

Cuide los ojos!

Por Connie Hutzel, Presidente Junta Directiva DSAGC 2008

En este artículo, espero educar a muchos padres de familia sobre una condición ocular aparentemente mas común en individuos con síndrome de Down que en la población en general. No soy doctora en medicina y escribo desde la perspectiva de una madre de familia, no desde el punto de vista médico.

Hasta el verano pasado nunca había escuchado el término **keratoconus**. A pesar de que Carson, ha tenido exámenes de oftalmología en forma anual desde su nacimiento, en Diciembre pasado fue diagnosticado con keratoconus, una condición ocular caracterizada por una cornea del ojo en forma de cono, que causa el adelgazamiento de la cornea y afecta la visión. Generalmente empieza en un ojo y eventualmente afecta a los dos.

No voy a hacer una explicación médica detallada del keratoconus. Usted puede hacer una investigación en internet y encontrará mucha información sobre ello. La causa del keratoconus, que afecta entre una y dos personas de cada 1000, es desconocida, pero parece afectar mas a los individuos con síndrome de Down. Puede ser hereditaria, pero para las personas con síndrome de Down y otros desórdenes en los cromosomas, los profesionales en medicina argumentan tocarse los ojos como la mayor causa. Mi *teoría* es que puede ser causada o verse afectada por la mayor o menor producción de ciertas enzimas o proteínas por la existencia del cromosoma adicional, pero de nuevo, esa es mi teoría.

Si la forma de cono de la cornea fuera solo el problema asociado con el keratoconus, no sería tan difícil de atender. Pero es el resultado de ello, el problema – pérdida progresiva y severa de la visión y lo peor, el adelgazamiento de la cornea. Esto coloca a la cornea en el riesgo de ruptura con tan solo un impacto pequeño en el ojo, que puede llevar a la pérdida permanente del ojo. Ese es el problema!

En el futuro cercano, Carson necesitará probablemente un trasplante de cornea, pero existen riesgos asociados con ello – no se puede tocar los ojos mientras tenga los puntos y el ojo sana (6 a 18 MESES!) así como rechazo del tejido. (Todavía no tengo claro como un cuerpo con 47 cromosomas en cada célula puede no rechazar un trozo de tejido con

solo 46, pero el especialista dice que ya ha hecho varios trasplantes de cornea en pacientes con síndrome de Down). El especialista en cornea de Carson, está tratando de dilatar este procedimiento hasta donde sea posible, y yo estoy de acuerdo!

Pero existe un nuevo procedimiento menos invasivo que ha venido realizándose en otros países por mas de 10 años y actualmente se encuentra en evaluación por parte de la FDA en los E.U, denominado **collagen cross-linking**. Se ha mostrado que detiene la degeneración de keratoconus y en algunos casos reversa algunos de los efectos. Se trata de colocar gotas de Riboflavina en el ojo con frecuencia por 30 minutos y después iluminar el ojo con una luz ultravioleta especial por 30 minutos. Actualmente se lleva a cabo un estudio en Indianápolis y la edad mínima de los pacientes es de 14 años y otro en Ohio State donde la edad mínima es de 18 años.

Lleve a Carson a Indianápolis para ver si calificaba para el estudio antes de aplicar a la excepción de la edad límite (solo tiene 11 años), pero su ojo ya estaba muy comprometido (como! Solo fue diagnosticado en Diciembre!) sin mencionar que los doctores pensaron que no se quedaría quieto por un periodo largo sin ser sedado. Fue muy triste, por decir lo menos! Pero espero que al escribir sobre ello, alguien pueda investigar y decidir si sería un buen procedimiento para alguien conocido.

También espero educar a algunos padres sobre lo que yo aprendí. Lea este artículo y después guárdelo en su memoria para un futuro. Si hubiera conocido de esta condición, hubiera sido mas cuidadosa hace un par de años. Como dije, keratoconus puede ser hereditaria pero la mayor causa es molestarse los ojos. Carson nunca se rasco frecuentemente los ojos, pero recuerdo hace un par de años cuando sus profesoras y asistentes me mencionaron como sujetaba sus párpados cuando estaba trabajando en sus tareas escolares. No me detuve a pensar en ello entonces (sentí que no era un problema de visión por los controles regulares con el oftalmólogo), pero ahora pienso si ello fue la causa del daño en sus corneas y el inicio del keratoconus.

Si hubiera sabido lo que ahora sé, hubiera solicitado una cita inmediatamente con el oftalmólogo y aun si su visión hubiera sido de 20/20, hubiera sugerido para él lentes sin prescripción, para evitar que sujetara sus párpados. Si ve a su hijo rascarse los ojos frecuentemente o sujetando sus parpados, recuerde – **puede ocurrir un daño**

permanente. Haga algo para prevenirlo, con gafas, enseñándoles que toque suavemente los ojos, lo necesario para que su hijo cambie de hábito.

Yo ya no puedo salvar los ojos de Carson, pero espero, con este artículo salvar los ojos de otras personas