

Hecho posible gracias a la
financiación de:

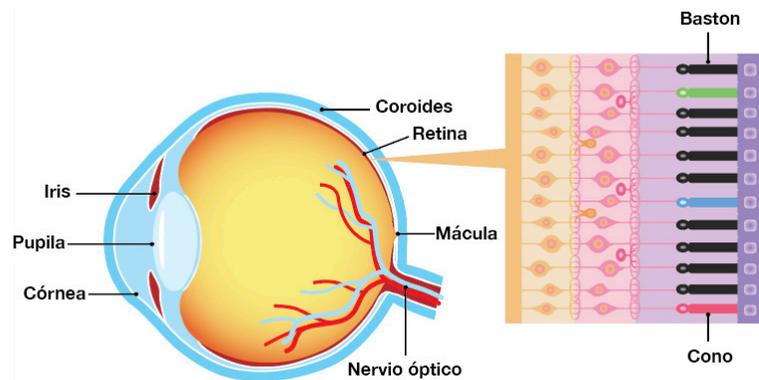


Vivir con la enfermedad de Stargardt:

Hoja informativa 2 de 2 en una serie. Encuentre el resto de la serie en [PreventBlindness.org/stargardt-disease](https://www.PreventBlindness.org/stargardt-disease)

¿Qué es la enfermedad de Stargardt?

La enfermedad de Stargardt, también llamada distrofia macular de Stargardt, causa pérdida de la visión debido a una acumulación de material graso en la **macula**. La mácula es una zona pequeña en el centro de la **retina** que es responsable de la visión nítida y directa. La enfermedad de Stargardt es una enfermedad genética ocular poco común, parte de un grupo de afecciones llamadas enfermedades hereditarias de la retina (o EHR), generalmente causadas por una variación en uno o más **genes**, lo que hace que el gen no funcione correctamente. La enfermedad de Stargardt afecta a aproximadamente 1 de cada 10,000 personas en los Estados Unidos.¹



Esta enfermedad suele causar pérdida de la visión central en ambos ojos durante la infancia o la adolescencia, pero a veces se produce más adelante en la vida. La pérdida de la visión central puede causar dificultad para reconocer rostros y leer. La visión lateral (periférica) no suele verse afectada, por lo que es poco frecuente que una persona con enfermedad de Stargardt pierda toda la visión.

Aspectos para tener en cuenta con respecto a la enfermedad de Stargardt

Puede vivir bien con la enfermedad de Stargardt a medida que avanza y afecta su visión con el tiempo. Sepa que puede hacer casi cualquier cosa si realiza adaptaciones, encuentra una comunidad y se fortalece a lo largo de su camino.

“Es [muy importante] maximizar su entorno para vivir exitosamente con visión baja.”

**– Charlie C.,
orador motivacional
y paciente de
Stargardt**

Para vivir con éxito con baja visión, maximice la visión que tiene.

Los especialistas en visión baja están capacitados para ayudar a un paciente con pérdida de visión a aprender a usar la visión que le queda al máximo. Busque un centro de rehabilitación de la visión para que pueda aprender a maximizar el uso de la visión que tiene para trabajar, realizar actividades diarias y hacer las cosas que disfruta. Esto puede incluir:

- Técnicas de iluminación mejoradas, como agregar iluminación adicional para actividades como leer, preparar comidas u otros trabajos que requieran trabajar de cerca.
- Uso de tecnología accesible, como teléfonos inteligentes, tabletas, realidad virtual, computadoras, hogares inteligentes.
- Uso de soluciones de tecnología baja, como lupas o modificaciones simples en el hogar.
- Encuentre un centro de **rehabilitación de la visión** (LowVision.PreventBlindness.org/finding-low-vision-rehabilitation-services) cerca de usted.

Recursos para personas con pérdida de visión:

Living Well with Low Vision: Prevent Blindness ofrece recursos y ayuda para encontrar clínicas de baja visión cerca de usted y ensayos clínicos para personas con pérdida de la visión en el sitio web Living Well with Low Vision: (LowVision.PreventBlindness.org).

Blind Life: el sitio web (TheBlindLife.net) y el canal de YouTube (YouTube.com/c/theblindlife) ofrecen videos, consejos y conocimientos para quienes viven con pérdida de la visión.

Enfermedad de Stargardt

(continuado)

“Stargardt es progresista. Eso significa que sabe que las cosas se pondrán difíciles, pero con la mentalidad adecuada podrá superar la adversidad.”

**– Charlie C.,
orador motivacional
y paciente de
Stargardt**

Thriving Blind Academy: (ThrivingBlindAcademy.org) se dedica a promover la alfabetización, el empleo y la conciencia financiera en la comunidad ciega. Hay programas gratuitos y pagos disponibles para personas de todas las edades.

Hadley: Hadley (HadleyHelps.org) ofrece ayuda práctica, conexión y apoyo gratuitos a cualquier persona con discapacidad visual, a sus familias y a los profesionales que los apoyan.

Guide Dogs of America: Muchos pacientes con enfermedad de Stargardt y pérdida de visión se benefician del uso de un perro guía. Un perro guía es un animal de servicio especialmente entrenado que ayuda a una persona con pérdida de visión o ceguera. Puede encontrar información sobre los servicios de perros guía en los Estados Unidos en GuideDogsofAmerica.org, y GuideDog.org

Clase magistral sobre la enfermedad de Stargardt impartida por Bradford Manning, fundador de Two Blind Brothers: Didit.org/courses/bradford-manning-teaches-stargardt-disease

Participe en un grupo de apoyo para pacientes con enfermedad de Stargardt o conéctese a una comunidad en línea.

- Global Genes: GlobalGenes.org
- MD Support: MDSupport.org
- Eye2Eye: Eye2Eye (SHP.Rutgers.edu/psychiatric-rehabilitation/eye2eye) es un programa de apoyo telefónico gratuito, diseñado para ayudar a los adultos ciegos o con discapacidad visual y a sus familias.

Hable con sus seres queridos sobre cómo se siente y descríbalos cómo ve. Esto ayudará a que sus familiares y amigos comprendan lo que puede y no puede ver, ya que son parte de este proceso con usted. Comparta con ellos cómo pueden ayudarlo con su pérdida de visión y el apoyo que necesita de las escuelas y los empleadores. Hable con ellos sobre sus emociones acerca de su cambio en la vista y cómo pueden manejarlo juntos, y continúe teniendo esta conversación a medida que cambien las necesidades de visión.

Enfermedad de Stargardt

(continuado)

Conéctese con una organización local que brinde servicios y apoyo para personas ciegas o con pérdida de la visión. Cada estado tiene un departamento de rehabilitación respaldado por el Consejo Nacional de Agencias Estatales para Ciegos. Los servicios de apoyo incluyen rehabilitación vocacional (incluida la capacitación laboral), capacitación en movilidad, evaluación para dispositivos de tecnología de asistencia y asesoramiento individualizado. Puede encontrar servicios de apoyo locales en NCSAB.org o VisionServeAlliance.org/visionloss-resources/lost-your-vision. Puede encontrar una variedad de organizaciones que brindan apoyo a personas con una EHR en: ASharedVision.com

Encuentre a un oculista en el que confíe.

Es importante tener un oculista que lo escuche, lo haga sentir cómodo y con quien pueda hablar y hacer preguntas. Lo acompañará en su viaje, así que asegúrese de encontrar uno que funcione mejor para usted y sus necesidades.

Realice pruebas genéticas.

Esto le brinda a su equipo de atención oftalmológica el diagnóstico más detallado y le permite recomendar el mejor tratamiento posible para su EHR

específico. Las pruebas genéticas también suelen ser un requisito antes de que un paciente pueda participar en ensayos clínicos.

Obtenga más información sobre las pruebas genéticas: Obtenga más información sobre las enfermedades oculares y los beneficios de las pruebas genéticas en FightingBlindness.org/genetic-testing.

Encuentre a un proveedor que lo ayude a acceder a las pruebas genéticas: La lista de médicos de retina de la Foundation Fighting Blindness (FightingBlindness.org/retinal-specialists) facilita la búsqueda de un especialista en pruebas genéticas o un proveedor de atención médica en su área de los Estados Unidos que pueda analizar sus opciones de pruebas y ayudarlo a obtener más información sobre su enfermedad ocular.

Manténgase actualizado sobre los ensayos clínicos.

Los ensayos clínicos (PreventBlindness.org/clinical-trials-for-eye-diseases-and-vision) son estudios de investigación que evalúan la eficacia de una intervención médica, quirúrgica o conductual en las personas. Los ensayos clínicos para enfermedades y afecciones oculares pueden tardar años en completarse; sin embargo, es el enfoque más seguro conocido para desarrollar nuevos

Enfermedad de Stargardt

(continuado)

tratamientos y terapias contra las enfermedades.

Para obtener más información sobre los ensayos clínicos para la enfermedad de Stargardt, visite ClinicalTrials.gov:

- Obtenga más información sobre los ensayos clínicos actuales para la enfermedad de Stargardt: FightingBlindness.org/research/stargardt-disease-research-advances-6
- Busque estudios en los EE. UU. que estén activos actualmente o que estén reclutando personas desde el nacimiento hasta los 65 años o más que tengan la enfermedad de Stargardt: ClinicalTrials.gov/ct2/results?cond=Stargardt+Disease&cntry=US&Search=Apply&recrs=a&recrs=d&age_v=&age=0&age=1&age=2&gender=&type=&rslt=

Cuando esté considerando participar en un ensayo clínico, hable con su oculista. Tenga en cuenta los siguientes consejos de la Comisión Federal de Comercio cuando busque un ensayo clínico.

- **Nunca participe en un estudio que le pida que pague** para participar en el estudio o para obtener información sobre el mismo.
- **Nunca participe en un estudio que le pida su número de**

Seguro Social, cuenta bancaria o tarjeta de crédito durante el reclutamiento o la selección.

- **Realice una búsqueda en línea** antes de participar en cualquier estudio. Busque utilizando el nombre del ensayo clínico y las palabras “estafa”, “revisión” o “queja”.

Participe en registros de datos de pacientes como **My Retina Tracker** (Fightingblindness.org/my-retina-tracker-registry). El registro My Retina Tracker es una base de datos de investigación de personas y familias afectadas por enfermedades de Stargardt. El registro está diseñado para compartir información anónima (es decir, que no se pueda rastrear hasta un individuo en particular) dentro de las comunidades de investigación y clínicas de enfermedades de Stargardt sobre personas con enfermedades de Stargardt para ayudar a acelerar el descubrimiento de terapias y curas. El registro ayuda a conectar a los pacientes con la investigación clínica. El uso de este servicio es gratuito.

¡Defiéndase!

La enfermedad de Stargardt no es común. Puede ser normal que los proveedores de atención médica no estén familiarizados con ella.

Enfermedad de Stargardt

(continuado)

Manténgase informado sobre su afección, hable con su médico y comparta recursos. A continuación, se indican otras formas de defender su salud:

- **Comprenda su afección:** Asegúrese de comprender lo que su médico comparte con usted. Repita a su médico la información que ha aprendido.
- **Elija un médico con el que se sienta cómodo:** Si no se siente cómodo con su médico, no tema pedir una segunda opinión o cambiar de médico.
- **Lea información confiable:** Lea información confiable de fuentes confiables.
- **Reciba atención equitativa:** Asegúrese de recibir una atención justa y, si no es así, dígalos.
- **Comparta su experiencia para la formulación de políticas:** Comparta sus experiencias de salud con sus senadores y representantes estatales y federales para defender la atención médica que necesita. Obtenga más información sobre cómo defender la salud visual y ocular en [Advocacy. PreventBlindness.org/vision-advocacy-101](https://www.PreventBlindness.org/vision-advocacy-101)

¿Cómo puede afectar la enfermedad de Stargardt a la salud mental?

La enfermedad de Stargardt puede causar pérdida de la visión. Para algunas personas, la pérdida de la visión puede provocar sentimientos de depresión, ansiedad y pérdida de independencia. No todas las personas que tienen pérdida de la visión experimentarán depresión o ansiedad. Algunas personas pueden notar un cambio en su deseo de socializar con otras personas o una mayor frustración por el tiempo adicional que puede llevar realizar las tareas de la vida diaria. Si experimenta alguno de estos síntomas, sepa que hay ayuda disponible.

Si está en crisis, busque ayuda de inmediato. Llame o envíe un mensaje de texto al 988 o chatee en [988lifeline.org](https://www.988lifeline.org)

Para ayudar a mantener su salud mental mientras lidia con la enfermedad de Stargardt:

- **Hable con su médico de atención primaria, profesional de salud mental u oculista:** Hable con su médico sobre cualquier cambio en su bienestar emocional. Hágale preguntas a su oculista sobre cómo afectará la enfermedad de Stargardt a su vida diaria y su trabajo. Busque ayuda sobre cómo lidiar con los cambios en su vida debido a la enfermedad de Stargardt.

Enfermedad de Stargardt

(continuado)



- **Busque apoyo:** Busque grupos de apoyo de otras personas que estén experimentando la enfermedad de Stargardt. **MD Support** (MDSupport.org) ofrece una lista de grupos de apoyo cerca de usted en su sitio web. Estos grupos pueden ayudarlo a aprender sobre su condición, compartir su experiencia y encontrar apoyo.
- **Conéctese con otras personas y con las cosas que le brindan alegría:** Manténgase conectado con amigos y familiares para evitar sentirse aislado. Con el tiempo, puede encontrar nuevas formas de hacer las cosas que ama o descubrir nuevos pasatiempos que le brinden felicidad.
- **El ejercicio** puede ayudar a aliviar los síntomas de depresión o ansiedad y hacer que se sienta mejor. Hable con su profesional de atención médica para determinar qué rutina de ejercicios puede funcionar mejor para usted, especialmente si tiene cambios en la visión debido a la enfermedad de Stargardt.
- **Busque rehabilitación visual:** Pídale a su oculista que le recomiende un especialista en baja visión. El especialista puede ayudarlo a maximizar el uso de la visión que tiene.

Para obtener más información sobre su salud mental, consulte los siguientes recursos:

- **Pérdida de la visión y salud mental** cdc.gov/vision-health/about-eye-disorders/vision-loss-mental-health.html
- **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC): La salud mental de las personas con discapacidades** CDC.gov/ncbddd/disabilityandhealth/features/mental-health-for-all.html

Enfermedad de Stargardt

(continuado)

- **Asociación Estadounidense de Psicología: Depresión** [APA.org/topics/depression](https://www.apa.org/topics/depression)
- **Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI): Signos y síntomas** [NAMI.org/About-Mental-Illness/Warning-Signs-and-Symptoms](https://www.nami.org/About-Mental-Illness/Warning-Signs-and-Symptoms)

Encuentre más información sobre la enfermedad de Stargardt.

- **Instituto Nacional del Ojo – Enfermedad de Stargardt:** [NEI.NIH.gov/learn-about-eye-health/eye-conditions-and-diseases/stargardt-disease](https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/eye-conditions-and-diseases/stargardt-disease)
- **Foundation Fighting Blindness:** [FightingBlindness.org/diseases/stargardt-disease](https://www.fightingblindness.org/diseases/stargardt-disease)
- **Your North Starg:** [YourNorthStarg.com](https://www.yournorthstarg.com)

Referencia:

1. Farnoodian M., et al (2022). Cell-autonomous lipid-handling defects in Stargardt iPSC-derived retinal pigment epithelium cells. *Stem Cell Reports*, 17(11) 2438-2450. <https://doi.org/10.1016/j.stemcr.2022.10.001>.

Esta publicación está protegida por derechos de autor. Esta hoja puede reproducirse sin modificaciones en papel (fotocopia) solo con fines educativos. No se puede omitir el nombre, el logotipo, el número de teléfono y la información sobre derechos de autor de Prevent Blindness. No se permite la reproducción electrónica, otra reimpresión, extracto o uso sin consentimiento por escrito. Debido a la naturaleza sensible al tiempo de la información contenida en esta publicación, comuníquese con Prevent Blindness para obtener actualizaciones. 225 West Wacker Drive, Suite 400, Chicago, Illinois 60606, 800.331.2020, [PreventBlindness.org](https://www.PreventBlindness.org)

ESPFS128 9/24 © 2024 Prevent Blindness® Todos los derechos reservados.