

Proyecto ROP21: previniendo la ceguera infantil en San Juan

Viviana Waisman¹, Pablo Larrea¹, Héctor Frías², Héctor Plana³, Carlota Lohn⁴, Sandra Romero⁴

¹ Cátedra de Oftalmología, Facultad de Medicina, Universidad Católica de Cuyo, Fundación para la Prevención de la Ceguera Infantil.

² Director de Informática de la Cámara de Diputados de la Provincia de San Juan.

³ Servicio de Oftalmología Hospital Guillermo Rawson.

⁴ Servicio de Oftalmología, Clínica del Sol, San Juan, Fundación para la Prevención de la Ceguera Infantil.

Resumen

Objetivo: Demostrar la efectividad del Sistema ROP21 para prevenir la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP) por Internet analizando los resultados de tres años de funcionamiento.

Métodos: El Sistema ROP21 registra al nacer (en su primera semana de vida) a todos los bebés con indicación de rastreo ROP. Análisis de los registros de los casos ingresados entre el 1º de mayo de 2006 y el 30 de abril de 2009 para evaluar efectividad del rastreo, seguimiento y tratamiento de ROP en San Juan.

Resultados: En tres años ingresaron 1.078 pacientes prematuros nacidos en San Juan que debían ser tamizados por ROP según protocolo SAP-CAO. El promedio de edad gestacional fue 32.82 semanas y el peso al nacer 1710.38 g. Fallecieron 96 (8.9%). Nunca fueron controlados 153 (14.19%) de promedio PN 2121.68 g y EG 34.38 semanas. De ellos, 140 pertenecieron a la terapia estatal (91.5%). Fueron tratados 77 bebés (7.01%), de promedio P.N.1297.61 g y E.G.30.6 sem. Cinco ojos tuvieron mal resultado (un caso bilateral) y hubo un paciente con secuela traccional en la retina por oportunidad perdida de tratamiento. Fueron "inusuales" (más de 1500 g y 32 semanas al nacer) el 23.63% de los pacientes tratados.

Conclusiones: El Sistema ROP21 es una herramienta valiosa para el control y tratamiento oportuno de ROP con la que se ha conseguido disminuir la ceguera por esta enfermedad en San Juan.

Palabras clave: retinopatía del prematuro, protocolo ROP21, peso al nacer, edad gestacional, seguimiento, rastreo, ROP, prevención de la ceguera.

Proyecto ROP21: preventing children blindness in San Juan

Abstract

Purpose: To assess the efficacy of "Sistema ROP21" via Internet to prevent blindness due to retinopathy of prematurity (ROP) through the study of its first 3 years of work results.

Methods: Every baby prematurely born who must be screened for ROP was registered on the computer system in their first week of life. We retrospectively analyzed the data of the patients registered between May 1st, 2006 and April 30th, 2009 to evaluate efficacy of screening, follow up, and treatment of ROP in San Juan.

Results: In three years, 1,078 premature babies born in San Juan were registered for screening for ROP according to SAP-CAO protocol. They weighed at birth on average 1710.38 g and were 32.82 postconceptional weeks old. 96 of them died (8.9%). Of then, 153 were not screened (14.19%), they were at birth on average 2121.68 g and 34.38 weeks old, 140 of them (91.5%) belonged to the public health system managed Hospital Rawson. Seventy-seven patients required treatment (7.01%), at birth 1297.61 g and 30.6 weeks on average. Five treated eyes had poor anatomical results (one case bilateral), and there was one patient with traction retinal sequelae because of lost treatment opportunity. 23.63% of the treated patients were "unusual" ROP babies (more than 1500g and 32 weeks at birth).

Conclusions: "Sistema ROP21" is a useful tool for screening, follow up and timely treatment of premature babies with ROP, reducing blindness due to ROP in San Juan.

Key words: retinopathy of prematurity, protocol, birth weight, post-conceptional age, ROP screening, ROP follow up, blindness prevention.

Oftalmol Clin Exp (ISSN 1851-2658) 2010; 4(2): 54-57

Introducción

La retinopatía del prematuro (ROP) es una enfermedad que se produce en muchos de los bebés que nacen prematuramente y en algunos casos produce alteraciones anatómicas en la retina devastadoras para la función visual¹. Es la principal causa de ceguera infantil en Latinoamérica (conclusiones del Taller Latinoamericano de Prevención de Ceguera en la Infancia, Bogotá, Colombia, 7 al 11 de febrero 2002) y Argentina no está ajena a esta realidad (Com-

promiso para la reducción de la ceguera en la infancia por retinopatía del prematuro (ROP), Grupo Colaborativo Multicéntrico "Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro [RDP]" integrado por el Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, la Sociedad Argentina de Pediatría-CEFEN, la Sociedad Argentina de Oftalmología Infantil y el Consejo Argentino de Oftalmología, Buenos Aires, 13 de octubre de 2004).

Recibido:
23/08/2010
Aceptado:
15/09/2010
Autor responsable:
Dra. Viviana Waisman
Juana Manso (oeste) 2268
5400 San Juan
waisman@speedy.com.ar

Subvencionado en parte por
CBM Internacional a través de
la Fundación Oftalmológica
Hugo Nano.
Subvencionado también en
parte por el Gobierno de
San Juan y por la Fundación
Prevención de la Ceguera
Infantil.

En la mayoría de los pacientes las secuelas que llevan a la incapacidad visual podrían haberse evitado si la enfermedad hubiera sido detectada en el momento adecuado para su tratamiento con láser (o crioterapia), por lo que el rastreo y seguimiento estricto son vitales en la prevención de la ceguera por ROP. Dicho control habitualmente debe continuar luego de que el bebé es dado de alta de la unidad de cuidados neonatales donde estuvo internado desde su nacimiento, y es en este seguimiento ambulatorio donde, por falta de un modo organizado de manejo, se pierden muchas oportunidades de tratamiento. Además, durante su internación neonatal los bebés permanecen con el apellido de su madre y luego del alta son documentados. Cuando vuelven ambulatoriamente en su historia clínica figura el apellido del padre, lo que agrega mayor confusión al seguimiento. Esto pone énfasis en la necesidad de contar con un registro único y apropiado de todos los bebés que deben ser tamizados y seguidos por retinopatía del prematuro.

En la mayoría de los pacientes las secuelas que llevan a la incapacidad visual podrían haberse evitado si la enfermedad hubiera sido detectada en el momento adecuado para su tratamiento con láser (o crioterapia), por lo que el rastreo y seguimiento estricto son vitales en la prevención de la ceguera por ROP.

Para poder registrar a todos los bebés prematuros que nacieron en la provincia de San Juan y poder proceder en tiempo a su pesquisa y tratamiento, se diseñó el "Sistema ROP21", que permite organizar a través de Internet el control y seguimiento de todos los bebés prematuros que están internados en las Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de San Juan así como luego que están de alta de las mismas, confeccionando al mismo tiempo una base de datos para manejo epidemiológico. Su implementación en todas las UTIN de la provincia, tanto públicas como privadas, se inició como Proyecto ROP21 el 1º de mayo de 2006².

El objetivo del presente trabajo es demostrar la utilidad del Sistema ROP21 y del Proyecto ROP21 en su conjunto para prevenir la ceguera por ROP.

Material y métodos

Cada uno de los bebés prematuros que nace en San Juan e ingresa a cualquiera de las Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de la provincia y que requerirá de rastreo por ROP, es registrado por una administrativa perteneciente al proyecto en el Sistema ROP21 vía Internet.

La ficha personal de cada paciente (con datos demográficos, de filiación y antecedentes clínicos completos) se confecciona en papel y en el sistema dentro de la primera semana de vida. Dentro de la misma se incorporan luego los datos de los exámenes y de tratamientos si fueran necesarios y puede ser consultada por el neonatólogo y/o por el

oftalmólogo a cargo del paciente en cualquier momento a través de una computadora con acceso a Internet.

Se realizó un análisis retrospectivo de los registros de los bebés prematuros ingresados al sistema nacidos entre el 1º de mayo de 2006 y el 30 de abril de 2009, en los primeros tres años de funcionamiento del proyecto.

Se extrajo la siguiente información: total de ingresos y sus datos demográficos: sexo; peso al nacer y edad gestacional; UTIN en la que estuvieron internados; total de fallecidos; total de pacientes que no fueron controlados y características de los mismos; incidencia de ROP y de ROP umbral en los pacientes evaluados, dividiendo así la población en tres grupos: A (prematuros sin ROP), B (prematuros con ROP sin tratamiento, ROP autolimitada), y C (prematuros con ROP que requirió tratamiento). Se evaluaron características de cada grupo y efectividad del tratamiento de ROP, según resultados funcionales del mismo.

Entre los pacientes que requirieron tratamiento (grupo C) se diferenció además a los bebés nacidos con más de 32 semanas de edad gestacional y 1.500 gramos de peso, considerados "inusuales"³.

Se comparó además el número de bebés que terminaron con baja visión bilateral, requiriendo escolaridad diferencial en la única escuela para disminuidos visuales de la provincia, con el número de alumnos que ingresaron a estimulación temprana en esta misma escuela por secuelas de ROP en años anteriores a la instalación del proyecto (Waisman V, Larrea P, Lohn C, Plaza G. "Retinopatía del prematuro: nuestra experiencia en San Juan", informe presentado en las XI Jornadas Cuyanas de Oftalmología, San Juan, Argentina, 23 al 25 de abril 1998; presentación de San Juan, Simposio de actualización en retinopatía del prematuro, XVII Congreso Argentino de Oftalmología, 10 al 13 de septiembre del 2003, Rosario, Argentina).

Con estos datos se definieron las características de nuestra población local de bebés prematuros, incidencia de ROP y de ROP umbral, porcentaje de bebés registrados que fueron controlados (efectividad de la pesquisa de ROP) y la efectividad del sistema para prevenir la ceguera por ROP.

Resultados

Entre el 1º de mayo de 2006 y el 30 de abril de 2009 1.078 pacientes fueron ingresados al Sistema ROP21. Su promedio general de peso al nacer (PN) fue 1710,38 g y su edad gestacional (EG) promedio fue 32,82 semanas. En la UTIN del Hospital Dr. Guillermo Rawson, de gestión estatal, se registraron 752 bebés, correspondiendo al 69,75% del total. Fallecieron 96 pacientes (8,9%).

Nunca fueron controlados 153 bebés (14,19%), los que tuvieron un promedio de PN de 2121,68 g y de EG de 34,38 semanas. De ellos, 140 pertenecieron a la terapia estatal (91,5%).

Fueron controlados 829 pacientes. No se detectó ROP en 511 bebés (grupo A) con un promedio de PN y EG de 1843,54 g y 33,67 semanas respectivamente. Presentaron ROP que no requirió de tratamiento 241 pacientes (grupo B) y tuvieron promedio al nacer 1552,98 g y 32,23 semanas.

Recibieron tratamiento con láser diodo por oftalmoscopia binocular indirecto 77 bebés (7,01% del total de ingresados). Su promedio de PN fue 1297,61 g y de EG 30,6 semanas, aunque 13 de ellos (23,63%) nacieron con más de 1.500 g de peso y 32 semanas de edad gestacional (bebés inusuales).

De ellos 59 fueron tratados una sola vez y dieciocho recibieron retratamiento en uno o ambos ojos. De los 154 ojos tratados, 149 (96,75%) tuvieron buen resultado anatómico sin secuelas.

Nueve pacientes presentaron ROP en Zona I, avanzando rápidamente y requiriendo tratamiento temprano (forma agresiva posterior⁴), estos pacientes fueron comparativamente más pequeños al nacer que la media de los tratados (1124,4 g y 29,11 semanas).

De los 77 casos tratados, tres pacientes tuvieron mal resultado funcional en un ojo y un bebé de 1.060 g y 29 semanas al nacer con ROP agresiva posterior desarrolló ceguera por ROP (desprendimiento de retina bilateral) a pesar de ser tratados todos a tiempo.

Otro bebé de PN 1.480 g y EG 32 semanas recibió rastreo inicial pero perdió su seguimiento; cuando fue recuperado dos meses más tarde ya presentaba tracción de retina con pliegue falciforme temporal, habiendo perdido su oportunidad de tratamiento.

Los dos pacientes con mal resultado bilateral recibieron indicación de estimulación temprana en la Escuela Luis Braille para disminuidos visuales de San Juan.

Discusión

Todo bebé prematuro que nace en la provincia de San Juan debe recibir atención médica en una de las Unidades de Terapia Intensiva Neonatal que están situadas en la ciudad capital de la provincia y todas estas UTIN están cubiertas por el Proyecto ROP21. De este modo, quedaron registrados en el sistema todos los prematuros nacidos en San Juan entre el 1º de mayo de 2006 y el 30 de abril de 2009 que debían ser tamizados por ROP. Se utilizó para decidir pesquisa el criterio de las recomendaciones SAP-CAO de hasta 32 semanas y 1500 g al nacer o más si hubieran recibido oxígeno o presentasen alguno de los factores de riesgo⁵. Al incorporar los bebés con alguno de los factores de riesgo, en la práctica se revisaron niños de hasta 35 semanas y unos 2.000 gramos al nacer.

En este marco fueron ingresados al Sistema ROP21 durante el período de tiempo antes mencionado 1.078 bebés

prematuros, que en promedio nacieron a las 32,82 semanas y pesaron 1.710,38 g. Fallecieron 96 (8,9%), concordante con datos de nuestro país en este grupo de pacientes⁶.

De ellos, 752 (69,75%) pertenecieron a la UTIN del Hospital Dr. Guillermo Rawson, de gestión estatal, tradicionalmente el sector socialmente más desprotegido y con menor acceso a una adecuada prestación de salud y del que habían surgido los 8 niños hasta 5 años que en 2003 concurrían a la Escuela Braille diagnosticados como ciegos por ROP por oportunidad perdida de tratamiento.

No fueron controlados 153 de los bebés registrados en el Sistema (14,19% del total). Estos fueron pacientes de mayor peso al nacer (promedio 2.121,68 g) y edad gestacional (promedio 34,38 semanas) que se incorporaron al registro por "factores de riesgo asociados"⁵ y que tuvieron internaciones cortas, de unos 7 a 14 días, resultando así suficiente para ser detectados por la administrativa e incorporados al sistema, pero ya de alta (muchas veces a zonas alejadas y de difícil acceso) antes de la fecha de su primer control. Se los citó a todos en más de una ocasión y el porcentaje de ausencias bajó mucho al incorporar una asistente social que nos apoyó desde el Ministerio de Salud desde el segundo año, ya que en el primer año el porcentaje de pacientes no controlados había sido del 16,02%.

Presentaron algún grado de ROP 318 pacientes (29,5% del total), de los que 241 bebés no requirieron tratamiento, grupo B, con promedio al nacer de peso 1.552,98 g y edad gestacional 32,23 semanas, y con necesidad de seguimiento más estricto por riesgo aumentado de ambliopía (Waisman V, Larrea P, Lohn C. Seguimiento a largo plazo de bebés pretérmino con o sin retinopatía del prematuro. Trabajo libre PP1081 presentado en el XXV Congreso Panamericano de Oftalmología, Santiago de Chile, marzo 2005)⁷⁻⁸.

Requirieron tratamiento 77 bebés (7,01% del total de ingresados) y a todos se les realizó fotocoagulación con rayo láser diodo por oftalmoscopia binocular indirecto en la unidad de terapia intensiva neonatal donde estaban (o habían estado previamente) internados y dentro de las 72 horas de la indicación del mismo, según lineamientos sugeridos por el Early Treatment ROP Cooperative Group⁹. En promedio estos pacientes al nacer fueron los más pequeños, con 1.297,61 g de peso y 30,6 semanas de gestación, habitual en los "países menos desarrollados" y muy lejos de los valores de los "países más desarrollados"³. Trece de estos bebés fueron "pacientes inusuales", de más de 1.500 g al nacer (23,63%), acorde con los datos del resto de la Nación recogidos por el Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico: "Prevención de la ceguera en la infancia por retinopatía del prematuro (RDP)"¹⁰. Destaca entre ellos el caso de un paciente que nació con 2.706 g y 36 semanas, con muy mal estado clínico, que debió recibir tratamiento.

Nueve de los bebés tratados presentaron enfermedad en Zona I. Esta forma agresiva posterior⁴, de evolución más rápida y agresiva, tuvo algunas características especiales: a pesar de ser el 11,68% de los casos tratados, comprendieron el 75% (tres de los cuatro pacientes) de mala evolución por lo menos en un ojo. Fueron pacientes que nacieron levemente más pequeños que el promedio total de los tratados (1.124,4 g y 29,11 semanas) y requirieron tratamiento más temprano en cuanto a edad pos-concepcional o corregida: a las 35,5 semanas promedio, mientras el grupo completo fue fotocoagulado en promedio a las 37,8 semanas.

De los 77 pacientes solo 5 recibieron tratamiento en un solo ojo (6,49%) y 18 debieron ser retratados por lo menos en un ojo (23,37%). Un ojo de un paciente (de mal resultado anatómico posterior) fue también vitrectomizado.

De los 154 ojos tratados, 149 (96,75%) tuvieron buen resultado anatómico sin secuelas y 5 ojos (tres casos unilaterales y uno bilateral) terminaron con su retina desprendida.

Un paciente de 1.480 g y 32 semanas al nacer se fue de alta de la UTIN con un control a las dos semanas de vida (vascularización incompleta en Zona II periférica sin ROP) pero perdió sus controles inmediatos posteriores. Cuando fue recuperado, seis semanas más tarde, presentaba ya tracción macular bilateral secuela de ROP, habiéndose perdido la oportunidad de tratamiento.

Dos pacientes con mal resultado anatómico bilateral (uno a pesar de haber recibido tratamiento y el otro oportunidad perdida de tratamiento) fueron derivados a la Escuela Braille para disminuidos visuales para iniciar estimulación temprana.

Conclusiones

El Sistema ROP21 apoyado en Internet ha demostrado ser un muy buen aliado para el oftalmólogo y el neonatólogo en la lucha contra la ceguera por ROP, permitiendo llevar un mejor control de los exámenes, seguimiento y tratamiento de los bebés prematuros internados en las unidades de terapia intensiva neonatal, así como también a su alta.

Sigue siendo un punto a mejorar el rastreo en los bebés que permanecen poco tiempo internados; la presencia de un asistente social colaborando temporalmente en el proyecto mejoró la situación durante el segundo año.

Se ha conseguido disminuir la ceguera por ROP, con tratamientos más oportunos y menos casos de oportunidad perdida de tratamiento.

Referencias

1. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity: preliminary results. *Arch Ophthalmol* 1988; 106: 471-9.
2. Grupo ROP21 San Juan. Proyecto ROP21: rastreo y seguimiento de retinopatía del prematuro mediante Internet. *Médico Oftalmólogo* 2006; 19: 38-9.
3. Gilbert C, Fielder A, Gordillo L, Quinn G, Semiglia R, Visintin P, Zin A; International NO-ROP Group. Characteristics of infants with severe retinopathy of prematurity in countries with low, moderate, and high levels of development: implications for screening programs. *Pediatrics* 2005; 115: 518-25.
4. International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited. *Arch Ophthalmol* 2005; 123: 991-9.
5. Comité de Estudios Fetoneonatales (CEFEN). Recomendaciones para la pesquisa de retinopatía del prematuro. *Arch Argent Pediatr* 1999; 97: 349.
6. Bellani P, de Sarasqueta P. Factores de riesgo de mortalidad neonatal, internación prolongada y predictores de discapacidad futura en una unidad de cuidados intensivos neonatales de alta complejidad. *Arch Argent Pediatr* 2005; 103: 218-24.
7. Ricci B. Refractive errors and ocular motility disorders in preterm babies with and without retinopathy of prematurity. *Ophthalmologica* 1999; 213: 295-9.
8. Choi MY, Park IK, Yu YS. Long term refractive outcome in eyes of preterm infants with and without retinopathy of prematurity: comparison of keratometric value, axial length, anterior chamber depth, and lens thickness. *Br J Ophthalmol* 2000; 84: 138-43.
9. Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Revised indications for the treatment of retinopathy of prematurity: results of the Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Randomized Trial. *Arch Ophthalmol* 2003; 121: 1684-94.
10. Grupo Colaborativo Multicéntrico "Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (RDP)". Retinopatía del prematuro en Servicios de Neonatología de Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2006; 104: 69-74.