuticas. [www.rxassist.org/Search.cfm](http://www.rxassist.org/Search.cfm)

## **S.E.E. International**

Esta organización ayuda a pacientes en situaciones económicas desfavorables que no reúnen los requisitos para acceder a ningún otro programa de servicios sociales, tales como Medicare, MediCal o Medicaid. Para calificar para una cirugía gratuita de restauración de la vista, un paciente debe ser derivado a S.E.E. por una organización de servicios sociales reconocida, como el Club de Leones, instituciones católicas de beneficencia o servicios de la salud del condado.

**7200 Hollister Ave. Unit A  
Goleta, CA 93117  
(805) 963-3303 ó  
1-800-20-TO-SEE (86-733)  
[www.seeintl.org](http://www.seeintl.org)**

## **Administración del Seguro Social**

Proporciona ayuda financiera para las personas legalmente ciegas o con problemas de visión que no les permiten trabajar.

**1-800-772-1213**  
**[www.ssa.gov](http://www.ssa.gov)**

## **Trabajadores Sociales**

Un trabajador social en un hospital local u organismo comunitario puede indicarle recursos dentro de la comunidad.

## **The Braille Institute of America**

El Programa de Subsidios para el Acceso a la Tecnología establecido por esta organización asiste a las personas legalmente ciegas que residen en el sur de California en la compra de dispositivos adaptables que los beneficiarán en sus carreras.

**1-800-BRAILLE (272-4553)**  
**[www.brailleinstitute.org](http://www.brailleinstitute.org)**

## **El Programa Hill-Burton**

Los hospitales y otros centros de atención médica que reciben fondos Hill-Burton están obligados a proveerles atención médica gratuita o con cargos reducidos a las personas que reúnen los requisitos de elegibilidad. El sitio Web tiene un directorio de centros de atención médica participantes. El programa está administrado por:

**Health Resources and Services Administration (Administración de servicios y recursos médicos)**  
5600 Fishers Ln. Rm. 10-105  
Rockville, MD 20857  
(301) 443-5656 ó 1-800-638-0742  
[www.hrsa.gov/hillburton](http://www.hrsa.gov/hillburton)

## **The Medicine Program**

Este programa financiado en forma privada coordina con el médico del paciente para asistir a personas que no poseen cobertura médica para medicamentos recetados de pacientes ambulatorios y que no califican para los programas gubernamentales que ofrecen medicamentos recetados.

**P.O. Box 1089**  
**Poplar Bluff, MO 63902**  
**(866) 694-3893**  
[www.themedicineprogram.info](http://www.themedicineprogram.info)

## **Vision USA**

Esta organización de beneficencia nacional sin fines de lucro, administrada por la Asociación Americana de Optometría y sus organismos estatales afiliados, ofrece servicios básicos de atención oftalmológica y salud oftalmológica en forma gratuita para individuos que no poseen otros medios de obtener atención.

**1-800-766-4466**  
[www.aoa.org](http://www.aoa.org)

## **Organizaciones para Problemas de Disminución Visual**

### **American Council of the Blind (Consejo americano para ciegos)**

Ofrece una amplia variedad de servicios a pacientes con discapacidades visuales con un énfasis en las oportunidades de empleo.

**1155 15th St. NW Ste. 1004**  
**Washington, DC 20005**  
**(202) 467-5081 ó**  
**1-800-424-8666**  
[www.acb.org](http://www.acb.org)

## **Association for Education & Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired (Asociación para la educación y rehabilitación de ciegos y personas con dificultades visuales)**

Es una asociación para las personas que están interesadas en la educación, orientación, rehabilitación vocacional o ubicación laboral de personas con ceguera parcial o total. Esta organización también lleva a cabo programas de certificación, mantiene servicios de intercambio laboral y trabaja con los gobiernos locales, estatales y nacionales en la legislación que afecta a los servicios para ciegos y personas con discapacidades visuales.

**1703 N. Beauregard St. Ste. 440  
Alexandria, VA 22311  
(703) 671-4500  
[www.aerbvi.org](http://www.aerbvi.org)**

## **Columbia Lighthouse for the Blind**

Fundada en 1900, la organización Columbia Lighthouse for the Blind ofrece programas que les permiten a las personas ciegas o con discapacidades visuales obtener y mantener la independencia en

el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad. Los programas y servicios incluyen servicios de intervención temprana, capacitación y consulta en tecnología asistencial, servicios de planeamiento profesional, atención integral para problemas de disminución visual y servicios de rehabilitación.

**1120 20th St. NW Ste. 750S  
Washington, DC 20036  
(202) 454-6400  
[www.clb.org](http://www.clb.org)**

## **Lighthouse International**

Lighthouse Internacional es uno de los principales recursos a nivel internacional en discapacidad visual y rehabilitación de la visión; proporciona capacitación, servicios de rehabilitación de la visión, investigación y apoyo.

**111 E. 59th St.  
New York NY, 10022  
(212) 821-9200 ó  
1-800-829-0500  
[www.lighthouse.org](http://www.lighthouse.org)**

## **Centros de Rehabilitación de Disminución Visual**

Consulte a su oftalmólogo u hospital local par ubicar el centro de rehabilitación de disminución visual más cercano. Ellos pueden ayudarle a través de capacitación, dispositivos y servicios diseñados especialmente para las personas con discapacidad visual.

### **National Association for Visually Handicapped (Asociación nacional para personas con discapacidades visuales)**

Funciona como centro de procesamiento de información sobre todos los servicios disponibles para las personas con ceguera parcial de fuentes privadas y públicas. Llevan adelante grupos de autoayuda y ofrecen información sobre libros con letras grandes, libros de texto y herramientas educativas. Se encuentran a disposición un boletín informativo trimestral y una biblioteca de más de 7,000 títulos con letras grandes para las personas con discapacidades visuales.

**22 W. 21st St. 6th Fl.  
New York, NY 10010  
(212) 889-3141  
[www.navh.org](http://www.navh.org)**

## **NEWSLINE®**

Es un servicio nacional gratuito de periódicos por teléfono para ciegos y personas con dificultades visuales, desarrollado y administrado por la National Federation of the Blind (Federación nacional de ciegos). Este sistema electrónico recibe transmisiones digitales de periódicos y las sintetiza en una voz que las personas ciegas o con dificultades visuales pueden escuchar marcando un número gratuito.

**1800 Johnson St.  
Baltimore, MD 21230  
(410) 659-9314 ó  
1-866-504-7300  
[www.nfb.org/nfb/Newspapers\\_by\\_Phone.asp](http://www.nfb.org/nfb/Newspapers_by_Phone.asp)**

### **The Seeing Eye**

Proporciona perros guía especialmente criados y entrenados a mujeres y hombres ciegos en todo Estados Unidos y Canadá.

**P.O. Box 375  
Morristown, NJ 07963  
(973) 539-4425  
[www.seeingeye.org](http://www.seeingeye.org)**

## **VisionConnection**

Es un portal global interactivo en Internet, es accesible y proporciona todos los recursos necesarios para las personas con discapacidades visuales o ciegas, así como para los profesionales que los atienden y los familiares y amigos que los apoyan. VisionConnection fue fundado por Lighthouse International.

**111 E. 59th St.**  
**New York, NY 10022**  
**1-800-829-0500**  
**[www.visionconnection.org](http://www.visionconnection.org)**

## **Low Vision Aid Resource List (Lista de recursos de servicios y accesorios para problemas de visión)**

### **ABLEDATA**

ABLEDATA es un proyecto financiado por el gobierno federal con la misión principal de proveer información sobre tecnología asistencial y equipamiento de rehabilitación disponible de recursos nacionales e internacionales para consumidores, organizaciones, profesionales y proveedores de cuidados dentro de los Estados Unidos.

**8630 Fenton St. Ste. 930**  
**Silver Spring, MD 20910**  
**1-800-227-0216**  
**[www.abledata.com](http://www.abledata.com)**

## **American Printing House for the Blind (Imprenta americana para ciegos)**

Esta organización fabrica publicaciones gráficas táctiles, en braille y con letras grandes, así como una amplia variedad de productos educativos y para la vida diaria.

**1839 Frankfort Ave.**  
**Louisville, KY 40206**  
**(502) 895-2405 ó 1-800-223-1839**  
**[www.aph.org](http://www.aph.org)**

## **Ai Squared**

Ai Squared desarrolla software para facilitarles el acceso de computadoras a las personas con discapacidad visual.

**P.O. Box 669**  
**Manchester Center, VT 05255**  
**(802) 362-3612 ó 1-800-859-0270**  
**[www.aisquared.com](http://www.aisquared.com)**

## **Bossert Specialties, Inc.**

Esta organización ofrece lentes de aumento computarizadas y ópticas. También se encuentra a disposición un catálogo de equipamiento.

**5130 N. 19th Ave. Ste. 7**  
**Phoenix, AZ 85015**  
**(602) 956-6637 ó 1-800-776-5885**  
**[www.wemagnify.com](http://www.wemagnify.com)**

## **Beyond Sight**

Esta empresa ofrece una gran variedad de artículos para las personas con discapacidades visuales, incluidas computadoras, relojes que hablan, artículos de cocina, lupas y televisión de circuito cerrado (CCTV, por sus siglas en inglés).

**5650 S. Windermere St.**  
**Littleton, CO 80120**  
**(303) 795-6455**  
**[www.beyondsight.com](http://www.beyondsight.com)**

## **Enhanced Vision Systems**

Enhanced Vision es una empresa dedicada a ayudar a las personas a mantener su independencia, y ha ejercido cierta influencia entre las tecnologías de punta para que desarrollen una línea completa de

herramientas y lentes de aumento de alta calidad y fácil uso a precios accesibles.

**5882 Machine Dr.**  
**Huntington Beach, CA 92649**  
**(714) 374-1829 ó 1-888-811-3161**  
**[www.enhancedvision.com](http://www.enhancedvision.com)**

## **Freedom Scientific**

Freedom Scientific ofrece tecnología asistencial y de adaptación para personas con disminución visual. Los productos incluyen amplificadores de video portátiles y de mesa, el dispositivo de lectura y escaneo SARA™, software de ampliación de imágenes para monitores de computadoras y el primer software de lectura de pantallas del mundo JAWS® para Windows.

**11800 31st Ct. N.**  
**St. Petersburg, FL 33716**  
**(727) 803-8000 ó 1-877-775-9474**  
**[www.low-vision-help.com](http://www.low-vision-help.com)**

## **G.W. Micro**

Esta empresa ofrece soluciones de software y hardware para ciegos y personas con dificultades visuales.

**725 Airport N. Office Park  
Fort Wayne, IN 46825  
(260) 489-3671  
[www.gwmicro.com](http://www.gwmicro.com)**

## **Independent Living Aids, Inc.**

Esta empresa ofrece un catálogo de productos para las personas con disminución visual.

**200 Robbins Ln.  
Jericho, NY 11753  
(516) 937-1848 ó 1-800-537-2118  
[www.independentliving.com](http://www.independentliving.com)**

## **Innoventions, Inc.**

Esta empresa es la creadora y proveedora del magnificador electrónico Magni-Cam.

**9593 Corsair Dr.  
Conifer, CO 80433  
(303) 797-6554 ó 1-800-854-6554  
[www.magnicam.com](http://www.magnicam.com)**

## **J. Bliss Imaging Systems**

Esta empresa se especializa en programas y aplicaciones de computación para ayudar a las personas con discapacidad visual.

**P.O. Box 7382  
Menlo Park, CA 94026  
(650) 327-5477 ó 1-888-452-5477  
[www.jbliss.com](http://www.jbliss.com)**

## **Lighthouse Enterprises, Inc.**

Esta empresa ofrece un catálogo de productos para las personas con disminución visual.

**111 E. 59th St.  
New York, NY 10022  
(212) 821-9200 ó  
1-800-829-0500  
[www.lighthouse.org](http://www.lighthouse.org)**

## **LS&S**

Esta empresa ofrece un catálogo de productos para las personas con disminución visual y discapacidad auditiva.

**P.O. Box 673  
Northbrook, IL 60065  
1-800-468-4789  
[www.lssgroup.com](http://www.lssgroup.com)**

## **Maxi Aids**

Esta empresa ofrece un catálogo de dispositivos para las personas con disminución visual.

**42 Executive Blvd.**  
**Farmingdale, NY 11735**  
**1-800-522-6294**  
**[www.maxiaids.com](http://www.maxiaids.com)**

## **MONS International, Inc.**

Esta empresa se especializa en productos para las personas con dificultades visuales, incluidos relojes de braille, calculadoras que hablan, grabadoras de 4 pistas, dispositivos para cocina, guías de escritura, software y accesorios para computadoras, tarjetas de felicitaciones y balanzas que hablan.

**6595 Roswell Rd. NE #224**  
**Atlanta, GA 30328**  
**(770) 390-0009 ó 1-800-541-7903**  
**[www.magnifiers.com](http://www.magnifiers.com)**

## **Ocutech, Inc.**

Esta empresa ofrece varios tipos de accesorios para aumentar la visión de personas con ceguera parcial y fabrica el telescopio VES AutoFocus.

**109 Conner Dr. #2105**  
**Chapel Hill, NC 27514**  
**(919) 967-6460 ó 1-800-326-6460**  
**[www.ocutech.com](http://www.ocutech.com)**

## **OVAC**

Ofrece una línea completa de productos de televisión por circuito cerrado (CCTV, por sus siglas en inglés) para personas con dificultades visuales.

**67-555 E. Palm Canyon**  
**Bldg. C-103**  
**Cathedral City, CA 92234**  
**1-800-325-4488**  
**[www.ovac.com](http://www.ovac.com)**

## **Humanware**

Esta empresa diseña y fabrica soluciones tecnológicas innovadoras para las personas con dificultades visuales. El SmartView es un amplificador de video diseñado por Humanware para personas con disminución visual grave causada por afecciones oftalmológicas tales como degeneración macular y glaucoma. El SmartView funciona ampliando textos y otros objetos en una pantalla.

175 Mason Cir.  
Concord, CA 94520  
(925) 680-7100 ó 1-800-722-3393  
[www.pulsedata.com](http://www.pulsedata.com)

## Telesensory

Fabrica la línea Aladdin de amplificadores de video en televisión por circuito cerrado (CCTV, por sus siglas en inglés), incluido el Aladdin Ultra, que tiene una pantalla de 17 pulgadas y puede aumentar el tamaño de las letras hasta dos pulgadas.

650 Vaqueros Ave. Ste. F  
Sunnyvale, CA 94085  
1-800-804-8004  
[www.telesensory.com](http://www.telesensory.com)

## Vision Cue

Esta empresa ofrece software de interfaz de voz, lectura y Braille, así como software de ampliación de imágenes.

4858-A Scholls Ferry Rd.  
Portland, OR 97225  
(503) 297-1510 ó 1-888-318-2582  
[www.aagi.com](http://www.aagi.com)

## Recursos Comunitarios

### Administration on Aging (Administración para la ancianidad, o AoA por sus siglas en inglés):

Esta agencia, que pertenece al Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, es uno de los principales proveedores de cuidados en hogares y comunidades para las personas mayores y sus cuidadores. La AoA provee servicios de cuidados en hogares y comunidades a millones de personas mayores a través de los programas financiados conforme a la Ley de Norteamericanos Mayores. La AoA provee programas de comidas a domicilio o servicios de nutrición en congregaciones, así como programas de transporte, cuidado de adultos, asesoramiento legal y promoción de la salud. En los hogares para ancianos, la AoA tiene un defensor de los cuidadores con presencia permanente en las instalaciones de cuidados de largo plazo a fin de controlar el cuidado y las condiciones, y representar a aquéllos que no se pueden expresar por sí mismos. El Programa Nacional de Apoyo al Cuidador de Familias ofrece una variedad de servicios para

ayudar a las personas que cuidan a familiares con enfermedades crónicas o discapacidades.

**(202) 619-0724**

**[www.aoa.gov](http://www.aoa.gov)**

### **Alliance for Aging Research (Alianza para la investigación sobre la ancianidad)**

La Alliance for Aging Research es una organización de apoyo al ciudadano destinada a mejorar la salud e independencia de los norteamericanos a medida que envejecen. El objetivo de la agencia consiste en impulsar los avances de la ciencia y mejorar la calidad de vida a través de una serie de actividades e iniciativas que incluyen la investigación, y esfuerzos y recursos educativos para el público en general. Los esfuerzos realizados por la Alianza han hecho que la investigación sobre la ancianidad sea una prioridad creciente para las investigaciones médicas actuales, así como la realización de estudios y encuestas sobre la población de la tercera edad.

**(202) 293-2856**

**[www.agingresearch.org](http://www.agingresearch.org)**

### **AARP**

Esta organización sin fines de lucro es una buena fuente de información acerca de las opciones de cuidado de largo plazo, cuidadores, planificación legal y financiera, Medicare y Medicaid y temas legislativos que afectan a las personas mayores.

**(202) 434-2277 ó**

**1-888-687-2277**

**[www.aarp.org](http://www.aarp.org)**

### **American Council of the Blind (Consejo americano para ciegos)**

Ofrece una amplia variedad de servicios a personas con discapacidades visuales con un énfasis en las oportunidades de empleo.

**1155 15th St. NW Ste. 1004**

**Washington, DC 20005**

**(202) 467-5081 ó**

**1-800-424-8666**

**[www.acb.org](http://www.acb.org)**

## **American Federation for Aging Research (Federación norteamericana para la investigación sobre la ancianidad)**

Esta organización proporciona información actualizada acerca de nuevas investigaciones sobre la ancianidad adaptada para un público no médico.

**(212) 703-9977 ó 1-888-582-2327**  
**[www.afar.org](http://www.afar.org)**

## **Agencias para la ancianidad en su área**

Busque en el directorio telefónico bajo el rubro “Aging” (ancianidad) en las páginas del gobierno estatal. En la ciudad capital de cada estado hay una oficina de la Agencia para la Ancianidad. La agencia estatal lo recomendará a la oficina correspondiente a su comunidad. Pueden informarle sobre una amplia variedad de servicios, incluido el servicio de comidas a domicilio, trabajadores de la salud para el hogar, servicios de transporte y grupos de apoyo para los cuidadores.

## **Association for Education & Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired (Asociación para la educación y rehabilitación de ciegos y personas con dificultades visuales)**

Es una asociación para las personas que están interesadas en la educación, orientación, rehabilitación vocacional o ubicación laboral de personas con ceguera parcial o total. Esta organización también lleva a cabo programas de certificación, mantiene servicios de intercambio laboral y trabaja con los gobiernos locales, estatales y nacionales en la legislación que afecta a los servicios para ciegos y personas con discapacidades visuales.

**1703 N. Beauregard St. Ste. 440**  
**Alexandria, VA 22311**  
**(703) 671-4500 ó 1-877-492-2708**  
**[www.aerbvi.org](http://www.aerbvi.org)**

## **Columbia Lighthouse for the Blind**

Fundada en 1900, la organización Columbia Lighthouse for the Blind ofrece programas que les permiten a las personas ciegas o con discapacidades visuales obtener y mantener la independencia en el hogar,

la escuela, el trabajo y la comunidad. Los programas y servicios incluyen servicios de intervención temprana, capacitación y consulta en tecnología asistencial, servicios de planeamiento profesional, atención integral para problemas de disminución visual y servicios de rehabilitación.

**1120 20th St. NW Ste. 750 S.  
Washington, DC 20036  
(202) 454-6400 ó  
1-877-324-5252  
[www.clb.org](http://www.clb.org)**

## **Eldercare Locator**

Esta organización nacional, que forma parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, ofrece información y referencias para la comunidad de ancianos. Los mismos incluyen cuidado diurno para adultos, descanso para cuidadores, transporte, cuidados de la salud en el hogar, programas de nutrición a domicilio, asesoramiento sobre viviendas y otros servicios disponibles en su localidad.

**1-800-677-1116  
[www.eldercare.gov](http://www.eldercare.gov)**

## **ElderLawAnswers.com**

Esta organización apoya a los ancianos, así como a sus familias y abogados, para que puedan alcanzar sus objetivos, proporcionando información sobre cuestiones legales importantes que afectan a los ancianos y una red de abogados especializados altamente calificados en todo el país.

**1-866-267-0947  
[www.elderlawanswers.com](http://www.elderlawanswers.com)**

## **FamilyCareAmerica**

Esta organización ayuda a los cuidadores a identificar y ubicar agencias, instituciones, profesionales, asociaciones, fabricantes y distribuidores que pueden ayudar a satisfacer necesidades específicas.

**(804) 327-1112  
[www.familycareamerica.com](http://www.familycareamerica.com)**

## **Profesionales de Atención Médica**

En principio, el mejor recurso para cualquier persona que necesite información sobre atención médica es su médico de cabecera. Medicare/ Medicaid cubre ciertos proveedores

y servicios de atención médica mediante la recomendación de un médico. Otros profesionales que atienden a estos pacientes incluyen psiquiatras, enfermeros/as para atención médica en el hogar o asistentes sociales.

## **HealthFinder**

Este sitio Web ofrece información sobre la atención médica para pacientes de todas las edades e incluye acceso a publicaciones, bibliotecas y diccionarios médicos en línea. También encontrará el directorio de búsqueda para jubilados y pensionados y un glosario de términos en español utilizados por la Administración del Seguro Social.

[www.healthfinder.gov](http://www.healthfinder.gov)

## **Departamento Local/Estatal de Servicios Sociales y de Salud**

Pueden informarle acerca de los servicios cubiertos por Medicare en su estado y los proveedores que están certificados por Medicare/Medicaid. Esta agencia le puede proporcionar información acerca de los servicios de apoyo/descanso disponibles en su área. Los números de teléfono aparecen en el directorio telefónico de su localidad.

## **Investigación sobre la Degeneración Macular (MDR, por sus siglas en inglés), un programa de la Fundación Americana para la Asistencia de la Salud (AHAF, por sus siglas en inglés)**

Este programa se creó para financiar investigaciones y capacitar al público acerca de la degeneración macular.

**1-800-437-2423**  
[www.ahaf.org](http://www.ahaf.org)

## **Meals on Wheels**

Ofrece programas de nutrición a domicilio para los ancianos. El directorio de programas de nutrición en el sitio Web tiene la base de datos más grande de programas nutricionales en los Estados Unidos.

[www.mealcall.org](http://www.mealcall.org)

## **Medicare**

Medicare, a través de su línea directa gratuita, responde preguntas sobre cobertura financiera y proporciona ayuda ante los reclamos de los pacientes.

**1-800-633-4227**  
**[www.medicare.gov](http://www.medicare.gov)**

### **The National Council on the Aging (Consejo nacional de la ancianidad)**

El Consejo nacional de la ancianidad ayuda a las personas mayores a mantenerse saludables, a encontrar trabajo, a descubrir nuevas maneras de seguir haciendo su aporte a la sociedad después de jubilarse y a aprovechar los programas de beneficios gubernamentales y privados que pueden mejorar la calidad de vida.

**NCOA Headquarters**  
**1901 L St. NW 4th Floor**  
**Washington, DC 20036**  
**(202) 479-1200**  
**[www.ncoa.org/index.cfm](http://www.ncoa.org/index.cfm)**

### **National Eye Institute (Instituto nacional de ojos)**

El National Eye Institute apoya la investigación que ayuda a prevenir y tratar enfermedades oftalmológicas y otros trastornos de la vista. Además, desarrollan programas educativos profesionales y públicos que ayudan a prevenir la ceguera, a reducir la discapacidad visual y a aumentar la

concientización sobre los servicios y dispositivos disponibles para las personas con visión reducida.

**(301) 496-5248**  
**[www.nei.nih.gov](http://www.nei.nih.gov)**

### **National Institute on Aging (Instituto Nacional de la Ancianidad, o NIA por sus siglas en inglés)**

El NIA, uno de los 25 institutos y centros que pertenece a los Institutos Nacionales de la Salud, realiza una gran labor científica para comprender la naturaleza del envejecimiento y prolongar los años saludables y activos de la vida. El NIA conduce investigaciones, capacita y forma científicos para la investigación, y proporciona recursos para el público en general.

**(301) 496-1752**  
**[www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)**

### **Servicio de la Biblioteca Nacional para ciegos y personas con discapacidades físicas**

La biblioteca del Congreso ofrece un programa gratuito de bibliotecas con materiales grabados y en Braille

distribuidos para solicitantes elegibles a través de una red de bibliotecas cooperativas. Se entregan libros y revistas grabados (libros que hablan) o en Braille a lectores elegibles mediante correo postal gratuito y se devuelven de la misma forma. Las personas que solicitan libros grabados también pueden pedir prestado reproductores de discos y cassettes especialmente diseñados para este fin.

**(202) 707-5100 ó 1-800-424-8567**  
[www.loc.gov/nls/](http://www.loc.gov/nls/)

### **Directorio de recursos para las personas mayores**

Este directorio gratuito está diseñado para ayudar a las personas mayores y a sus familias a ubicar organizaciones nacionales que ofrecen información sobre la salud, asesoramiento legal, programas de autoayuda, oportunidades educativas, servicios sociales, consejos al consumidor y otros tipos de asistencia. El directorio contiene más de 200 agencias federales, asociaciones profesionales, grupos privados y programas de voluntarios. Está disponible a través del:

**National Institute on Aging  
Information Center (Centro  
de Información del Instituto  
Nacional de la Ancianidad)**  
**P.O. Box 8057**  
**Gaithersburg, MD 20898**  
**1-800-222-2225**  
[www.nia.nih.gov](http://www.nia.nih.gov)

### **Oficina de la ancianidad**

Esta oficina es un recurso comunitario gratuito sin fines de lucro para ancianos, hijos de ancianos y otros cuidadores, defensores y profesionales. Ofrece servicios y orientación gratuitos o de bajo costo para los ancianos.

**1-888-801-2497**  
[www.seniorcitizensbureau.com](http://www.seniorcitizensbureau.com)

### **Línea directa de información sobre el Seguro Social**

Si tiene preguntas acerca de los pagos o los requisitos para acceder a los servicios del seguro social, esta línea directa lo recomendará a la oficina o departamento correspondiente.

**1-800-772-1213**

# Publicaciones sobre la DEGENERACIÓN MACULAR

## **Amsler Grid Eye Test (Examen ocular con la rejilla de Amsler)**

La rejilla de Amsler es una herramienta que ayuda a detectar los primeros síntomas de las enfermedades de la retina y a controlar los cambios en la visión después de que se realizó el diagnóstico. Bajo ningún concepto sustituye la opinión de un profesional de la salud calificado y no constituye consejo médico. *Gratuito*

## **Living with Macular Degeneration (La vida con degeneración macular)**

Este folleto de 44 páginas analiza los diferentes tipos de degeneración macular, los tratamientos

aprobados, los problemas que genera vivir con la enfermedad, la rehabilitación visual, los dispositivos ópticos y otros productos para la disminución visual, y diversas formas de crear un entorno seguro en el hogar. También incluye un listado de recursos valiosos. *\$5.00*

## **Macular Degeneration: The Essential Facts (Degeneración macular: Información Esencial)**

Este folleto de 17 páginas analiza las dos categorías de degeneración macular relacionadas con la edad, cómo se diagnostica la enfermedad, los factores de riesgo para desarrollar la enfermedad y las estrategias disponibles para la prevención y el tratamiento. *Gratuito*

## **Safety and the Older Driver (La seguridad y el conductor anciano)**

Este folleto de 28 páginas analiza las afecciones médicas que pueden incidir en el manejo de un vehículo, consejos y estrategias para la conducción segura, una autoevaluación para conductores, cómo evaluar y abordar las prácticas de conducción inseguras y opciones para mantener la independencia cuando se ha decidido dejar de conducir. *Gratis*

*Las publicaciones se pueden solicitar llamando a Macular Degeneration Research (Investigación sobre la degeneración macular) al teléfono 1-800-437-2423 o visitando el sitio Web [www.ahaf.org](http://www.ahaf.org).*



Para obtener más información, comuníquese con:  
Investigación sobre la Degeneración Macular  
un programa de La Fundación Americana de Asistencia para la Salud  
22512 Gateway Center Drive  
Clarksburg, Maryland 20871  
301-948-3244 ó 1-800-437-2423  
[www.ahaf.org](http://www.ahaf.org)





22512 Gateway Center Drive  
Clarksburg, MD 20871

(301) 948-3244  
1-800-437-2423  
fax (301) 258-9454

[www.ahaf.org](http://www.ahaf.org)