

Un objetivo común: entender y mejorar la situación de la atención sociosanitaria de los pacientes con DMAE ^[1]

Descubrir ^[2]

Isabel tiene 72 años y necesita ayuda con sus tareas domésticas, así como acompañamiento en actividades cotidianas como ir al médico o moverse en transporte público. Isabel tiene Degeneración Macular Asociada a la Edad y tardó en torno a 6 meses en recibir un diagnóstico desde que comenzó a observar los primeros síntomas de la enfermedad. Este tiempo podría haber sido de 10 meses, si Isabel residiera en el medio rural.

Isabel es el nombre ficticio de una paciente de DMAE que describe el perfil clínico de las personas con esta patología de la visión que constituye la primera causa legal de ceguera en España y que ha sido analizado en el estudio 'Objetivo DMAE. Situación actual y propuestas de mejora para la atención sociosanitaria de la Degeneración Macular Asociada a la Edad' ^[3].

Este estudio profundiza en el impacto que ocasiona la enfermedad, tanto en los pacientes como en su entorno, y plantea propuestas de actuación que repercutan positivamente en las personas y el sistema sociosanitario con el fin ofrecer una atención humanizada y sostenible al paciente con DMAE. Más de 100 profesionales y expertos en DMAE, y cerca de 200 pacientes han participado en la elaboración del proyecto.

El 80% de los casos de discapacidad visual podría ser evitable, según la OMS.

De acuerdo con las estimaciones más recientes de **la Organización Mundial de la Salud (OMS)**, cerca de **314 millones de personas en el mundo viven con discapacidad visual** y 45 millones de ellas son ciegas, siendo evitables el 80% del total de casos de discapacidad visual.

Este tipo de discapacidad es más frecuente en los grupos de edad más avanzada. Concretamente, en 2010 el 82% de las personas ciegas y el 65% de las personas con ceguera eran mayores de 50 años. A escala mundial, las principales causas de discapacidad visual son los errores de refracción no corregidos (42%) y las cataratas (33%), seguidas de **la DMAE, que afecta a entre 20 y 25 millones de personas**. En España, las últimas estimaciones apuntan a la existencia de casi un millón de personas con discapacidad visual.

La DMAE en España

Situación de



es la primera



SE ESTIMA
DE **80**

[4]

Haz click en la imagen para visualizar la infografía sobre la situación de la DMAE en España

El **perfil de la persona con DMAE en España** corresponde a una mujer (59,1%) de edad avanzada (72 años). Más del 18% viven solas, lo que les convierte en personas más frágiles o vulnerables.



DMAE



Mujer

72 años



Mal de

8.299

En España, la DMAE afecta a 800.000 personas y es la primera causa de ceguera en mayores de 50 años.

El impacto emocional y social

La degeneración macular impacta de manera negativa en el estado psicológico de las personas que la padecen. Algunas de ellas tienen **miedo a quedarse ciegas**, a otras les afecta en la concentración, el estado de ánimo (se vuelven más irritables) o, simplemente, limita su independencia para poder realizar sus labores del día a día. Esto pone de manifiesto el papel fundamental que **el apoyo psicológico debe desempeñar en la ruta asistencial del paciente con DMAE**.

A más del 50% de los pacientes, la DMAE les afecta en su autoconfianza y seguridad en sí mismos o en su estado de ánimo.

¿Cómo afecta la DMAE en el día a día?



Autoconfianza
y seguridad

Estado de ánimo

Ansiedad
/ nerviosismo

Irritabilidad

Independencia

Paciencia

Concentración

Además, hay que tener en cuenta que **este tipo de patología puede llegar a convertirse en una carga económica ya que supone amplios costes**, tanto directos como indirectos: tratamientos, visitas médicas, técnicas visuales que se traducen en unos 8.299 euros por paciente al año.



6



3

NECESITAN AYUDA PARA

32 %

31 %

28 %