

JOAQUÍN CARRATALÁ, PRESIDENTE DE AGAF

**“El mejor fármaco para el glaucoma hoy en día es contar con personas que te apoyan”**

JOAQUÍN CARRATALÁ, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE GLAUCOMA PARA AFECTADOS Y FAMILIARES, HABLA SOBRE LA IMPORTANCIA DE DISPONER DE UN BUEN APOYO PSICOLÓGICO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES Y DE LAS PERSONAS DEL ENTORNO PARA LOS PACIENTES. SIN EMBARGO, TAMBIÉN HACE HINCAPIÉ EN LA DIVULGACIÓN PARA RECONOCER LA ENFERMEDAD COMO NEURODEGENERATIVA Y QUE CADA VEZ MÁS PERSONAS PUEDAN ACCEDER A UNA ATENCIÓN TEMPRANA.



**L**a Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF) es una entidad sin ánimo de lucro, declarada como ente de utilidad pública nacional, que pretende hacer más comprensible el conocimiento de la enfermedad, sus tratamientos, sus consecuencias y la problemática que el día a día suscita a sus afectados y familiares.

Entre las líneas principales de actuación forman parte: el apoyo a los afectados y familiares, a través de servicios psicológicos y jurídicos; la divulgación, concienciación sobre el glaucoma y sus consecuencias, mediante diferentes actividades; el diálogo con instituciones y médicos, siendo un canal para hacer llegar a la administración las necesidades de las personas afectadas, y el apoyo a la investigación.

AGAF se fundó el año 2005 en la localidad madrileña de Alcalá de Henares, *“por dos personas afectadas por glaucoma que querían informar a la gente, pero que disponían de muy poquitos medios”*, relata **Joaquín Carratalá**, presidente de AGAF.

La idea principal desde aquel momento, hace prácticamente veinte años, fue por encima de todo la divulgación: *“Ayudamos a las personas que han perdido la visión; pero vamos a informar con profesionales, mediante conferencias, simposios y todos los medios a nuestro alcance para que todo el mundo sea consciente de la llamada ‘ceguera silenciosa’”*.

Carratalá valora muy positivamente los avances que ha hecho la asociación en todo su recorrido, aunque todavía tienen *“muchas metas por conseguir”*. Cree que *“los objetivos iniciales se han cumplido perfectamente”*, y no solo eso, *“se han adecuando a las necesidades actuales”*, señala, teniendo en cuenta el desarrollo tecnológico y todas las adecuaciones que debieron hacerse en la pandemia para que las personas con problemas de visión pudieran seguir con su vida normal y en contacto con otras personas.

### **Psicología y tecnología en el día a día del glaucoma**

El apoyo a las personas afectadas es para ellos una de las acciones más importantes por las afectaciones psicológicas que comporta ser diagnosticado de una enfermedad crónica como esta. *“La persona tiene que pasar un duelo”*, afirma el director, y añade: *“La primera parte es la negación y acaba con la aceptación. Nosotros damos un apoyo psicológico especializado en ceguera o baja visión para que puedan avanzar de la mano”*. Además, los afectados reciben apoyos tiflotécnicos para que integren la tecnología en el día a día y facilitarles, así, la adaptación.

*“Respecto a la F de AGAF”*, dice Carratalá en alusión a los familiares y personas del entorno que deben aceptar que *“la persona que convivía con ella antes del diagnóstico ya no va a ser la misma. Va a tener limitaciones y ellos deben tener muchísima paciencia”*. Por esta razón es fundamental que las personas vinculadas con el afectado conozcan en profundidad la enfermedad y las maneras de ayudar de forma eficaz, ya que *“el mejor fármaco para el glaucoma hoy en día es contar con personas que te apoyan”*.

Todo esto hace que el apoyo psicológico sea fundamental. Por ello, desde AGAF ponen a las personas afectadas en contacto para realizar terapias de grupo, un apoyo que va más allá del



facultativo. El director cuenta que hace diez años era impensable, sin embargo, ahora mismo cuentan con una trabajadora social que atiende a todos los usuarios y los deriva en función de sus necesidades.

Además del apoyo psicológico, desde la asociación también cuentan con expertos en tiflotecnología, *“la tecnología adaptada a la persona ciega o con problemas graves de visión”*. De hecho, al respecto, han realizado *“charlas con tiflotecnólogos de primer orden y miembros de la Sociedad Española del Glaucoma en este sentido”*, comenta Joaquín Carratalá.

Este es un aspecto a destacar pues, en no pocas ocasiones, cuando la enfermedad se encuentra en estado avanzado, es difícil realizar los cambios necesarios en accesibilidad en smartphones, televisiones, ordenadores y otros dispositivos de uso diario. *“Desde AGAF tenemos una persona experta en esa materia que se conecta de forma remota, por ejemplo, en un smartphone, y va explicando lo que tiene que hacer para consultar los mensajes o las llamadas”*.

### **Divulgación para entender el glaucoma**

Tal y como recuerda Joaquín Carratalá, la divulgación es muy importante para la asociación, ya que la detección temprana es la única manera de hacer frente al glaucoma e intentar frenar sus efectos. En España hay más un millón de personas afectadas, sin embargo, alrededor del 35% está sin diagnosticar, puesto que es una enfermedad que *“no da ningún tipo de síntoma en sus inicios”*.

El director de AGAF explica con un ejemplo clarificador el desarrollo de esta enfermedad: *“Imagina que tienes una pantalla delante de ti con 20.000 leds encendidos. Si se te funde un led, no pasa nada porque no lo notas. Si se te funden dos, no pasa nada porque sigues sin notarlos. Cuando empiezas a decir ‘aquí falla algo’, es cuando se te han fundido un 10-12% de esos leds. ¿Qué ocurre? Pues nada, llamas al técnico, te cambian los leds y aquí no pasa nada. Pero cuando eso ha ocurrido en el glaucoma, no hay mecánico que vuelva a conectar esos leds”*.

Al ser una enfermedad que cursa, en sus inicios, con casi nula sintomatología, las campañas de concienciación y divulgación cobran una relevancia extraordinaria: *“La gente, a partir de los cuarenta años, debe pedir una revisión oftalmológica para medir la presión intraocular”*. Si la presión entra dentro de los parámetros, no existe riesgo de padecer glaucoma. Sin embargo, si están alterados, la enfermedad puede empezar a tratarse en un estadio muy inicial.

Asimismo, Carratalá señala que, actualmente, no existe ningún protocolo de detección del glaucoma desde el Servicio Nacional de Salud (SNS). Y no solo eso, los tiempos de espera para Oftalmología suelen ser muy elevados.

En cuanto a la divulgación, para el presidente de AGAF, no consiste solo en llevar a cabo más investigaciones o llegar a un mayor número de afectados. Sino que también es necesario que los medios de comunicación y la opinión pública sean conscientes de la importancia del diagnóstico precoz. Y eso eso pasa por hacer una mayor difusión.

### **Inclusión del glaucoma como enfermedad neurodegenerativa**

Por otro lado, uno de los objetivos de AGAF es la inclusión del glaucoma en el SNS como enfermedad neurodegenerativa. *“Las personas con glaucoma padecemos una enfermedad neurodegenerativa. La presión intraocular elimina las células ganglionares de la retina (que son neuronas), encargadas de llevar oxígeno a las secciones del cerebro del nervio óptico”*, detalla Carratalá, quien cree que, en su momento, no se integró en el SNS porque *“realmente no había tanta cultura al respecto como a día de hoy”*.

Sin duda, este es uno de los objetivos a largo plazo de la asociación, de la misma manera que lograron que se considerara oficialmente una enfermedad crónica hace ocho años. La importancia de que el glaucoma se considere una enfermedad neurodegenerativa radica en la capacidad de obtener mayores fondos autonómicos, estatales y europeos para financiar investigaciones. *“Puede parecer iluso, pero las personas enfermas solo quieren curarse. Hoy dicen que es incurable, de acuerdo. ¿Pero, con fondos, mañana se podrá tratar y curar?”*, lanza Carratalá.

### **Objetivos y actividades de AGAF**

Respecto a los objetivos, el director de AGAF expone que cada año fijan una reunión para tratar las actividades y sus reivindicaciones. En este sentido, reseña la publicación del libro *Las 101 dudas sobre glaucoma que siempre quisiste saber y no te atreviste a preguntar*, patrocinado por Laboratorios Salvat.

Asimismo, menciona que están trabajando para reunir a todas las personas que forman parte de AGAF de forma presencial. Un acto que les hace especial ilusión porque siempre se han reunido de forma telemática.

También se plantean seguir formando mediante talleres sobre tiflotecnología, psicología y adecuación de la vivienda: *“Es importante adaptar la casa para las personas ciegas o con una visión muy baja, se deben acostumbrar. Yo, sin ir más lejos, a veces he bajado a la calle con un zapato de cada color. No nos*

*damos cuentas de estas pequeñas cosas que afectan a la calidad de vida”*.

Siguiendo con las actividades, el director de la asociación explica que el pasado 12 de marzo, fecha en la que se conmemora el Día Internacional del Glaucoma, realizaron un simposio con la presencia de varios doctores de toda España *“con un gran aforo”*. *“Además, las personas tuvieron la oportunidad de preguntarles sobre sus problemas directamente y fue muy interesante”*. Por otro lado, *“ese día yo tuve como 17 o 18 entrevistas entre grabaciones y directos”*, dice, vinculándolo con la necesidad de divulgación y difusión que según ellos requiere el glaucoma.

Sin embargo, el director de AGAF recuerda que el gran objetivo a medio y largo plazo es el reconocimiento del glaucoma como enfermedad neurodegenerativa y en eso están invirtiendo sus esfuerzos, dedicación y entusiasmo. *“Las autoridades sanitarias tienen muchas cosas en las que dedicar su tiempo. Yo no quiero hablar mal de nadie, simplemente quiero que estas autoridades no se olviden de nosotros”*, concluye Carratalá. ■

## **‘Las 101 dudas sobre glaucoma que siempre quisiste saber y no te atreviste a preguntar’**

La publicación del libro *Las 101 dudas sobre glaucoma que siempre quisiste saber y no te atreviste a preguntar* forma parte del compromiso de Laboratorios Salvat, la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares y la Sociedad Española de Glaucoma por mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad.

En el libro se resuelven una serie de cuestiones de personas afectadas por la enfermedad que, por diversos motivos, les cuesta trasladar a los médicos. Joaquín Carratalá explica que las preguntas *“están hechas por pacientes, pero respondidas por profesionales de cada sector y están avaladas por la SEG”*.

Desde AGAF confían hacerlo llegar en breve de forma digital a todas aquellas personas que lo requieran. *“No tenemos ningún interés en lucrarnos, solo en proporcionar información”*, comenta el presidente de la a

Por su parte, **Alberto Bueno**, CEO de Laboratorios Salvat, destaca los esfuerzos de la compañía por asistir a todos aquellos que lidian con el glaucoma. *“Como empresa que opera en el ámbito de la salud, tenemos muy claro que nuestra labor ha de ir más allá del desarrollo de productos farmacéuticos. Tanto los profesionales de todo el mundo que trabajan en los tratamientos del glaucoma como los pacientes que padecen la enfermedad necesitan que se atiendan sus necesidades, las cuales, lamentablemente, pueden llegar a pasar desapercibidas. Es por ello que pretendemos seguir escuchándolos para poder trabajar en nuevos materiales de divulgación que puedan ser útiles para el mayor número de personas posible”*, explica.