

Discapacidad Visual en niños menores de 15 años en Argentina e impacto de la Retinopatía del Prematuro (ROP) en el periodo 2018-2024

Autores: Grupo ROP Argentina: Alda Ernesto, Ávila Aldana, Benítez Alicia, Brussa Marina, Caló Agustín, Dinerstein Alejandro, Fernández Patricia, Heevel Viviana, Lomuto Celia, Mansilla Celeste, Marinero Silvia, Nieto Ricardo, Otaño Jesica, Quiroga Ana, Saidman Gabriela, Visintin Patricia.

Introducción

Desde el año 2004 a la actualidad el Grupo ROP Argentina coordina el Programa Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP); es un grupo asesor honorario de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez del Ministerio de Salud de la Nación. A través de múltiples actividades y de sus registros se conoce la epidemiología de la ROP en más de la tercera parte de los nacimientos del país, el 50% de los del sector público y el 10% de los del sector privado pero representando el 75% de los prematuros menores de 1500g de peso al nacer (PN).

Dichos registros permiten al Programa evaluar la situación de la ROP en los prematuros hasta el alta de los Servicios de Neonatología.

Pero no se conoce con certeza la evolución visual a largo plazo de los niños que padecen ROP en Argentina.

En tal sentido, el otorgamiento del CUD (Certificado Único de Discapacidad) por parte de la ANDIS (Agencia Nacional de Discapacidad) se considera un dato accesible y seguro. Permite también evaluar de manera indirecta la efectividad del Programa Nacional de Prevención de la ROP en un período de tiempo.

Por tal motivo se solicitó a la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) información de la que dispone a través de la emisión de los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) vigentes y emitidos por primera vez, de los niños menores de 15 años con discapacidad visual (DV), con énfasis en el diagnóstico de ROP según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10 H35.1). La Agencia envió informes elaborados por el Equipo de Estadísticas e Investigación Social en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad- ANDIS, del periodo 2018-2024 en planillas Excel que luego fueron graficadas y resumidas.

Ver al final del texto la definición de Discapacidad Visual y Certificado único de Discapacidad (CUD)

Resultados

Total de niños menores de 15 años con CUD por DV en general y por ROP:

El total de niños menores de 15 años registrados con CUD por discapacidad visual otorgados por primera vez en el periodo 2018-2024 y aún vigentes es de 7.011 y el de aquellos con diagnóstico de ROP es de 877, o sea el 12,5%. (Tabla 1) Hay una

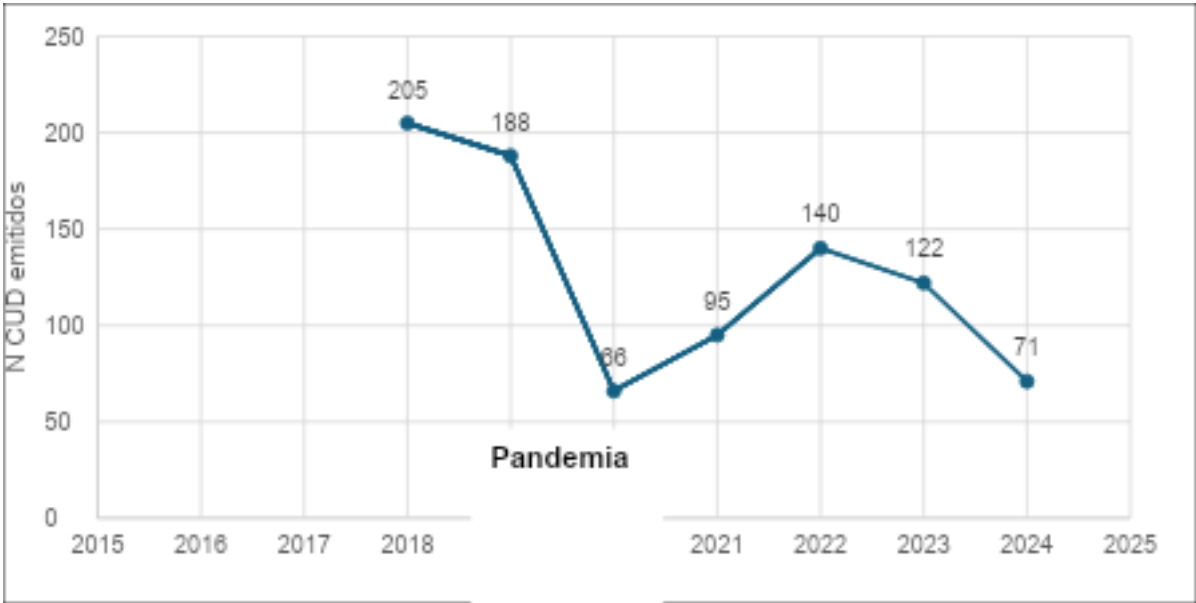
disminución importante pues registros previos de la ANDIS indicaban algo más de 30% de ROP sobre el total en 2018 y 2020 ¹.

Tabla 1: Total de niños con discapacidad visual (DV) en menores de 15 años y solo por ROP, según CUD vigentes emitidos por primera vez, total país, periodo 2018-2024

Total Período	N < 15 años con CUD x DV general	N < 15 años con CUD x ROP	% ROP sobre total CUD en < 15 años
2018-2024	7.011	877	12,5 %

Si se analiza la evolución de la cantidad de CUD emitidos exclusivamente por ROP en cada uno de los años del periodo 2018-2024 se observa un descenso a lo largo de cada uno de ellos, pero con una caída transitoria en los años 2020-2021 que corresponde a la época de pandemia en que fue muy dificultoso acceder a la emisión de CUD. El descenso entre 2018 y 2023 (excluyendo 2024 que podría estar incompleto) es del 40%. (Gráfico 1)

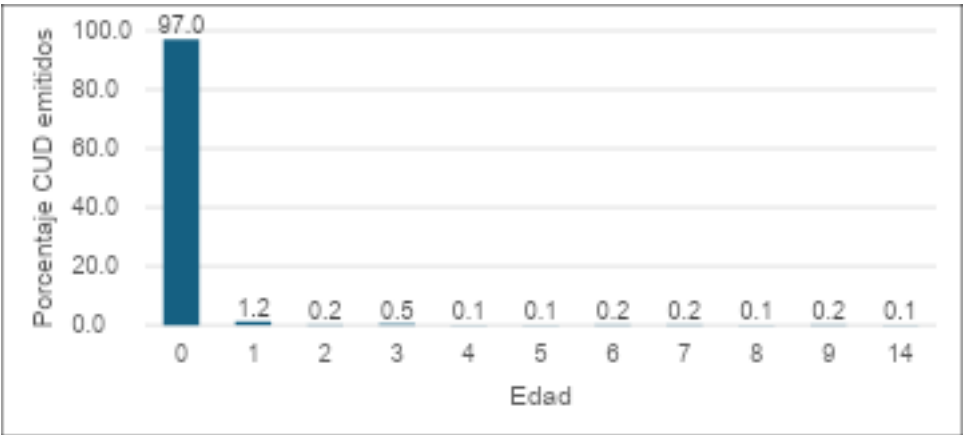
Gráfico 1: Niños de hasta 15 años con CUD emitidos por primera vez entre 2018 y 2024, certificados como ROP, **por año de emisión del certificado**. Total país 877



Como era de esperar, la edad de inicio del daño registrada en los CUD se ubica en el primer año de vida y luego en proporciones muy bajas que podrían obedecer a aparición de secuelas tardías o demoras diagnósticas de la ROP. Gráfico 2

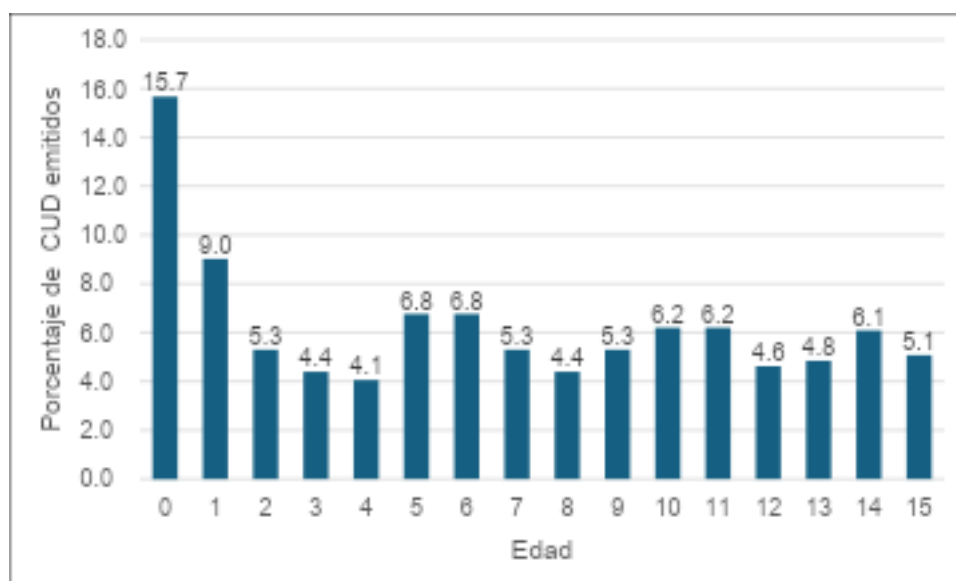
¹ Grupo ROP Argentina. Discapacidad visual por Retinopatía del Prematuro (ROP) en niños menores de 15 años en Argentina. Sociedad Argentina de Pediatría. CEFEN.
https://www.sap.org.ar/docs/pdf/files_rop-cefen-07-20_1593457519.pdf

Gráfico 2. Porcentaje de niños hasta 15 años al momento de la certificación, con CUD emitido por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por edad de inicio del daño**. Total país.



Pero es muy preocupante que, al observar el Gráfico 3, se evidencia que la edad de solicitud del primer CUD es muy tardía siendo solo del 15% a lo largo del primer año de vida y luego se mantiene en proporciones menores a lo largo de los años siguientes.

Gráfico N° 3: Porcentaje de niños de hasta 15 años al momento de la certificación, con CUD emitido por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por edad de solicitud del certificado**. Total país.



La cobertura de salud de los niños se muestra en la Tabla 2 y no difiere de manera importante con lo informado por el INDEC en el Censo de Población sobre salud y previsión social 2022.²

Tabla N°2: Personas de hasta 15 años al momento de la certificación, con CUD emitidos por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por Cobertura de salud**. Total país.

Cobertura de salud	Cantidad	Porcentaje
Obra Social	423	47,7
Pública	296	33,4
Programa Nacional y/o Provincial de Salud	113	12,7
Prepaga	50	5,6
PAMI	5	0,6
Total	887	100,0

Si
se

evalúan los años de nacimiento de los niños (Gráfico 4) a los que se otorgó un CUD por ROP, se evidencia un aumento sostenido hasta el año 2011, que a pesar del inicio del Programa ROP en 2004, podría deberse a la demora en la adopción de medidas de prevención en los servicios y a la creciente mejora del diagnóstico de ROP pues al inicio de los años 2000 eran muy pocos los servicios con oftalmólogos propios o que asistían de manera regular o que incluso carecían de ellos.

²

INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2022. Resultados definitivos: salud y previsión social. 1ª Ed. CABA, INDEC, 2023.

https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2022_salud_prevision_social.pdf

El descenso posterior de más del 50% entre 2011 y 2023 (se excluye 2024 que tal vez sería incompleto) podría atribuirse a la adopción de medidas de prevención y a la mejoría importante en el acceso al diagnóstico y tratamientos oportunos al no tener que derivarse a buena parte de los niños para ser tratados a largas distancias

Gráfico 4: Personas de hasta 15 años al momento de la certificación, con CUD emitido por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por año de nacimiento**. Total país. 877



Otros datos de interés en CUD por ROP

Tipo de deficiencia: únicamente visual: 46,2 %. Resto más de una discapacidad

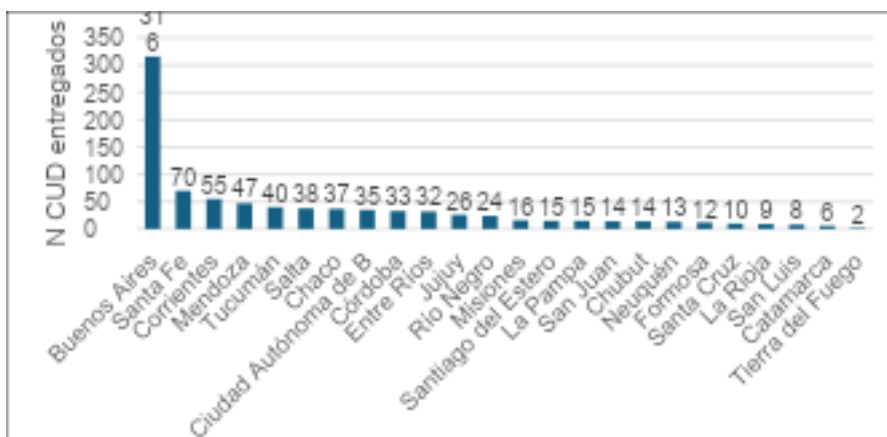
Sexo: varones 56,3%

Concurrencia al sistema educativo: 90,2%. Necesidad de integración en el sistema educativo: 45,3%

Distribución de los CUD por ROP en las distintas Provincias:

El Gráfico 5 muestra la distribución de número de CUD entregados según Provincias de residencia, lógicamente aquellas con mayor población tienen un número mayor como el caso de la Provincia de Buenos Aires, Santa Fe o Mendoza

Gráfico 5: Personas de hasta 15 años al momento de la certificación, con CUD emitido por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por Provincia de residencia**. Total país 877

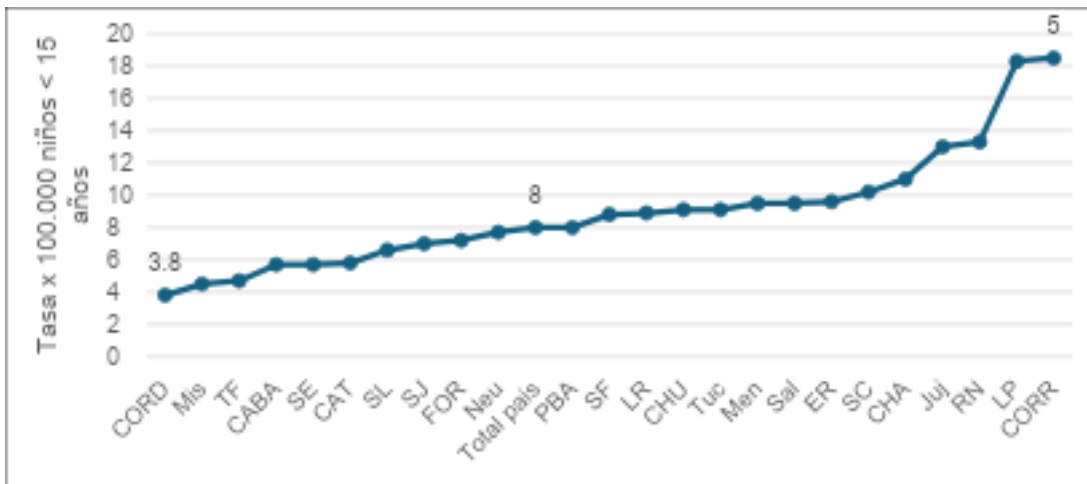


Para homogeneizar el resultado de acuerdo con la cantidad de población se construyó una Tasa cada 100.000 habitantes (en una elaboración propia) con la proyección de población de menores de 15 años del INDEC a 2024³ resultando una Tasa promedio de 8 niños menores de 15 años con CUD por ROP cada 100.000 niños, pero con grandes diferencias según las Provincias, según se ve en el Grafico 6

Gráfico 6: Tasa cada 100.000 niños de hasta 15 años al momento de la certificación (según INDEC 2024), relacionados con cantidad de CUD emitidos por primera vez entre 2018 y 2024, certificadas con código CIE-10 H35.1, **por Provincia de residencia**. Promedio 8 cada 100.000. Total país.

³ INDEC: Población estimada al 1 de julio según año calendario por sexo para el total del país y provincias. Años 2010-2040. (<https://www.indec.gob.ar/indec/web/Nivel4-Tema-2-24-85>)

^{iv} Wang S, Liu J, Zhang X, et al. Global, regional and national burden of retinopathy of prematurity in childhood and adolescence: a spatiotemporal analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019. BMJ Paediatrics Open 2024;8: e002267. doi:10.1136/ bmjpo-2023-002267



Un trabajo recientemente publicado⁴ analiza la prevalencia mundial, regional y nacional de la discapacidad visual por Retinopatía del Prematuro entre personas menores de 20 años. En 2019 las tasas mundiales de prevalencia por 100.000 habitantes fueron de 86,4 para pérdida de visión en general, 35 para pérdida de visión moderada, 19,9 para pérdida de visión severa y 31,6 para ceguera.

Los valores totales más altos se registraron en el sur de África subsahariana (131,8) y entre otros Medio Oriente (105,9). En cambio, Asia central (56,5), América Latina meridional (57,2) y Europa central (59,6) tuvieron los valores totales más bajos. No se aclara la proporción de acuerdo con la gravedad de la discapacidad.

Los datos del estudio se refieren a una población menor de 20 años y con pérdida de visión moderada, severa y ceguera, por lo que no son totalmente comparables con nuestra población menor de 15 años, con discapacidad visual severa y ceguera, y de la que ignoramos qué porcentaje de la población total abarca. Pero a pesar de ello, una tasa promedio de 8 por cien mil en nuestro país impresiona como muy baja.

Conclusiones

Analizar la información que proveen los CUD otorgados por primera vez a niños menores de 15 años que padecen discapacidad visual severa y ceguera por ROP ha permitido conocer varios aspectos de esta patología a largo plazo y de la efectividad del Programa Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP.

Si bien la evaluación de los CUD puede tener deficiencias pues en principio desconocemos la proporción de niños que no han accedido a ellos, a su entrega tardía o a eventuales errores en el diagnóstico. Pero se estima que la muy importante mejoría en el screening oftalmológico y el acceso al tratamiento oportuno durante la internación neonatal, que en la actualidad llega al 95% en todos los servicios adheridos al Programa, permiten suponer la validez de los diagnósticos en la mayoría de los casos.

Hemos visto una importante disminución del impacto de la ROP en el total de la discapacidad visual en la infancia (más del 30 al 12,5%) y una caída del 40% entre los CUD otorgados entre 2018 y 2023. Al relacionar el año de nacimiento de los niños afectados por discapacidad visual por ROP, se observa un incremento desde 2002 a 2011, pero luego una caída del 40% desde 2011 a 2023.

Surgen datos interesantes como que la discapacidad es sólo visual en el 46%, que es mas frecuente en varones (56%) y que la concurrencia al sistema educativo es del 90% aunque con necesidad de integración en el 45%.

La distribución en las distintas Provincias muestra inequidad entre las mismas pues la Tasa de prevalencia de discapacidad visual por ROP cada 100.000 niños menores de 15 años con un promedio de 8 x 100.000 es más del doble en aquella jurisdicción con los valores más altos (18,5) y menos de la mitad en aquella con los más bajos (3,6)

Finalmente, dicha Tasa es mucho más baja que la reportada a nivel internacional y en la región de América del Sur.

En resumen, hay una serie de indicadores que permiten suponer que realmente existe un descenso de la discapacidad visual por ROP en la infancia de nuestro país.

Definición de Certificado único de Discapacidad (CUD)

El CUD es un documento público válido en todo el país que permite ejercer los derechos y acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales 22431 y 24901. La evaluación es realizada por una Junta Evaluadora interdisciplinaria que determina si corresponde la emisión del Certificado Único de Discapacidad y se define la causa según el Código Internacional de Enfermedades (CIE10). Su tramitación es voluntaria y gratuita. Su vigencia tiene vencimiento y debe ser actualizado , aunque en ocasiones se autorizan prorrogas como en la época de pandemia o en 2025 que se prorroga un año. Si no están vigentes no se contabilizan en las estadísticas.

Definición de Discapacidad Visual y ceguera.

Baja Visión: Agudeza Visual en el ojo mejor corregido ópticamente que no supere las 3/10 o con un Campo Visual cuyo eje mayor no supere los 20°.

Ceguera: Agudeza Visual en el ojo mejor corregido ópticamente no superior a 1/10 o con un Campo Visual cuyo eje mayor no supere los 10°

Bibliografía