

Cómo controlar su atrofia geográfica

Fecha: 30 de octubre de 2024

Con: Veeral S. Sheth, MD, MBA, FASRS, FACS

La información proporcionada en esta transcripción es un servicio público de BrightFocus Foundation y no constituye consejo médico. Consulte a su médico para recibir asesoramiento médico, dietético y de ejercicio personalizado. Cualquier medicamento o suplemento debe tomarse solo bajo supervisión médica. BrightFocus Foundation no respalda ningún producto o terapia médica.

Nota: este chat o charla ha sido editado para mayor claridad y brevedad.

Sra. KACI BAEZ: Hola y bienvenidos. Me llamo Kaci Baez y, en nombre de BrightFocus Foundation, me complace ser su anfitriona en la charla Macular de hoy, «Cómo controlar su atrofia geográfica». Nuestras charlas o Macular Chats son un programa mensual diseñado para proporcionar a las personas que viven con degeneración macular y a los familiares y amigos que les apoyan información directamente de los expertos. El programa de investigación sobre la degeneración macular de BrightFocus Foundation ha financiado casi 53 millones de dólares en becas científicas para explorar las causas profundas y las posibilidades de prevención, tratamiento y cura de la degeneración macular, y actualmente invierte en 49 proyectos de investigación activos en todo el mundo. Me complace presentar al orador invitado que regresa hoy, el Dr. Veeral Sheth. El Dr. Sheth es natural de Chicago y está especializado en enfermedades de la retina y el vítreo. También es profesor clínico adjunto en la Universidad de Illinois en Chicago. Es director de ensayos clínicos en uno de los centros de ensayos clínicos más activos del país. Ha sido investigador principal en más de 60 ensayos y tiene intereses de investigación en degeneración macular, retinopatía diabética, oclusión venosa y patología quirúrgica. Participa en ensayos clínicos para el desarrollo de nuevos fármacos, dispositivos de administración y terapia génica. Dr. Sheth, muchas gracias por acompañarnos hoy.

Dr. VEERAL SHETH: Muchas gracias, Kaci, por esta maravillosa introducción. Es un placer y un honor para mí volver al programa y espero con anhelo la charla que nos espera.

Sra. KACI BAEZ: Maravilloso. El tema de hoy es la atrofia geográfica, de la que ya hemos hablado antes con usted y en otros Macular Chats. Pero para refrescar la memoria, y para aquellos que no estén familiarizados, ¿podría empezar explicando qué

es la atrofia geográfica (GA, por sus siglas en inglés)?

Dr. VEERAL SHETH: Sí, muy buena pregunta. Es un buen punto de partida. Creo que antes de sumergirnos en lo que es la GA, demos un paso atrás y hablemos de la retina en general, porque de lo que estamos hablando en última instancia tiene lugar en la parte posterior del ojo donde se encuentra la retina. La retina es un fino revestimiento nervioso que recubre la pared posterior del ojo. Y si pensamos en el ojo como en una cámara, tenemos una lente en la parte delantera, que... todos estamos familiarizados con lo que son las cataratas. Las cataratas son el cristalino del ojo que se nubla con el tiempo, y eso es en la parte frontal del ojo. Bueno, en la parte posterior del ojo, tienes este tejido nervioso llamado retina. Y la retina es como la película de la cámara, que procesa la visión antes de enviarla al cerebro a través del nervio óptico. Por lo tanto, podría decirse que es la parte más importante del ojo, al igual que la película es la parte más importante de la cámara. Ahora, cuando profundizamos aquí, si nos fijamos en el punto más central de la retina, esa zona se llama mácula. La mácula es de donde proviene tu visión central. Así que la visión que usamos para mirar a la gente a la cara o leer un libro o usar una tableta, todo lo que viene de la visión central se procesa en la retina, en la mácula. Y entonces, ¿por qué nos preocupamos por algo que degenera la mácula? Porque provoca la degeneración de la visión central, de nuevo, la parte más importante de la visión.

Teniendo esto en mente y en este contexto, ¿qué es la atrofia geográfica? La atrofia geográfica es una forma avanzada de degeneración macular. Por lo tanto, todo lo que estamos hablando realmente afecta a la visión central, y en particular, la atrofia geográfica es una forma de degeneración macular seca que realmente comienza a inhibir su capacidad de ver con esa visión central. Ahora, he dicho algo interesante, que es la degeneración macular seca. Entonces, la pregunta surge mucho en mi consultorio, «Bueno, ¿cuál es la diferencia entre seca y húmeda?» o, «Dr. Sheth, ¿tengo la forma seca o la forma húmeda de la degeneración macular?». Creo que merece la pena hablar de ello por un minuto y por separado aquí. La degeneración macular húmeda, de nuevo, ocurre en la misma parte del ojo, que es la macular, la retina central. La llamamos húmeda porque a menudo hay sangrado o acumulación de líquido en la retina, y eso puede llevar a la pérdida de la visión central. Y así, en los últimos 20 años hemos hablado mucho de la degeneración macular húmeda porque hemos tenido tratamientos excelentes para la degeneración macular húmeda, pero no hemos tenido tratamientos buenos para la degeneración macular seca, en concreto para la atrofia geográfica, hasta el año pasado. Por eso creo que se ha convertido en un tema de debate mucho más candente, porque es algo para lo que realmente tenemos tratamientos hoy en día, así que por eso estamos hablando de ello. Y en

última instancia, atrofia significa adelgazamiento o pérdida de tejido nervioso. Y entonces, de lo que hablamos con la atrofia geográfica es de la pérdida progresiva del tejido nervioso de la retina o de la mácula, que causa la pérdida progresiva de la visión central. Lo siento, que haya sido una respuesta muy larga a su pregunta, pero quería asegurarme de que teníamos una buena base.

Sra. KACI BAEZ: Muchas gracias. Es súper útil. Hay tantos términos relacionados con la degeneración macular. Creo que tener un conocimiento profundo a nivel introductorio es extremadamente útil. Y así, nuestra siguiente pregunta es: «Después de que un médico diagnostica a una persona con atrofia geográfica, ¿qué ocurre a continuación? ¿Con qué rapidez progresa la atrofia geográfica, y es la tasa de progresión la misma para todos?».

Dr. VEERAL SHETH: Bien, buenas preguntas. Empecemos por la primera parte de tu pregunta, que es: «Así pues, un médico diagnostica a un paciente atrofia geográfica. ¿Qué pasa después?» Depende. No hay una respuesta única para todo, pero lo que le diré se basa en mi experiencia y en lo que ocurre en mi consultorio. Creo que el siguiente paso importante después de haber diagnosticado a un paciente con atrofia geográfica es explicar realmente ese diagnóstico al paciente, porque no es algo que, de nuevo, sea bien conocido por todo el mundo. Por lo tanto, la conversación que acabo de tener sobre los antecedentes y lo que son la retina y la mácula y cuáles son las diferencias entre húmeda y seca, así es como empiezo esa conversación porque creo que es muy, muy importante para un paciente entender si tiene este problema, ¿cuál es el problema? Porque entonces eso prepara la siguiente parte de la conversación, que es: «Eh, ¿cuáles son mis opciones?». Por lo tanto, hablamos de la atrofia geográfica. Hablamos de lo que realmente significa esa enfermedad y cómo puede afectar a ese paciente, en particular, en su vida. Hago muchas preguntas. Así que, ¿le molesta esto», y "cuáles son las cosas que potencialmente se ven afectadas en su vida"? Porque quiero llegar a saber cuánto de esta enfermedad está molestando al paciente y hasta qué punto está afectando realmente a su capacidad de seguir siendo independiente. Esa es siempre la clave para mí, ya que quiero que mis pacientes se vean lo mejor posible y mantengan esa independencia en la medida de lo posible. Y luego, basándonos en esa conversación, empezamos a hablar potencialmente de las opciones. Las opciones, incluyendo la monitorización y la observación, que hemos hecho siempre y por siempre, o hablar de ciertas opciones de tratamiento que están disponibles. De nuevo, estas opciones de tratamiento acaban de estar disponibles a principios de 2023, así que no las hemos tenido durante tanto tiempo, y ahora estamos empezando a hablar de ellas con los pacientes. Y así es como empieza la conversación.

La siguiente parte de tu pregunta era: «¿Con qué rapidez progresa la atrofia

geográfica?». Y, de nuevo, no hay una respuesta única para esto. Creo que es muy parecido a cualquier problema médico. Creo que diferentes pacientes van a ser afectados de manera diferente. Así, para algunos pacientes, vemos que la GA tiende a extenderse más rápidamente. Sin embargo, es difícil saberlo cuando un paciente viene por primera vez, porque sólo tienes una imagen instantánea en el tiempo de ese paciente, así que es difícil para mí decirle a ese paciente: «Mira, puede progresar rápidamente o puede que no». Yo les digo, sin embargo, cuáles son las probabilidades. Y las probabilidades son que, en general, alrededor de dos tercios de los pacientes que son diagnosticados con GA perderán la capacidad de conducir dentro de un plazo de 2 años. Así, hemos visto en los datos de los ensayos clínicos que el 67% de los pacientes diagnosticados de GA pierden la capacidad de conducir en menos de dos años. Y así, tengo esa conversación porque quiero poner las cosas en perspectiva. Ahora, ese paciente en particular puede progresar más rápidamente; puede progresar más lentamente. Mucho de eso depende de si tengo alguna idea de su historial. ¿Tengo una imagen o un escáner de su retina de hace tres o seis meses con el que pueda compararlo? Y si la tengo, quizá pueda darle una respuesta más precisa a la pregunta de con qué rapidez progresará. Y así, creo que he respondido a tu pregunta. Creo que la última parte era: «¿La tasa es la misma para todos?». Y creo que la respuesta es no. Es como cualquier otra cosa con el cuerpo humano, todo el mundo es un poco diferente.

Sra. KACI BAEZ: Es un buen punto de vista. Y siempre es un buen recordatorio de que cada persona es diferente, y es bueno trabajar con su médico para determinar lo que es correcto para usted. Y así, nuestros oyentes hoy tenían un gran número de preguntas relacionadas con las opciones de tratamiento de la atrofia geográfica. Y recibimos una pregunta relacionada con cómo funcionan las opciones de tratamiento actuales para la atrofia geográfica, pero también querían saber cómo funciona el sistema de la vía del complemento, y específicamente, la diferencia entre el complemento C3 y C5. Así que, entendiendo que esa es la base de las opciones de tratamiento, me preguntaba si podría explicar brevemente cómo funciona.

Dr. VEERAL SHETH: Sí, bien. Esta es una pregunta muy técnica, que es, «¿Qué es la vía del complemento?» Por lo tanto, antes de responder a eso, la pregunta es realmente, ¿por qué estamos hablando de la vía del complemento? Así que, hace muchos, muchos años, hicimos algunas investigaciones y descubrimos que una de las asociaciones entre los pacientes que tenían atrofia realmente progresiva o pacientes que tenían esta tendencia a formar atrofia geográfica, vimos que tenían un sistema inflamatorio hiperactivo. En otras palabras, una determinada vía en el ojo -en particular, esta vía llamada vía del complemento, que conduce a la inflamación- estaba hiperactiva. Por ello, se convirtió en un objetivo de investigación y desarrollo durante las dos décadas

siguientes. Y así, lo que hemos visto ahora con estos nuevos tratamientos es que se dirigen exactamente a esa vía. Se dirigen a la vía del complemento. Por consiguiente, lo que significa que lo que intentamos es ralentizar o enlentecer esa vía que causa la inflamación. Así que, no se considera necesariamente un antiinflamatorio, como un esteroide, por ejemplo, pero se dirige a esa vía, y realmente disminuye la actividad de esa vía, en otras palabras, lo que luego disminuye la actividad de la inflamación en el ojo, que luego hace lenta la enfermedad. Y así, usted habló de C3 y C5. Por lo tanto, si nos fijamos en esta vía, hay muchos pasos a lo largo del camino en esta vía. Es como un rompecabezas gigante que encaja. Pues bien, C3 y C5 son dos piezas de ese rompecabezas, y si inhibimos esas piezas -en otras palabras, si las sacamos del rompecabezas- podemos ayudar a enlentecer esta vía o este proceso de inflamación. Por lo tanto, estos son dos objetivos. Y los dos tratamientos que tenemos hoy en día, aunque son muy similares en el sentido de que actúan sobre la vía del complemento y la ralentización de esta vía, son ligeramente diferentes en el sentido de que uno de los tratamientos aprobados se dirige a C3, por lo que ayuda a eliminarlo de la vía, y el otro utiliza C5 e inhibe la vía de esa manera. Así que, aunque hay algunas similitudes entre los tratamientos, esas son las diferencias básicas. Pero, al fin y al cabo, todo tiene como objetivo retardar ese proceso inflamatorio, que causa la progresión de la enfermedad o el empeoramiento de la atrofia geográfica, en otras palabras.

Sra. KACI BAEZ: Gracias. Eso es muy útil. Además de las dos inyecciones aprobadas por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA por sus siglas en inglés) para la atrofia geográfica, tenemos algunas preguntas enviadas por los oyentes relacionadas con las vitaminas AREDS2. Específicamente, «¿Siguen recomendándose las vitaminas AREDS2 para la GA?» Y también: «Mi oftalmólogo me dijo que las vitaminas son tan eficaces como las inyecciones para frenar la progresión de la atrofia geográfica. ¿Es eso cierto? Y si es así, ¿por qué hay que ponerse las inyecciones?».

Dr. VEERAL SHETH: Sí. Entonces, creo que, en términos de las vitaminas, tenemos que entender por qué le decimos a la gente que use las vitaminas AREDS2. La razón por la que usamos vitaminas es que esas vitaminas son efectivas para ralentizar o retrasar la degeneración macular en etapas tempranas. En otras palabras, lo que intentamos hacer es reducir la probabilidad de que alguien que tiene, digamos, degeneración macular seca moderada o intermedia. Queremos retrasar o reducir la probabilidad de que progrese a una forma más avanzada de degeneración macular; que podría ser degeneración macular húmeda o atrofia geográfica. Y así, al empezar a tomar estas vitaminas, reducimos la probabilidad de que progresen a esa forma más avanzada. Pero una vez que se tiene la forma más avanzada (ya sea degeneración macular húmeda

o atrofia geográfica), empezamos a hablar con los pacientes sobre los tratamientos diseñados para tratar esos problemas específicos. Y es como cualquier otra cosa en medicina. Pondré el ejemplo de un paciente con riesgo de diabetes. Si ese paciente no tiene diabetes, pero está en riesgo, le decimos: «Mire, tiene que vigilar su dieta. Hay que hacer ejercicio. Tienes que hacer todas esas cosas para asegurarte de que es menos probable que desarrolles diabetes». Pero una vez que el paciente desarrolla diabetes, a menudo empezamos a hablar de tratamientos para la diabetes (insulina y metformina y todos los demás medicamentos) porque ahora han desarrollado un problema más avanzado, que es la diabetes en sí. Por lo tanto, es muy similar en el ojo. Cuando tienes las formas más leves de la condición macular, decimos: «Consuma las vitaminas. Eso reducirá la probabilidad de que se vuelva más avanzada». Pero cuando se vuelve más avanzada, empezamos a hablar de las opciones de tratamiento que existen para ellas. Creo que eso responde a tu pregunta. ¿He cubierto o tocado todo ahí?

Sra. KACI BAEZ: Sí, creo que es muy útil. Y creo que se debe a que todo el mundo es diferente, así, y las etapas de la enfermedad son diferentes también. Por lo tanto, hay diferentes consideraciones cuando se piensa en las opciones de tratamiento. Eso es muy útil. Tenemos algunas preguntas sobre los efectos secundarios de los tratamientos y las inyecciones. Algunos efectos secundarios preocupan a algunos de nuestros oyentes, y uno de ellos dice: «Me gustaría saber si merece la pena aplicarme la nueva inyección porque sólo detiene la progresión en un pequeño porcentaje». ¿Podría abordar algunas de las dudas en torno a los efectos secundarios que han planteado nuestros oyentes?

Dr. VEERAL SHETH: Seguro. Por lo tanto, hay dos puntos importantes que usted trae ahí, que es la vacilación del momento para iniciar el tratamiento, ya que sólo se detiene la progresión de un pequeño porcentaje, y luego el otro lado de esta, por no sólo lo bien que funcionan los tratamientos, pero el otro lado de la misma es, ¿cuáles son las desventajas? ¿De qué tengo que preocuparme? ¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Qué puede ir mal? Son dos puntos muy, muy importantes, y hablo con todos y cada uno de mis pacientes, especialmente con los que están pensando en empezar un tratamiento, porque al fin y al cabo quiero asegurarme de que entienden lo que hacen y lo que no hacen los medicamentos. Hablemos de ello un momento. ¿Qué hacen los medicamentos que tenemos en este momento? Tenemos estos medicamentos que necesitamos recordar, debemos usarlos como inyecciones intravítreas. Esto significa que tenemos que inyectar estos medicamentos en el ojo cada mes o cada dos meses. Así que, anestesiarnos el ojo y administramos el tratamiento en el ojo una vez al mes o cada dos meses, y así es como obtenemos el efecto del medicamento. Y así es como lo hacemos. Esto es importante porque cuando hablamos de efectos secundarios, un tipo

Cómo controlar su atrofia geográfica

de efecto secundario es el del propio procedimiento. Así que, si pongo una inyección, no importa lo que inyectemos, pero siempre hay riesgo de infección. Las tasas son muy bajas, pero siempre hay riesgo de infección. Y una infección dentro del ojo puede ser muy, muy peligroso. Y así, aconsejamos a nuestros pacientes sobre eso. Tomamos todas las precauciones posibles para reducir ese riesgo. Y en la mayoría de los casos, el riesgo es muy, muy bajo, y los pacientes se recuperan muy bien, pero es algo de lo que hay que hablar absolutamente con los pacientes. Y como paciente, tienes que saber que es una posibilidad antes de iniciar el tratamiento.

Ése es el efecto secundario del procedimiento, así que ahora hay que hablar de ¿Cuáles son los efectos secundarios de los medicamentos en sí? Bien, los medicamentos, como cualquier otra medicación, pueden tener efectos secundarios. Y lo sabemos por los ensayos clínicos que se han realizado con estos tratamientos. Y así, uno de los efectos secundarios que nos preocupa es un riesgo ligeramente mayor de conversión a degeneración macular húmeda. Observamos esta ligera tendencia de los pacientes que estaban recibiendo el tratamiento con estos nuevos medicamentos a desarrollar degeneración macular húmeda. Sabemos que los pacientes con degeneración macular, en general, y en particular, los pacientes con atrofia geográfica ya tienen un riesgo ligeramente mayor de desarrollar degeneración macular húmeda relacionada con la edad (DMRE húmeda), pero vimos ligeros aumentos en esa tendencia. La buena noticia es que las tasas en general fueron bastante bajas, y lo bueno también es que tenemos tratamientos muy, muy excelentes para la degeneración macular húmeda en caso de que surja ese problema, ya sea que este recibiendo estos tratamientos o no. Y luego, el otro riesgo del tratamiento y la medicación, en general, como cualquier medicamento que inyectamos en el ojo, nos preocupa la inflamación. Así que también tenemos que tomárnoslo muy en serio. Afortunadamente, las tasas son bastante bajas en cuanto al número de pacientes que desarrollan este tipo de problema. Pero de nuevo, si un paciente tiene muy buena visión, tenemos que pensar en estas cosas, porque si usted es uno de esos raros casos, podría afectar a su visión. Por eso tenemos que hablar de todo esto con plena anticipación. Quiero asegurarme de que aconsejo a mis pacientes sobre esto y de que lo entienden bien.

La otra cosa que ha mencionado se refiere realmente al pequeño porcentaje de diferencia que hacen estos medicamentos, y creo que es un tema importante para discutir. ¿Cuál es el propósito de tratar a los pacientes con estos medicamentos? Esto es lo que les digo a mis pacientes: «La atrofia geográfica es una enfermedad progresiva, e incluso con los tratamientos que tenemos hoy en día, la atrofia geográfica, aunque recibas tratamiento, va a progresar. Pero lo que hacen estos tratamientos es ayudar a hacer más lenta o ralentizar la progresión de esa GA». La atrofia geográfica es como

un tren descontrolado. Ya hemos hablado de lo rápido que puede progresar. Es como un tren descontrolado, y lo que hacen los tratamientos es ayudar a enlentecerlo, pero no pueden detenerlo. Por lo tanto, nada de lo que tenemos actualmente disponible y aprobado por la FDA puede detener la progresión de la enfermedad. Por consiguiente, para que los pacientes se involucren realmente en el tratamiento, tienen que saber que, incluso si inician el tratamiento, las cosas pueden empeorar, pero lo más probable es que estos tratamientos lentifiquen la progresión. Y si adelantáramos un año, 2 años a partir de ahora, la probabilidad es que, si no tratamos al paciente, entonces en 2 años, probablemente van a estar peor desde el punto de vista de la visión y de la cantidad de atrofia que tienen en comparación con si solo hubieran comenzado el tratamiento. Así que, esa es realmente la conversación que tengo porque es importante; pues 6 meses después del tratamiento o un año después del tratamiento, los pacientes me dirán: «Dr. Sheth, todavía estoy... ya sabes, siento que aún estoy empeorando un poco». Y yo les digo: «Mira, lo más probable es que estés empeorando un poco, y luego podemos verlo en tus escáneres, que está empeorando». Pero lo que puedo decirles es que lo más probable es que hayamos lentificado la enfermedad y que hayamos cambiado el curso de esa enfermedad en su beneficio.

Sra. KACI BAEZ: Eso es muy útil. Así que, al pensar en los tratamientos, y hay dos tratamientos aprobados por la FDA, ¿podría explicar brevemente cuáles son y si alguien sería un mejor candidato para un tratamiento en comparación con el otro, y también si una persona debe comenzar uno de esos tratamientos en un momento determinado durante la progresión de su enfermedad?

Dr. VEERAL SHETH: Claro. Sí, buena pregunta. La primera parte de tu pregunta era ¿cuáles son los dos tratamientos disponibles? Hay dos medicamentos, y es bueno hablar de ello porque creo que ahora hay muchos anuncios en la televisión sobre ellos, así que creo que es bueno que lo mencionemos. Uno es un medicamento llamado Syfovre®. Syfovre fue el primero que se aprobó en febrero del año pasado. Es un inhibidor de C3, así que me alegro de que hayamos hablado del complemento y de C3 y C5, porque aquí es donde se relaciona todo. Es un inhibidor del complemento C3. Y luego el otro medicamento es Izervay™, que fue aprobado el verano pasado y es un inhibidor del complemento C5. Y lo que te diré es que nunca ha habido un ensayo clínico que haya comparado los dos entre sí, así que no puedo decirte que haya un medicamento que sea mejor que el otro. Creo que algunos médicos prefieren usar uno u otro. En nuestra clínica, tenemos pacientes que toman ambos; en otras palabras, hemos utilizado ambos en nuestras consultas. Esas son las cosas que tenemos en cuenta. Realmente educamos al paciente. Cuando hablamos de los efectos secundarios, hablamos un poco sobre la inflamación en el ojo. Los índices de

inflamación son ligeramente superiores con el Syfovre. Por consiguiente, es algo donde aconsejo a los pacientes. Son ligeramente inferiores, en términos de inflamación, con el Izervay, así que a veces eso ayuda a los pacientes a hacer una decisión sobre qué medicación quieren empezar.

Y luego, la segunda parte de tu pregunta era: «¿Cuándo empiezas el tratamiento?». Bien, no hay una respuesta correcta o incorrecta para este asunto. Creo que parte del proceso de pensamiento es, si vas a hacer más lenta la enfermedad, probablemente sea mejor hacerlo lo antes posible. Digamos, por ejemplo, que la atrofia geográfica está empezando a causar un punto ciego en su visión. Y digamos que no está justo en el centro, sino un poco hacia un lado. Y digamos que la progresión natural de eso es que el punto ciego se va a hacer más y más grande con el tiempo y que, finalmente, se va a extender a través de la parte central de su visión, haciendo cosas como leer y ver las caras de los miembros de su familia mucho más difícil. Así que la teoría es: «Bueno, ¿Por qué no nos ocupamos antes de ese problema para enlentecer la progresión de ese punto ciego y maximizar la visión a largo plazo y, en última instancia, retrasar lo más posible la progresión de esa mácula que empieza a afectar a la visión central? Y así es como yo lo veo, y esa es la conversación que tengo con querer iniciar el tratamiento. Y esta es la lógica de empezar cuanto antes». Se toma la otra perspectiva del asunto y se dice, “Si el paciente ya ha perdido mucha visión central, ¿merece la pena empezar el tratamiento? Depende, pero no va a devolver la visión central. Hablamos de lo que hacen estos tratamientos. Lo que no hacen es devolver la visión. No mejoran la pérdida de visión. Realmente sólo hacen que el proceso sea más lento. Y eso es importante que los pacientes lo entiendan, porque muchos de nosotros pensamos que una vez que usted ha perdido la visión central, ya esta tarde en el proceso. No es que no se pueda o no se deba tratar, porque aún se puede aminorar el tamaño de ese punto ciego y la progresión, pero lo que me encantaría hacer por todos mis pacientes es evitar que tengan ese punto ciego central en primer lugar.

Sra. KACI BAEZ: Es un punto excelente, porque algunos de nuestros oyentes quieren saber si esto revertirá la pérdida de visión, y es un punto excelente que los tratamientos no van a revertir, sino sólo hacer más lenta la progresión. Y un oyente envió una pregunta: «¿La inyección para la atrofia geográfica en un ojo afecta al otro ojo?»

Dr. VEERAL SHETH: Ah, es una gran pregunta. La respuesta es que no lo creemos, y he aquí por qué. Tenemos muchos datos y ensayos clínicos en los que inyectamos en un ojo y también observamos lo que ocurre en el otro. Esto se lleva a cabo en los ensayos de degeneración macular húmeda, que hemos realizado durante décadas. También en los ensayos de atrofia geográfica, que realizamos desde hace mucho tiempo. ¿Y qué pasa cuando lo inyectamos en el ojo? Entonces, la pregunta es realmente, «¿Por qué

inyectamos el tratamiento en el ojo?» Eso suena aterrador. ¿Por qué no le damos a la gente pastillas o medicamentos intravenosos o algo que no toque el ojo? Y la respuesta a eso es que cuando administramos algo como, por ejemplo, por vía oral, para tratar el ojo, la realidad es que no llega suficiente cantidad de ese medicamento a la zona donde tiene que llegar, que es la parte posterior del ojo. Por eso, la forma más eficaz de administrar esos tratamientos es directamente en el ojo. Ahora bien, cuando hacemos eso, podemos administrar cantidades minúsculas, minúsculas, porque las estamos aplicando justo donde tienen que ir. Si nos fijamos en la cantidad que se inyecta en el ojo, se trata de gotitas de medicamento que entran en el ojo. Es una cantidad pequeña. Pero en eso, y mi punto porque digo esto, es que obtenemos una buena concentración justo donde tiene que ir, y realmente no tenemos una gran cantidad de medicamento yendo a otra parte, incluyendo el otro ojo, por lo que el impacto o el efecto no es realmente visto en el otro ojo. Y por eso lo hacemos así, porque la otra cara de la moneda es que muchas de las personas que reciben estos medicamentos también tienen otras condiciones médicas. Pueden tener presión arterial alta o problemas cardíacos, por lo que toman otros medicamentos. Por eso, cuando lo administramos en el ojo y permanece en él, es menos probable que afecte al resto del cuerpo o que interactúe con otros tratamientos que puedan estar recibiendo.

Sra. KACI BAEZ: Gracias por la información. Es muy útil. Y en relación con lo que dices, tenemos aquí una pregunta de un oyente: «Entiendo que la atrofia geográfica es una forma avanzada de macular seca, pero lo que me confunde ¿es posible que se pueda tener GA y macular húmeda al mismo tiempo?».

Dr. VEERAL SHETH: La respuesta fácil es sí. Así que, la forma en que pienso sobre la degeneración macular es que es una vía. Por consiguiente, todas las personas con degeneración macular, diría que la mayoría, empiezan con una degeneración macular leve. Algunas personas han oído hablar del término drusas. Y así, obtienes pequeñas manchas en esas tomografías de coherencia óptica (OCT) o esos escáneres de la retina que puedes haber visto si estás familiarizado con la enfermedad, y luego eso progresa. Esa DMRE leve progresa a intermedia -todas estas son todavía secas. La intermedia puede progresar a avanzada. Ahora, aquí es donde las cosas se dividen por lo general. Así que, puedes tener DMRE húmeda o puedes tener GA o puedes tener ambas. Y no es que ambas empiecen al mismo tiempo necesariamente. Puede haber un paciente con DMRE húmeda que luego desarrolle GA; puede haber un paciente con GA que luego desarrolle DMRE húmeda. Por lo tanto, es totalmente posible que un paciente tenga ambas en un ojo.

Sra. KACI BAEZ: Gracias por la explicación. Tenemos muchas preguntas relacionadas con estos tratamientos inyectables, y otra es: «Si la GA ha invadido la fovea, ¿se

reducen los beneficios de los tratamientos inyectables?».

Dr. VEERAL SHETH: Sí, es una gran pregunta. Entonces, una vez que está en el centro de la visión, la pregunta es: «¿Cuál es el propósito de tratar eso? ¿Por qué iniciar o continuar el tratamiento?» Y es interesante. Lo que tenemos que pensar con la atrofia geográfica es cuáles son los síntomas del paciente. Si un paciente nota: «¡Vaya!, mira, he perdido la visión central, pero aún puedo ver alrededor». Y muchos pacientes te dirán que pueden ver alrededor a pesar de esa pérdida de visión central, y que es suficiente para que puedan orientarse, ser capaces de caminar de un lugar a otro, ser capaz de ir al supermercado y comprar ese galón de leche. Y así, sólo porque hayas perdido ese punto central exacto de tu visión no significa que ahora y de repente el resto de tu visión ya no sea útil. Es muy útil. Y así, en ese escenario, si usted ha perdido ese punto central; el área de atrofia todavía va a crecer, potencialmente; y eso significa que el punto ciego en el centro potencialmente podría seguir creciendo, lo que significa que la retina valiosa -ese valioso espacio que le está ayudando a procesar esa visión- va a empezar a perderse también. Y así, en esos casos, hablo con los pacientes al respecto. Les digo: «Mira, no voy a conseguir que de repente vuelvas a 20/20, pero espero enlentecer esto para que todas estas cosas que estás haciendo hoy, puedas seguir haciéndolas hoy».

Sra. KACI BAEZ: Absolutamente. Y creo que mucha gente sólo busca mejorar su calidad de vida. Pero con estos nuevos tratamientos surgen muchas preguntas. Y así, algunas de las preguntas que tenemos están relacionadas con la duración del tratamiento, como, por ejemplo: «Una vez que se decide iniciar el tratamiento, ¿con qué frecuencia hay que recibirlo? ¿Existen pautas sobre el tratamiento? Por ejemplo, si alguien tiene 95 años, quiere saber -un oyente quiere saber- si es demasiado tarde para que empiece el tratamiento.

Dr. VEERAL SHETH: Claro, son muchos los puntos que planteas. Creo que definitivamente tenemos que atacarlos uno por uno. Así, la primera parte de su pregunta es, es algo así como, ya sabes, ¿cuánto tiempo debemos o podemos tratar esto? La otra pregunta que me hacen los pacientes es: «Doctor, una vez que empezamos, ¿tendré que hacer o seguir el tratamiento para siempre?». Y la forma en que respondo a eso es que nunca hay un «tengo que». Siempre es tu elección como paciente decir «quiero continuar un tratamiento» o «no quiero». Pero es importante entender por qué quizá querrías continuar el tratamiento. Tenemos buenos datos de años atendiendo a pacientes con estos tratamientos de los que estamos hablando. Y lo que vemos, en general, es que, uno, estos tratamientos empiezan a funcionar enseguida. En otras palabras, si la atrofia geográfica iba a progresar rápidamente, empezamos a lentificar esa progresión casi de inmediato. Lo que también vemos

Cómo controlar su atrofia geográfica

es que cuanto más tiempo se sigue el tratamiento, es decir, cuanto más se sigue, mayor es la diferencia entre el paciente no tratado y el tratado. En otras palabras, seguimos cambiando su trayectoria y demorando la enfermedad en comparación con un paciente que no estaba recibiendo el tratamiento. En otras palabras, ese beneficio aumenta con el tiempo. Nunca lo detenemos, pero la lentitud continúa a medida que se sigue con el tratamiento. Por lo tanto, mi consejo a los pacientes es que pueden dejar de tomar lo que quieran, pero los beneficios de esos tratamientos siguen aumentando con el tiempo. Así que, creo que es importante que los pacientes lo entiendan.

El otro punto que yo agregaría en esa pregunta de «¿Necesito seguir usando esto para siempre?» es que siempre les digo a los pacientes: «Mira, depende de lo que nos ofrezca la próxima generación de tratamientos». Puede que tengamos un tratamiento que funcione el doble de bien o puede que tengamos un tratamiento que funcione el doble de tiempo para que necesites menos inyecciones. Así que hay mucho sobre la excelente investigación y desarrollo que se está llevando a cabo. Y lo digo no porque le diga a la gente: «Oye, deberías esperar al tratamiento 2.0», sino porque les digo: «Mira, si esos tratamientos más nuevos llegan a nosotros, es mejor que empecemos con algunos de los tratamientos que tenemos hoy para que no te estés cavando un agujero más grande cuando esos tratamientos más nuevos lleguen». Y así, hablo de ello desde una perspectiva a largo plazo para los pacientes, porque es una enfermedad crónica, y es algo que tenemos que manejar con el tiempo.

La otra pregunta que me hizo fue... me puso el ejemplo de un paciente de 95 años; ¿cuándo es demasiado tarde? Y yo le diría que la edad es menos importante para mí que los objetivos del paciente. Tengo pacientes de 95 años que conducen, cosen, leen y son muy activos. Y en esos pacientes, tenemos la discusión de: «¿Quieres empezar el tratamiento o no?». Y tengo pacientes que eligen el tratamiento. Mi paciente de más edad que está siendo tratada tiene 103 años, y estoy convencido de que va a vivir hasta los 130. Por lo tanto, ella quiere ser capaz de ver durante los próximos 30 años. Y creo que es razonable. Dejando de lado la bromas, creo que es algo importante para tener en cuenta, que es: «¿Eres activo, qué importancia tiene tu visión en términos de tus objetivos y tu independencia?». Ahora, la otra cara de eso es, «¿Eres capaz de venir a las visitas?». Así, usted preguntó acerca de la frecuencia con que se administran estos tratamientos, y estos tratamientos se dan aproximadamente cada 1 a 2 meses. Y eso son muchas visitas. Tienes que poder venir cada uno o dos meses y, como te están aplicando inyecciones, puede que necesites a alguien que te lleve. Puede que necesites que te acompañe un familiar o un cuidador. Por eso, también es importante tenerlo en cuenta, y es algo que nos tomamos muy en serio antes de iniciar el tratamiento de un

paciente, porque queremos que entienda que a veces no es sólo el paciente el que se compromete con el tratamiento, sino todos los demás.

Sra. KACI BAEZ: Es un punto excelente, y creo que son todas consideraciones que la gente debería tener en cuenta cuando habla con su proveedor. Y entonces, ¿tiene algún consejo sobre cómo las personas pueden estar más involucradas y proactivas en su decisión de tratamiento e incluso haciendo la decisión de recibirlo, y qué consideraciones y preguntas deben pedir a su proveedor?

Dr. VEERAL SHETH: Muy buena pregunta. Creo que lo que les digo a mis pacientes, y la forma en que les damos poder, es que hagan muchas preguntas. Estamos en un momento en el que tenemos nuevos tratamientos, lo que significa que no todos los médicos los utilizan. Creo que siempre que algo es nuevo, no se ve una adopción del 100% dentro de la comunidad de médicos tratantes. Pero lo que sí se ve en este momento es un crecimiento lento de personas que empiezan a utilizar estos tratamientos porque comprenden su valor. Y creo que, en gran parte, como con cualquier cosa nueva, hay médicos que quieren ver cómo funcionan estos tratamientos. Quieren aprender de otros médicos que los utilizan. Y así, creo que estás empezando a ver este crecimiento. Pero parte de lo que impulsa eso son los pacientes que preguntan acerca de estos tratamientos. Si un paciente pregunta a un médico que tal vez no está tan familiarizado o cómodo usando estos tratamientos, les pregunta acerca de los tratamientos y dice: «Mira, estoy interesado en ello,» Creo que eso comienza a hacer que la gente piense y comienza a hacer que los médicos piensen en estos tratamientos y cómo pueden beneficiar a sus pacientes. Creo que es un punto importante. Sabes, una pregunta que siempre surge es: «¿Debería un paciente pedir una segunda opinión si quiere un tratamiento así, pero no se lo ofrecen?». Porque yo también he oído bastante esa conversación. Y la respuesta es: creo que depende. No tengo ningún problema con las segundas opiniones. Animo a mis pacientes a que, si tienen alguna pregunta, duda o preocupación, busquen segundas opiniones porque, en última instancia, ustedes son los dueños de su salud. Ustedes son los que están más comprometidos en la comprensión de lo que le está pasando a su propio cuerpo, de la cabeza a los pies. Y creo que asumir su propia responsabilidad es importante, y creo que la búsqueda de respuestas y hacer esas preguntas está perfectamente en línea con lo que debería estar haciendo y debe estar haciendo. Y así, animo a mis pacientes, y si realmente están motivados para obtener un tratamiento o al menos para buscar información, para encontrar el recurso que le proporcionará esa información que necesita. Y eso podría ser una segunda opinión, podría ser un sitio web, podría ser un folleto. Pero también puede ser una emisión o transmisión como esta. Por eso creo que es importante que los pacientes conozcan realmente los hechos y tomen decisiones

informadas.

Sra. KACI BAEZ: Creo que es un excelente punto. También hay mucha información ahí afuera, y BrightFocus se complace en ofrecer abundante información sobre DMRE y GA. Echando un vistazo a otras preguntas enviadas por los oyentes, algunas de ellas están relacionadas con lo que se está preparando. Y usted mencionó antes una píldora sobre el tratamiento de la GA, y esa es de hecho una pregunta que tenemos. Y tenemos un oyente que quiere saber si hay una píldora en proceso de desarrollo para el tratamiento de la GA y también tal vez lo que usted ve como el avance más prometedor en un futuro próximo para el tratamiento de la GA.

Dr. VEERAL SHETH: Sí, buenas preguntas. Hablemos de las diferentes vías de tratamiento. En otras palabras, ¿qué más estamos considerando además de las inyecciones intravítreas o las inyecciones oculares? Y esto vuelve a lo que usted estaba hablando antes, que estamos involucrados en una gran cantidad de ensayos clínicos. Y puedo decirle que estamos explorando nuevos tratamientos. Uno de ellos, por ejemplo, es una inyección subcutánea mensual, podría pensarse casi como si te administraras insulina, pero con una medicación una vez al mes que también es un inhibidor del complemento, un inhibidor C5, que puede lentificar el crecimiento. Y eso tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Algunas personas preferirían hacer eso en lugar de recibir una inyección en el ojo, y el beneficio es que, potencialmente, con esa única inyección una vez al mes, se pueden tratar ambos ojos, porque va por todas partes. La desventaja de algunos de estos tratamientos sistémicos es lo que hemos comentado - hay interacciones potenciales con los otros tratamientos que está tomando - y así, eso es algo a considerar. Han trabajado con medicamentos orales. Hasta ahora, los resultados no son tan buenos, así que seguimos trabajando en la "píldora mágica" para eso. También está la terapia génica, que creo que es un área interesante. Y así, lo que la terapia génica es... es inyectar, en una sola aplicación, algo en el ojo que ayuda al ojo a crear su propia medicación, su propia terapia, que es casi ciencia ficción en acción, considérela. Pero estamos empezando a ver buenos resultados. Todo esto está todavía en las primeras fases. Aún nos queda un largo camino por recorrer en cuanto a la realización de ensayos clínicos, la evaluación de los datos y la aprobación final por parte de la FDA. Pero es una conversación importante porque los pacientes me preguntan: «Bueno, ¿cuándo va a salir ese tratamiento?», porque hemos hablado de algunas de las cosas que están en fase de desarrollo, pero sólo porque estén en proyecto no significa que estemos a punto de verlos disponibles para el mercado público masivo. Por lo tanto, creo que aún faltan años para que muchos de estos tratamientos estén disponibles (yo diría que al menos dos o tres años), pero se está trabajando en ello y se están llevando a cabo muchas investigaciones importantes

para conseguir mejores tratamientos. Pues, ya lo he dicho antes. Estamos en 1.0. Estas inyecciones que tenemos hoy disponibles son el tratamiento 1.0 de la GA. En última instancia, habrá un nivel 2.0 y 3.0 y, esperemos en último término, una cura para todas estas cosas. Pero ahí es donde estamos en relación con la investigación que se está haciendo.

Sra. KACI BAEZ: Oh, gracias por eso. Es realmente asombroso. Hay nuevas progresiones, creo, que están sucediendo todos los días, pero tienes razón, puede tomar años ver que se desarrollan. Por lo tanto, es maravilloso tener su percepción de ese proceso. Me quedan un par de preguntas más. Y quería saber qué tipo de recursos proporciona a sus pacientes después de su diagnóstico para ayudarles a entender su diagnóstico y para hacer una decisión informada sobre el tratamiento y debo mencionar, BrightFocus tiene un recurso en su sitio web, en www.BrightFocus.org/GA, y es una publicación gratuita llamada Entendiendo la atrofia geográfica. Pero nos encantaría conocer su opinión sobre qué tipo de recursos hay disponibles para algo así. Se trata de un diagnóstico y una decisión muy serios para la gente.

Dr. VEERAL SHETH: Sí, claro, hay un par de tipos diferentes de recursos que doy a mis pacientes o les aconsejo. Hay folletos que entrego en la clínica que describen la GA, pero también describen el tratamiento, incluidos los beneficios y los riesgos del tratamiento, porque creo que, al igual que en esta conversación que estamos teniendo, es muy importante que los pacientes entiendan exactamente cuáles son los beneficios y los riesgos antes de iniciar cualquier tipo de tratamiento. Porque creo que cuanto más informados estén desde el principio y más basen su decisión en esa información, más entenderán cuál va a ser el proceso y más se comprometerán con él a lo largo del tiempo. Creo que eso es de vital importancia. Por lo tanto, los folletos son una cosa, pero también muy a menudo se refieren a los pacientes a dos sitios web diferentes. Uno es su sitio web, que es BrightFocus Foundation y, en particular, lo que usted ha mencionado, parte de la información sobre la GA. Creo que es un gran recurso. Habla de las preguntas que debes hacer a tu médico. Habla de las vitaminas y del papel de todo lo que hacemos y de cómo manejamos la GA. Creo que es un recurso importante. El otro son los recursos de la Sociedad Americana de Especialistas en Retina (ASRS, por sus siglas en inglés). Creo que tienen muy buena información para el paciente, no sólo sobre GA sino también sobre otros problemas de retina. Y esos son los que me gustan, porque en Internet se puede encontrar mucha información. Todos sabemos que hay cosas buenas y malas. Así que creo que es muy importante centrarse en esas fuentes de información de alta calidad.

Sra. KACI BAEZ: Por supuesto. Es muy importante utilizar información científicamente comprobada y fiable. Gracias por todo. ¿Tiene algún comentario final o consejo que

ofrecer hoy a nuestros oyentes?

Dr. VEERAL SHETH: Creo que el hecho de que los oyentes estén aquí escuchando es un gran paso. Creo que me indica si la gente quiere saber información. Están haciendo las preguntas adecuadas. Están buscando los recursos adecuados para obtener la información. Para mí, personalmente, como alguien que ha trabajado en la investigación y el desarrollo de estos tratamientos para la mácula húmeda, para la mácula seca, para la GA, estoy muy entusiasmado, porque hemos estado trabajando en tratamientos durante muchos, muchos años, y para finalmente tener opciones de tratamiento disponibles para los pacientes para una enfermedad para la que teníamos cero tratamientos hace más de 2 años, para mí, eso es emocionante, porque creo que hay muchos pacientes en mi clínica que tienen esperanza hoy que no la tenían hace sólo un par de años. Creo que está cambiando el curso de sus vidas. Creo que está mejorando su independencia y la cantidad de tiempo que tendrán para mantener la visión central y la independencia que conlleva. Así que soy muy optimista. Tengo muchas esperanzas, y creo que es importante que sigamos avanzando en la búsqueda de tratamientos cada vez mejores, y creo que foros o chats como éstos son muy importantes para que nos hagamos esas preguntas. Porque queremos saber qué necesitan los pacientes. No queremos producir tratamientos sin contar con esa información. Y bien, ese aporte es muy importante, y lo que importa a los pacientes va a ayudar a impulsar la próxima generación de tratamientos.

Sra. KACI BAEZ: Absolutamente. Muchísimas gracias. Esta charla ha sido extremadamente informativa, y usted ha compartido hoy tantas cosas que creo que ayudarán a nuestros oyentes en su experiencia con la degeneración macular. Así que, gracias de nuevo, Dr. Sheth, por compartir tanto hoy sobre la atrofia geográfica y las opciones de tratamiento actuales con nosotros. Y a nuestros oyentes, espero sinceramente que el programa de hoy les haya resultado útil. Nuestro próximo Macular Chat será el miércoles 20 de noviembre y se titula «Cómo adaptarse a la vida con baja visión». Así pues, muchas gracias de nuevo a todos por acompañarnos hoy, y con esto concluye nuestro Macular Chat.

Recursos útiles y términos clave

BrightFocus Foundation: (800) 437-2423 o visítenos en www.BrightFocus.org. Los recursos disponibles incluyen —

- [Macular Chats Archive](#)
- [Research funded by Macular Degeneration Research](#)
- [Overview of Macular Degeneration](#)

Cómo controlar su atrofia geográfica

- [Tratamientos para la degeneración macular](#)
- [Resources for Macular Degeneration](#)
- [Expert Advice for Macular Degeneration](#)
- [Entendiendo la atrofia geográfica: Preguntas para su oftalmólogo](#), una publicación de BrightFocus Foundation
- [Expert Information for Macular Degeneration](#)

Entre los recursos, herramientas y organizaciones útiles para la baja visión que se mencionaron durante el chat se incluyen—

- Izervay™
- Syfovre®
- American Society of Retinal Specialists (Sociedad Americana de Especialistas en Retina)
- C3 complement inhibitor (inhibidor del complemento)
- C5 complement inhibitor (inhibidor del complemento)