PROYECTO AGE

Carga socioeconómica y necesidades actuales en la atención a la Atrofia Geográfica en España

Promueven

astellas

Mácula Retina

Asociación de Pacientes y Familiares

www.macula-retina.es

Colaborador y aval científico

SERV Sociedad Española de Retina y Vítreo

Colaborador

Weber FUNDACIÓN

PROYECTO AGE

Carga socioeconómica y necesidades actuales en la atención a la Atrofia Geográfica en España

Diciembre 2025

Promueven

astellas

Mácula Retina

Asociación de Pacientes y Familiares

www.macula-retina.es

Colaborador y aval científico

SERV

Sociedad Española de Retina y Vítreo

Colaborador

Weber FUNDACIÓN

Edita
© Fundación Weber
C/ Moreto 17, 5º Dcha.
28014, Madrid
Coordinación editorial:
weber@weber.org.es
ISBN: 979-13-991468-2-0
https://doi.org/10.37666/I23-2025
Madrid, diciembre de 2025

[Autoría]

Alfredo García Layana

Presidente, Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV)

Director y catedrático de Oftalmología, Clínica Universidad de Navarra

José María Ruiz Moreno

Jefe de Servicio de Oftalmología, Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda

Catedrático de Oftalmología, Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM)

Jacinto Zulueta

Presidente, Asociación MÁCULA RETINA

Nuria Adam Nicolau

Miembro, Asociación MÁCULA RETINA

Mariana Pachón-Castro

Junior Consultant, Health Outcomes Research, Weber

Paulina Maravilla-Herrera

Senior Consultant, Health Outcomes Research, Weber

[ÍNDICE]

01. INTRODUCCIÓN **6**

02. OBJETIVOS **9**

03. METODOLOGÍA **10**

3.1. METODOLOGÍA GENERAL DE TRABAJO **10**
3.2. FUENTES DE INFORMACIÓN **11**
3.2.1. LITERATURA CIENTÍFICA 11
3.2.2. COMITÉ ASESOR 11
3.2.3. ENCUESTA A CLÍNICOS Y PACIENTES 12
3.3. ANÁLISIS DE DATOS **14**
3.3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO 14
3.3.2. CARGA SOCIOECONÓMICA DE LA ENFERMEDAD 14

04. RESULTADOS **18**

4.1. PERFIL DE LOS PARTICIPANTES DE LAS ENCUESTAS **18**
4.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS MAYORES CON AG EN ESPAÑA 18
4.1.2. PERFIL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS 24
4.2. ABORDAJE ACTUAL DE LA AG EN ESPAÑA **26**
4.2.1. PROCESO DE DIAGNÓSTICO DE LA AG 26
4.2.2. SEGUIMIENTO DE LOS PACIENTES CON AG 33
4.3 CARGA HUMANÍSTICA DE LA AG EN ESPAÑA **40**
4.3.1. NECESIDADES NO CUBIERTAS 40
4.3.2. NECESIDAD DE CUIDADOS DEBIDO A LA AG 43
4.3.3. IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA 47
4.4. CARGA SOCIOECONÓMICA DE LA AG EN ESPAÑA **51**
4.4.1. COSTES DEL DIAGNÓSTICO 51
4.4.2. COSTES DIRECTOS SANITARIOS (CDS) 52
4.4.3. COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS (CDNS) 55
4.4.4. COSTES INDIRECTOS 56
4.4.5. COSTES TOTALES 57

05. DISCUSIÓN **59**

5.1. ANÁLISIS DEL ABORDAJE Y CARGA HUMANÍSTICA **59**
5.2. ANÁLISIS DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA **60**

06. PUNTOS CLAVE **62**

07. CONCLUSIONES **66**

08. FORTALEZAS 67

09. LIMITACIONES 68

10. AGRADECIMIENTOS 70

11. REFERENCIAS 71

[ABREVIATURAS]

ABREVIATURA	DESCRIPCIÓN
AE	Atención Especializada
AG	Atrofia Geográfica
AGF	Angiografía Fluoresceínica
AH	Atención Hospitalaria
AP	Atención Primaria
AV	Agudeza Visual
CDNS	Costes Directos No Sanitarios
CDS	Costes Directos Sanitarios
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DMAE	Degeneración Macular Asociada a la Edad
DMAE-n	Degeneración Macular Asociada a la Edad - neovascular
DMAE-s	Degeneración Macular Asociada a la Edad - seca
OCT	Tomografía de Coherencia Óptica
SERV	Sociedad Española de Retina y Vítreo

01 INTRODUCCIÓN

La **atrofia geográfica (AG)**, es una condición progresiva e irreversible, causada por el deterioro de los fotorreceptores dentro de la retina. Se caracteriza por un déficit visual severo y tiene como principales factores de riesgo la edad, la raza blanca y el tabaquismo[1]. En algunas ocasiones, la AG también se denomina Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) seca avanzada; conviene profundizar un poco en esta clasificación.

La DMAE es una enfermedad en la que aparecen drusas y cambios de pigmentación en la región central de la retina (mácula), que es la responsable de la agudeza visual (AV). En su etapa tardía o avanzada la DMAE se clasifica, según la ausencia o presencia de neovascularización coroidea, en seca (DMAE-s) o neovascular (DMAE-n), respectivamente[2].

La **AG es la última etapa de la DMAE-s,** consiste en la aparición de áreas bien definidas de pérdida de epitelio pigmentario retiniano junto a la degeneración de los fotorreceptores correspondientes y el adelgazamiento de la retina. Clínicamente se manifiesta en la oftalmoscopía como una o más áreas "atróficas" de despigmentación completa o incompleta, adelgazamiento del tejido subyacente y mejor visibilidad de los grandes vasos de la coroides[2].

Adicionalmente, la DMAE-s tiene mayor prevalencia (supone el 85-90% de los casos de DMAE y la AG es la causa del 20% de todos los casos de ceguera legal, definida en España como una AV igual o inferior a 0,1 en el ojo de más visión o campo visual reducido a 10° o menos[3]). La DMAE es, además, la causa más frecuente de ceguera irreversible en los países desarrollados[2,4].

Según datos del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, se estima que en España la prevalencia de DMAE temprana es del 15% en personas entre 65 y 74 años, del 25% entre los 75 y 84 años, y del 30% a partir de los 85 años[5]. Por su parte, un estudio retrospectivo hecho en usuarios de telemedicina optométrica en España indica una prevalencia de DMAE (en cualquiera de sus formas) del 7,6% en personas mayores de 55 años y una prevalencia de AG del 12,7% entre los pacientes con DMAE[6]. En mayores de 65 años, otros autores han estimado la prevalencia de DMAE en 3,4%[7].

Respecto al proceso de diagnóstico de la AG, se realiza mediante la exploración biomicroscópica de la retina; en algunos casos concretos se recomienda usar angiografía fluoresceínica (AGF) o tomografía de coherencia óptica (OCT)[8]. Según el nivel de severidad en el momento de diagnóstico, se establecen algunas indicaciones tales como mantener una dieta rica en verduras, frutas y ácidos grasos de la familia del omega-3 (para fases precoces) o el consumo de vitaminas E, C y Zinc (cuando hay DMAE severa en un ojo o mayor riesgo de progresión)[8]. Las recomendaciones de la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV) para el seguimiento de los pacientes con DMAE se resumen en la Tabla 1; en casos de DMAE avanzada con AG, la guía de la SERV recomienda implementar las mismas medidas descritas para DMAE intermedia.

Tabla 1. Recomendaciones de la SERV en el abordaje de la DMAE.

Medidas generales	• **Dejar de fumar** (NE: grado II-2; FR: B). • Mejorar los **hábitos alimenticios,** manteniendo una dieta mediterránea rica en frutas y verduras con antioxidantes naturales (NE: II-2; FR: B).	
Manejo y seguimiento	**DMAE precoz**	• Programar **seguimiento anual.**
	DMAE intermedia	• Indicar **suplementos nutricionales** (NE: grado I; FR: A). • Indicar la **autoevaluación con la rejilla de Amsler** (de fondo negro) y el control de la capacidad de lectura mediante optotipo de visión cercana. • Programar **seguimiento cada seis meses.** • Proporcionar **ayudas de baja visión.**
	DMAE avanzada	• Indicar **suplementos nutricionales en aquellos casos en los que la AG no haya alcanzado el centro foveal** en, al menos, uno de los ojos (NE: grado I; FR: A). • Indicar la **autoevaluación con la rejilla de Amsler** (de fondo negro) y el control de la capacidad de lectura mediante optotipo de visión cercana. • Programar **seguimiento cada seis meses.** • Proporcionar **ayudas de baja visión.**

Abreviaturas: DMAE: degeneración macular asociada a la edad; FR: fuerza de recomendación; NE: nivel de evidencia; SERV: Sociedad Española de Retina y Vítreo. **Fuente:** elaboración propia a partir de SERV (2021)[2]

La forma húmeda (DMAE-n) tiene hoy en día un tratamiento con inyecciones intravítreas que mejoran la evolución de la enfermedad. Por su parte, la forma seca no tiene actualmente ningún tratamiento aprobado en Europa[2].

Recientemente, la *Food and Drug Administration* (FDA) ha autorizado en Estados Unidos las dos primeras terapias para el tratamiento de la AG secundaria a DMAE: pegcetacoplan (Syfovre®) y avacincaptad pegol (Izervay®)[9,10]. Por su parte, la Agencia Europea del Medicamento (EMA) emitió una resolución negativa para pegcetacoplan (Syfovre®)[11] y el laboratorio desarrollador de avacincaptad pegol (Izervay®) retiró la solicitud de autorización. Debido a esto, **actualmente no hay ninguna terapia específica autorizada para el tratamiento de la AG en Europa**, por lo que las personas con AG se enfrentan a un pronóstico que puede ser abrumador.

Por lo general, la AG se manifiesta con pérdida visual central moderada o severa (una mancha en el centro de la visión). Entre los síntomas frecuentes durante la etapa temprana de la AG, se destacan: menor sensibilidad a los contrastes, adaptación a la oscuridad prolongada, y dificultad para reconocer caras familiares y para la lectura[2].

En etapas posteriores, donde ocurre un deterioro importante en la AV central, los pacientes pueden manifestar visión distorsionada, alteración en la percepción de colores, recuperación lenta de la visión después de exponerse a luz brillante y reducción visual significativa en ambientes con poca luz, entre otros[2].

Este conjunto de síntomas conlleva a su vez un impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de la persona, como dificultades para conducir, leer, ver señales en la calle, hacer la compra, etc. Esta interferencia con las actividades de la vida cotidiana eleva

el riesgo de desarrollar depresión, los niveles de estrés y la angustia emocional[2]. La AG tiene entonces un impacto multidimensional que merece ser investigado en profundidad.

Sumado a esto, es importante considerar que las personas con AG son generalmente población mayor y, como tal, pueden tener que enfrentarse al fenómeno conocido como **edadismo**, que viene definido por la Organización Mundial de la Salud como "los estereotipos, los prejuicios y la discriminación contra otras personas o autoinflingido por razones de edad"[12].

En el Informe mundial sobre edadismo publicado en 2021, la Organización Panamericana de la Salud concluye que este fenómeno (considerado un determinante social de la salud y un relevante problema de salud pública) puede aumentar los comportamientos de riesgo, acelerar el deterioro cognitivo, retardar la recuperación de la discapacidad e incluso reducir la longevidad, suponiendo un coste significativo para la salud y bienestar de las personas mayores[12].

Según una investigación cualitativa sobre la autoimagen entre personas mayores residentes en España, los participantes diferenciaron entre una vejez activa (que en su mayoría es la que experimentan) y una vejez pasiva, que intentan evitar al estar caracterizada por el sedentarismo y el ánimo bajo[13]. En la vejez activa se entiende el envejecimiento como una continuación de la vida, en lugar de una fase diferenciada[13].

Teniendo en cuenta el contexto demográfico actual, comprender el envejecimiento desde la perspectiva de la vejez activa[13] conlleva la responsabilidad de promover nuevas estrategias que propicien una CVRS digna a las personas mayores. En este sentido, las investigaciones orientadas a conocer e identificar oportunidades de mejora en la atención y tratamiento de las patologías que afectan a dicha población son una gran herramienta de apoyo para los gestores sanitarios, profesionales sanitarios y otros actores involucrados en la prestación de servicios de salud.

Respecto a la carga humanística y económica de la AG, una revisión sistemática de literatura publicada en 2021 encontró que los pacientes con AG tienen puntuaciones significativamente más bajas que los individuos sin AG en el cuestionario de calidad de vida NEI VFQ-25 (*National Eye Institute Visual Function Questionnaire* de 25 ítems), específicamente en categorías como: actividades que requieren visión de cerca o de lejos, dependencia, conducción, funcionamiento social, salud mental, discapacidad, visión del color y visión periférica[14].

En dicha revisión, se identificó también un estudio multipaís donde se estimaron costes directos sanitarios (CDS) de 1.772 € por paciente con AG y año[15] y otro con costes indirectos en Estados Unidos estimados en alrededor de 6.058 millones de dólares a causa de salarios anuales perdidos en personas mayores de 65 años con pérdida severa de visión debido a AG o con drusas de ≥125 µm[16]. Los autores resaltan que la AG está probablemente asociada a grandes costes indirectos, cuya magnitud no es clara dada la escasa investigación sobre este tema[14].

Centrándonos en el contexto español, un estudio publicado en 2020 calculó un coste medio total derivado de la DMAE de 8.298,75 € por paciente y año, siendo los costes directos no sanitarios (CDNS) la mayor partida (44,5%), seguidos por los CDS con 35,2% y, por último, los costes indirectos (20,3%)[17]. Sin embargo, la carga específica para la AG en España aún no ha sido estimada.

02

OBJETIVOS

Objetivo principal

El **proyecto AGE** busca ayudar a concienciar a los principales actores involucrados en el manejo de pacientes con AG en España, sobre el abordaje actual del paciente, las necesidades no cubiertas, el impacto en su calidad de vida y otros aspectos humanísticos, la necesidad de cuidados informales y los costes del manejo de la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Describir el perfil clínico y sociodemográfico de las personas con AG en España.
- Describir el abordaje actual de la AG en España (proceso de diagnóstico, seguimiento y oportunidades de mejora).
- Indagar en la experiencia de las personas con AG respecto al impacto de esta enfermedad en su CVRS.
- Conocer las necesidades no cubiertas, desde la perspectiva de clínicos y pacientes, en la atención a la AG en España.
- Estimar la carga socioeconómica (CDS, CDNS y costes indirectos) de la AG en España.
- Estimar la carga humanística de la AG en España.

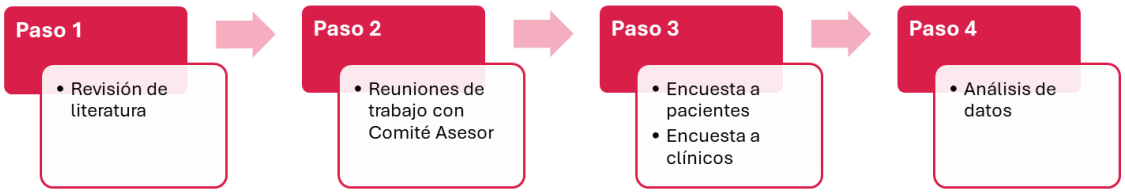
03

METODOLOGÍA

3.1. METODOLOGÍA GENERAL DE TRABAJO

Para cumplir con los objetivos, se plantean los pasos descritos en la Figura 1.

Figura 1. Pasos para el desarrollo del proyecto AGE.



La Tabla 2 presenta un esquema general de la metodología empleada.

Tabla 2. Esquema metodológico del proyecto AGE.

Revisión de literatura	Áreas: prevalencia e incidencia de la AG en España y a escala internacional; carga económica y social de la AG; información clínica de la AG, progresión e impacto en la CVRS y esferas emocional y social de los pacientes.
Composición del Comité Asesor	▪ 2 retinólogos ▪ 2 representantes de pacientes
Encuesta a pacientes	**Criterios de inclusión:** a) Diagnóstico de AG de hace al menos 12 meses. b) 60 años o más de edad. c) Residentes en España. d) Dos ojos afectados. **Criterios de exclusión:** a) Presencia de DMAE neovascular, retinopatía diabética y/o alta miopía. b) Haber recibido inyecciones intravítreas previas, excepto en ensayo clínico. **Objetivos:** ▪ Recopilar información actualizada sobre cómo se está abordando esta enfermedad, prestando especial atención a las necesidades que aún no se han cubierto para los afectados. ▪ Entender el impacto que tiene la AG en la CVRS y otros aspectos importantes, como la necesidad de apoyo en el hogar y los costes que esto conlleva. **Formato de encuesta**: mixto, tanto en formato online (para responder en ordenador, *tablet* o móvil) como en formato de entrevista telefónica. **Difusión de la encuesta**: a través de las redes sociales y socios de Mácula Retina, así como a través de la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV). Número total de pacientes encuestados: **51 personas**.

Encuesta a clínicos	**Criterios de inclusión:** a) Ser oftalmólogo/a con dedicación preferente a retina. b) Desarrollar la actividad profesional en España. c) Tener al menos 5 años de experiencia como oftalmólogo/a con dedicación preferente a retina. **Criterios de exclusión:** No se especificó ninguno. **Objetivo:** recoger información actualizada sobre el abordaje actual de los pacientes con AG y las necesidades no cubiertas. **Formato de encuesta**: online (para responder en ordenador, *tablet* o móvil). **Difusión:** A través de los socios de la SERV. Número total de clínicos encuestados: **72 personas**.
Carga económica y social de la AG	▪ Perspectiva social ▪ Horizonte temporal: 1 año ▪ Tipología de costes incluidos: directos sanitarios, directos no sanitarios e indirectos ▪ Año de referencia de los costes: € 2024

3.2. FUENTES DE INFORMACIÓN

Se utilizaron tres fuentes de información: la revisión de literatura científica, reuniones de trabajo con el comité asesor y aplicación de encuestas dirigidas a clínicos y pacientes.

3.2.1. Literatura científica

Utilizando el motor de búsqueda **PubMed**, se lanzaron estrategias de búsqueda utilizando los siguientes términos base y sus correspondientes sinónimos:

- **Para la carga de la enfermedad:** *"Geographic Atrophy" AND ("burden of disease" OR "cost" OR "healthcare use" OR "informal care" OR "productivity loss" OR "Quality of life") AND (Spanish OR Spain).*
- **Para la encuesta a clínicos:** *"Geographic Atrophy" AND ("Clinical approach" OR "Treatment" OR "Patient–Physician Communication" OR "Disease progression" OR "Unmet needs").*

El objetivo de esta revisión de literatura fue elaborar el planteamiento del estudio, así como construir los cuestionarios a aplicar en ambas encuestas.

3.2.2. Comité asesor

Se convocaron a personas con notable conocimiento o experiencia relacionada con la atención de la AG en España, con el objetivo de tener tanto la visión clínica como la visión de los pacientes. Así, el grupo de trabajo estuvo conformado por cuatro miembros (Tabla 3).

Tabla 3. Miembros del comité asesor.

Miembro	Filiación
Dr. Alfredo García Layana	Presidente, SERV Director de Oftalmología, Clínica Universidad de Navarra Catedrático de Oftalmología, Clínica Universidad de Navarra
Dr. José María Ruiz Moreno	Jefe de Servicio de Oftalmología, Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda Catedrático de Oftalmología, Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) Expresidente, SERV
Jacinto Zulueta	Presidente, Asociación MÁCULA RETINA
Nuria Adam Nicolau	Miembro, Asociación MÁCULA RETINA

Abreviaturas: SERV: Sociedad Española de Retina y Vítreo**.**

Los objetivos de las dos reuniones de trabajo celebradas con el Comité Asesor fueron:

- Contribuir al planteamiento general del proyecto.
- Validar la metodología de la encuesta a pacientes y la encuesta a clínicos.
- Validar los cuestionarios de la encuesta a pacientes y la encuesta a clínicos.
- Definir las estrategias de difusión de las ambas encuestas.
- Colaborar para realizar una prueba piloto de la encuesta a clínicos/pacientes.
- Colaborar con la difusión de la encuesta a clínicos/pacientes.

3.2.3. Encuesta a clínicos y pacientes

Las características para cada encuesta fueron definidas partiendo de la revisión bibliográfica y del trabajo con el comité. La Tabla 4 presenta la ficha metodológica de la encuesta a pacientes y la Tabla 5 la de la encuesta a clínicos. Ambos cuestionarios tuvieron las siguientes características:

- Programación en plataforma electrónica personalizada (Survey Monkey).
- Formato online (para responder en ordenador, Tablet o móvil).
- Respuestas anónimas.

En caso de que los pacientes no pudieran leer, se indicó solicitar la ayuda de su cuidador familiar principal; si esto tampoco fuera posible, se realizó una entrevista telefónica.

Tabla 4. Ficha metodológica de la encuesta a pacientes.

Ámbito de investigación:	España
Criterios de inclusión:	Pacientes diagnosticados con AG hace al menos 12 meses 60 años o más Residentes en España Dos ojos afectados
Criterios de exclusión:	Presencia de DMAE neovascular, retinopatía diabética, alta miopía y/o distrofia retiniana Haber recibido inyecciones intravítreas previas, excepto en ensayo clínico.
Persona informante:	Paciente con AG Cuidador, familiar o acompañante de paciente con AG

Tamaño muestral:	51 pacientes
Puntos de muestreo:	10 comunidades autónomas
Diseño muestral:	Muestreo no probabilístico
Técnica de investigación:	Encuesta a través de enlace web a cuestionario electrónico autoadministrado o a través de entrevista telefónica.
Periodo de trabajo de campo:	Del 30 de agosto de 2024 al 21 de febrero de 2025.
Apartados incluidos en el cuestionario	Criterios de inclusión/exclusión Datos sobre el informante Datos sociodemográficos del paciente con AG Proceso de diagnóstico de la AG Datos clínicos del paciente con AG Hábitos y factores de riesgo del paciente con AG Consumo de recursos sanitarios en el sistema público Aspectos humanísticos Necesidad de cuidados debido a la AG Gastos de bolsillo Impacto de la AG en la vida del paciente Necesidades no cubiertas

Tabla 5. Ficha metodológica de la encuesta a clínicos.

Ámbito de investigación:	España
Criterios de inclusión:	Ser oftalmólogo/a con dedicación preferente a retina. Desarrollar la actividad profesional en España. Tener al menos 5 años de experiencia como oftalmólogo/a con dedicación preferente a retina.
Criterios de exclusión:	No se especificó ningún criterio de exclusión.
Persona informante:	Profesional sanitario que atiende a pacientes con AG
Tamaño muestral:	72 clínicos
Puntos de muestreo:	17 comunidades autónomas
Diseño muestral:	Muestreo no probabilístico
Técnica de investigación:	Encuesta a través de enlace web a cuestionario electrónico autoadministrado.
Periodo de trabajo de campo:	Del 30 de septiembre de 2024 al 12 de enero de 2025.
Apartados incluidos en el cuestionario	Criterios de inclusión Perfil del profesional sanitario Proceso de diagnóstico de la AG Seguimiento de los pacientes con AG Necesidades no cubiertas

3.3. ANÁLISIS DE DATOS

3.3.1. Análisis descriptivo

Para el caso de las variables categóricas, se calcularon estadísticas básicas como frecuencias absolutas y relativas, y para las variables numéricas se calculó la media aritmética, la desviación estándar, la mediana, el mínimo y el máximo.

Además, se utilizaron gráficos de barras y tablas para facilitar la visualización de la distribución de las respuestas.

3.3.2. Carga socioeconómica de la enfermedad

Perspectiva y horizonte temporal

Los costes se han estimado desde una **perspectiva social**, que contempla tanto los gastos asumidos por el Sistema Nacional de Salud, como aquellos asumidos directamente por los pacientes y/o sus familias, y el impacto indirecto que tiene la enfermedad sobre la sociedad en términos de pérdidas de productividad laboral.

El **horizonte temporal** seleccionado es de **1 año**, por lo que los costes se refieren a los 12 meses previos a la realización de la encuesta. En las preguntas del cuestionario donde el periodo de referencia es menor (por ejemplo, último mes), la información se ha extrapolado a 12 meses (por ejemplo, el dato para el último mes se ha multiplicado por 12).

La única excepción a este horizonte temporal es el coste del diagnóstico que, por motivos obvios, abarca un periodo mayor, desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico de la patología. Este coste, además, es el único que se dará una sola vez en la vida del paciente, por lo que no se sumará al coste total por paciente y año.

Metodología general del análisis de costes

Se distinguen **dos grandes tipologías de costes**: los **directos**, que son aquellos en los que se incurre directamente a consecuencia de la enfermedad, y que pueden ser tanto de carácter sanitario como no sanitario; y los **indirectos**, que corresponden a las pérdidas de productividad laboral de los pacientes por motivo de la enfermedad. El **coste total** corresponde a la suma de los costes directos (sanitarios y no sanitarios) y los costes indirectos.

Los costes se reportan de la siguiente manera:

a) Por un lado, el **coste del diagnóstico** por paciente.
b) Por otro, el **coste por paciente con AG y año** (una vez diagnosticado).

Todos los costes tienen en cuenta la muestra total de 51 pacientes con AG. Además, de acuerdo con una perspectiva conservadora que prevenga la sobrestimación de los costes, se ha asignado un coste igual a 0 € en cada partida en la que un paciente no haya consumido

un determinado recurso o no haya generado ningún gasto, o bien en caso de falta de información (valores perdidos).

El año de referencia de los costes es 2024. Aquellos costes con años de referencia previos a 2024 se actualizaron utilizando el índice de precios de consumo correspondiente, excepto los boletines oficiales de las comunidades autónomas, para cuya actualización se han seguido las indicaciones de cada boletín.

Para la presentación de los resultados, se han empleado estadísticos descriptivos (número de casos válidos, media, desviación estándar (DE), mediana, mínimo y máximo) para las variables de carácter cuantitativo, y frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas.

Para la comparación de grupos se ha utilizado la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Se ha considerado estadísticamente significativo un p-valor < 0,05.

El análisis de los datos se realizó con el software estadístico IBM SPSS Statistics V23.0.

Costes de diagnóstico

Son aquellos generados en el proceso de diagnóstico de la AG e incluyen las visitas médicas que tuvo que realizar el paciente por síntomas relacionados con la enfermedad hasta conseguir el diagnóstico.

Para el cálculo de estos costes, se multiplicó el número de visitas médicas realizadas a las especialidades de oftalmología, óptica u optometría y medicina de atención primaria (AP) antes del diagnóstico, por el precio unitario correspondiente a cada especialidad. El precio unitario equivale a la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas[18].

Debido a su naturaleza, estos costes no se incluyen en el coste total por paciente y año.

Costes directos sanitarios (CDS)

Son aquellos vinculados directamente a la AG y que poseen un carácter sanitario. Para la obtención de estos costes, se recogió el consumo de recursos sanitarios realizado por los pacientes con AG como consecuencia de la enfermedad en los últimos 12 meses:

a) **Visitas médicas**: medicina de AP, enfermería de AP, oftalmología, óptica/optometrista, enfermería hospitalaria, psicología, psiquiatría y trabajo social. El coste se ha obtenido de multiplicar el número de visitas realizadas por el precio unitario correspondiente a cada especialidad. El precio unitario equivale a la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas[18].
b) **Uso de los servicios de urgencias** en distintos niveles asistenciales: AP / ambulatoria, hospitalaria y ambulancia de emergencias. El coste se ha obtenido de multiplicar el número de veces que el paciente ha utilizado estos servicios por el precio unitario de cada servicio, obtenido de la mediana de las tarifas sanitarias publicadas en los boletines oficiales de todas las comunidades autónomas[18].
c) **Gastos de bolsillo de carácter sanitario**, que incluyen gafas y visitas médicas a centros privados. El coste se ha obtenido teniendo en cuenta tanto la cantidad

monetaria reportada por el paciente como la periodicidad indicada en cada caso. De esta manera, un gasto realizado con periodicidad inferior al año se ha multiplicado por 12 si se realiza cada mes, por 4 si es cada 3 meses, y por 2 si es cada 6 meses; para gastos realizados con periodicidad superior al año, la cantidad reportada se ha dividido entre 2 si se realiza cada 2 años, y entre 5 si han reportado "cada más tiempo" (asumiendo que en este último caso el coste pueda realizarse cada 5 años).

Los siguientes recursos sanitarios incluidos en el cuestionario no fueron utilizados por ningún paciente, por lo que no se incluyen en los cálculos: hospitalizaciones y visitas a psiquiatría.

Costes directos no sanitarios (CDNS)

Son aquellos vinculados directamente a la enfermedad pero que carecen de carácter puramente sanitario. Para la obtención de estos costes, se recogió el consumo de recursos no sanitarios realizado por los pacientes con AG como consecuencia de la enfermedad en los últimos 12 meses:

a) **Cuidados informales o familiares por parte del cuidador principal**. Se definen como aquellos cuidados que otorga un cuidador no profesional de forma no remunerada (familia, amigos, vecinos, etc.) al paciente. Para su cálculo se utilizó el método de coste de sustitución, que consiste en asignar al tiempo dedicado al cuidado el coste en el que se habría incurrido si se hubiese tenido que contratar a un cuidador profesional durante ese mismo tiempo. En este caso, se ha utilizado el precio por hora de trabajador no cualificado establecido para los empleados de hogar[19], por entender que se trataría de un tipo de cuidado básico y no cualificado. Para el cálculo del coste total se ha multiplicado dicho precio/hora por el número de horas semanales de cuidado familiar reportadas en el cuestionario[i], por el número de meses que ha recibido dichos cuidados, por 4,33 semanas que tiene cada mes.
b) **Cuidados formales o profesionales**. Se definen como aquellos cuidados que realiza un cuidador profesional que recibe una remuneración a cambio de su trabajo. El cálculo del coste de estos cuidados se realizó a partir de multiplicar la mediana de gasto/hora reportado por los pacientes por el número de meses que el paciente con AG ha recibido estos cuidados, por 4,33 semanas por mes, por el número de horas de cuidado a la semana reportadas.
c) **Gastos de bolsillo en recursos no sanitarios**, que incluyen alimentación especial; lágrimas artificiales, vitaminas u otros productos que no requieren de receta médica; lupas; lámparas especiales; cambio de teléfono/móvil; transporte; y adaptaciones del hogar. El coste se ha obtenido teniendo en cuenta tanto la cantidad monetaria reportada por el paciente como la periodicidad indicada en cada caso. De esta manera, un gasto realizado con periodicidad inferior al año se ha multiplicado por 12 si se realiza cada mes, por 4 si es cada 3 meses, y por 2 si es cada 6 meses; para gastos realizados con periodicidad superior al año, la cantidad reportada se ha dividido entre 2 si se realiza cada 2 años, y entre 5 si han reportado "cada más tiempo" (asumiendo que en este último caso el coste pueda realizarse cada 5 años).

[i] Los casos en los que se ha reportado un dato superior a 16 horas diarias de cuidado por parte del cuidador principal, dicho dato se ha censurado a un máximo de 16 horas, entendiendo las 8 horas restantes del día para aspectos básicos del cuidador familiar principal (descanso, alimentación, autocuidado).

Costes indirectos (CI)

La estimación de las **pérdidas de productividad de los pacientes con AG** se ha realizado aplicando el método del capital humano, mediante el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar a consecuencia de la enfermedad.

En este estudio solamente se han reportado pérdidas de productividad laboral vinculadas a la incapacidad laboral permanente o al desempleo, cuando estas situaciones están directamente relacionadas con la AG.

Para el cálculo de los salarios perdidos o dejados de ganar, se ha asignado la ganancia media anual por trabajador de 60-64 años (diferenciando en función del sexo)[20], proporcional a los meses reportados en dicha situación (dentro de los 12 meses previos).

Coste total

El coste total incluyó la **suma de los anteriores costes (CDS, CDNS y CI** vinculados a las pérdidas de productividad laboral de los pacientes). En los costes totales no se incluyen las pérdidas de productividad laboral de los cuidadores familiares ya que, aunque son comunes, contabilizar conjuntamente el coste de los cuidados familiares y las pérdidas de productividad laboral de estos supondría una doble contabilización del coste asociado al cuidado familiar.

El coste por paciente/año se refiere al coste medio que un paciente con AG supone para la sociedad (tanto para el Sistema Nacional de Salud como para la sociedad en conjunto) en un periodo de un año.

Análisis por subgrupos

Todas las categorías de costes y los costes totales se analizaron por subgrupos de pacientes con AG con el objetivo de observar diferencias estadísticamente significativas entre ellos. En algunos casos la división de los grupos se ha realizado teniendo en cuenta el número de casos de cada categoría, para obtener tamaños equilibrados. Las variables incluidas en este análisis y los grupos comparados son los siguientes:

a) Sexo: hombre vs. mujer
b) Tramo de edad: 60-75 años vs. 76 años y más.
c) Grado de afectación de la visión, que se ha dividido en:
    i. afectación baja, cuando el paciente ha valorado como “máximo” el impacto que tiene la AG en menos de 3 actividades de la vida diaria indicadas en el cuestionario: conducir, ver la televisión, leer letras pequeñas, leer señalizaciones en la calle, realizar hobbies que requieran ver bien y de cerca, ver fotografías impresas, encontrar algún objeto entre varias cosas, relaciones sociales con otras personas, ir al cine o al teatro y realizar deporte.
    ii. Afectación moderada-alta, cuando el paciente ha valorado como “máximo” el impacto que tiene la AG en 3 o más actividades de la vida diaria indicadas en el cuestionario.
d) Vivir solo o acompañado: solo vs. acompañado.
e) Tamaño de la población de residencia: pequeña-mediana (hasta 30.000 habitantes) vs. grande (más de 30.000 habitantes).
f) Presencia de comorbilidades: ninguna o una vs. dos o más.

04

RESULTADOS

4.1. PERFIL DE LOS PARTICIPANTES DE LAS ENCUESTAS

4.1.1. Características de las personas mayores con AG en España

En total, participaron en la encuesta 51 personas que cumplen los criterios de inclusión y exclusión mencionados en el apartado de metodología.

El 47,1% de las encuestas fueron respondidas por la propia persona con diagnóstico de AG y la proporción restante de respuestas fueron ingresadas por otra persona ayudando al paciente (cuidadores, familiares, etc.).

Perfil sociodemográfico de la persona mayor con AG

El perfil de persona con AG encuestada para este estudio corresponde a una mujer (54,9%) con edad media 77,6 años, que vive acompañada (68,6%) y en una población de más de 30.000 habitantes (66,7%). El 27,5 % (todas mujeres) de las personas encuestadas viven solas, lo que puede suponer una situación de mayor fragilidad. La Tabla 6 presenta con mayor detalle estos datos.

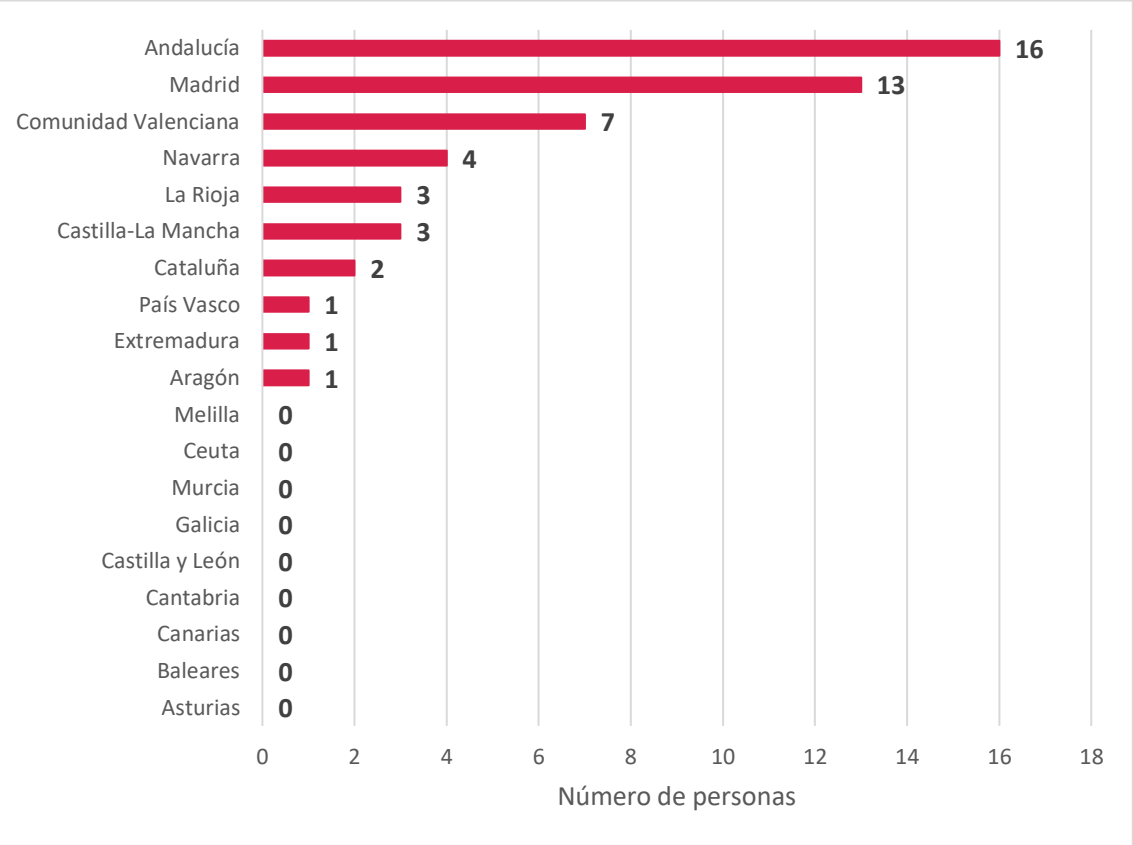
Tabla 6. Características de vivienda de personas mayores con AG en España.

Actualmente, ¿vive solo o acompañado?	Mujeres N (%)	Hombres N (%)	Total N (%)
Solo/a	14 (50,0%)	0 (0%)	14 (27,5%)
Acompañado/a	12 (42,9%)	23 (100%)	35 (68,6%)
Con cuidadora	1 (3,6%)	0 (0%)	1 (2,0%)
En residencia de mayores	1 (3,6%)	0 (0%)	1 (2,0%)
Total	**28 (100%)**	**23 (100%)**	**51 (100%)**
Tamaño de la población donde reside	**Mujeres N (%)**	**Hombres N (%)**	**Total N (%)**
Menos de 5.000 habitantes	2 (7,1%)	2 (8,7%)	4 (7,8%)
De 5.000 a 30.000 habitantes	9 (32,1%)	3 (13,0%)	12 (23,5%)
Más de 30.000 habitantes	16 (57,1%)	18 (78,3%)	34 (66,7%)
No sabe / no contesta	1 (3,6%)	0 (0%)	1 (2,0%)
Total	**28 (100%)**	**23 (100%)**	**51 (100%)**

Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

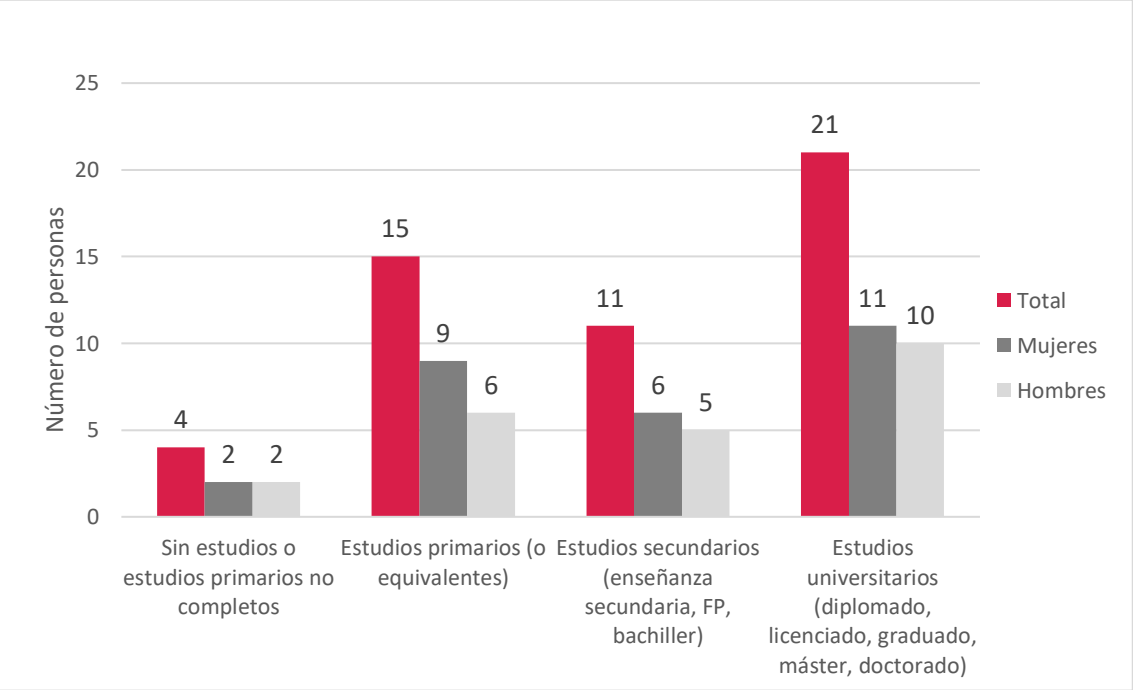
Las distribuciones por comunidad autónoma (Figura 2), nivel de estudios (Figura 3) y situación laboral (Figura 4) indican que la mayor parte de las personas encuestadas viven en Andalucía (31,4%) o Madrid (25,5%), tienen estudios universitarios (41,2%) y están jubiladas (74,5%).

Figura 2. Distribución por comunidad autónoma de residencia de las personas mayores con AG encuestadas.



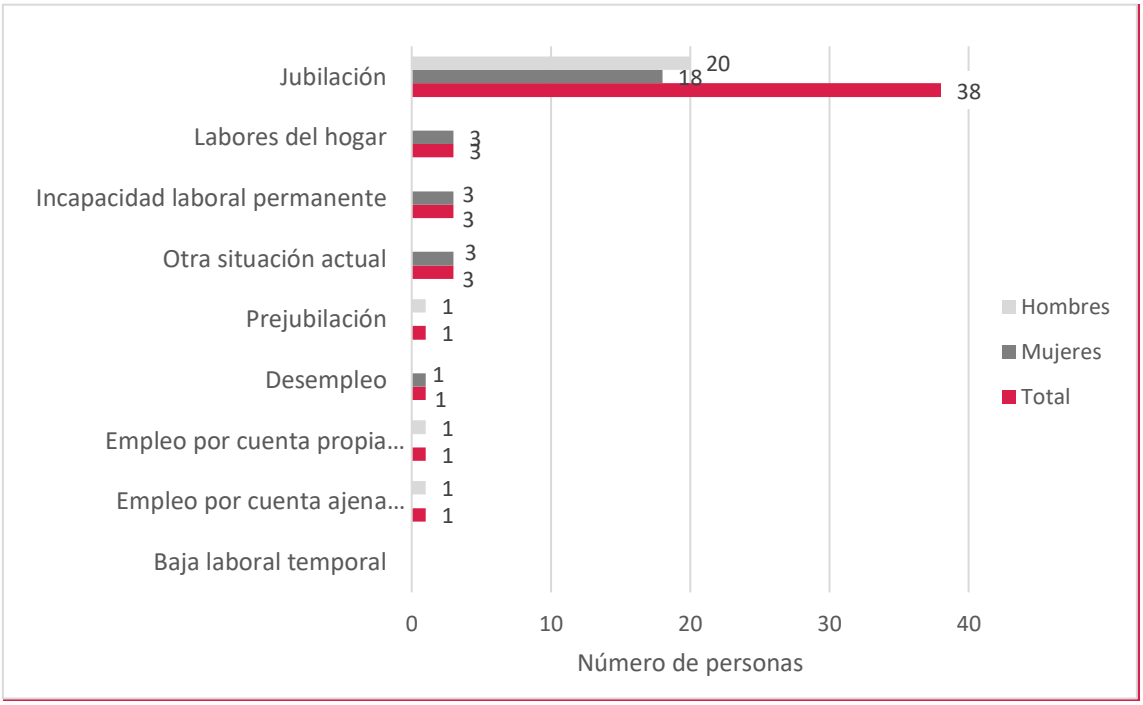
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Figura 3. Distribución por nivel de estudios de las personas mayores con AG encuestadas.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Figura 4. Distribución por situación laboral de las personas mayores con AG encuestadas.



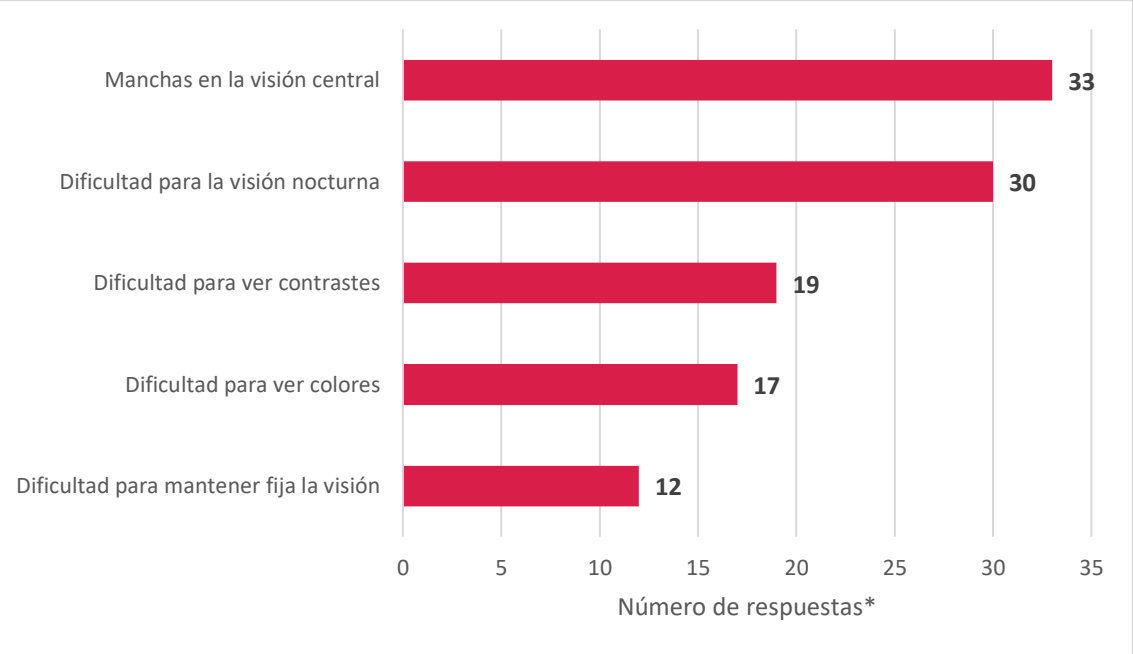
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Los 2 hombres que actualmente siguen trabajando, lo hacen de media durante 50 horas a la semana.

Perfil clínico de la persona mayor con AG

Los aspectos de la visión afectados en las personas participantes en el momento de realizar el cuestionario eran principalmente: manchas en la visión central (73,3%), dificultad para la visión nocturna (66,7%) y dificultad para ver contrastes (42,2%). La Figura 5 presenta con mayor detalle estos resultados.

Figura 5. Aspectos afectados de la visión que reportan las personas mayores con AG en España.

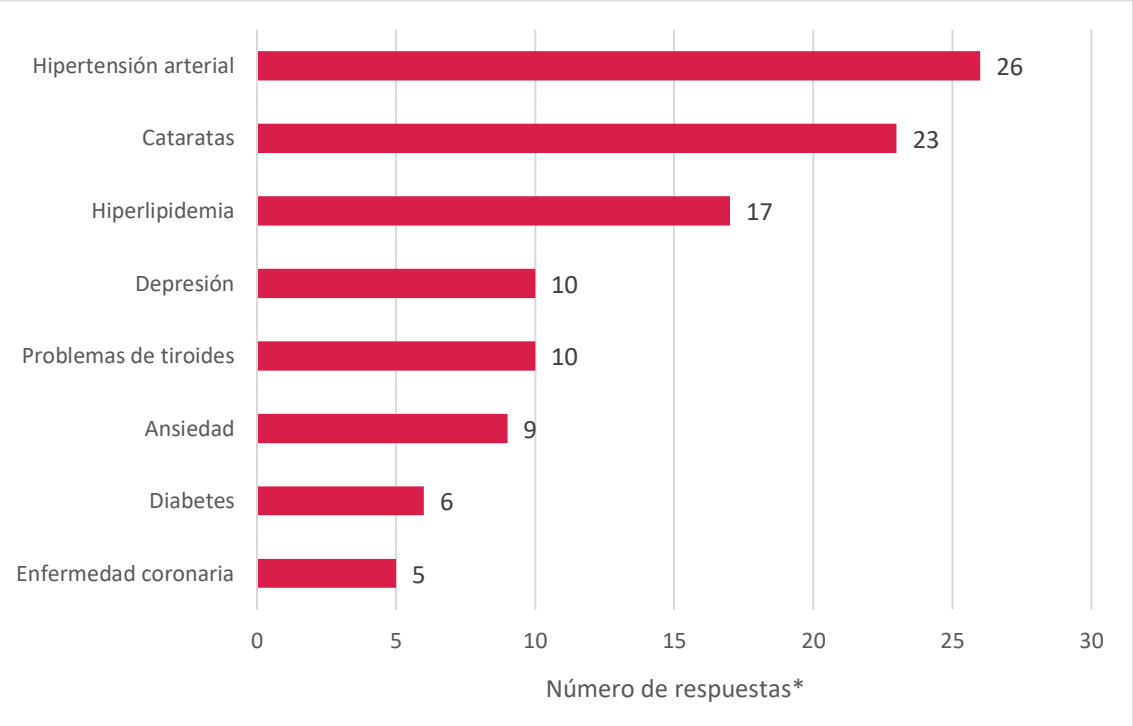


Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 5 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=45). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Por otra parte, 11 personas (22% de las 50 respuestas) manifestaron que tienen alucinaciones visuales y 8 (15,7% de 51 respuestas) que alguna vez ha recibido tratamiento con inyecciones intravítreas en el ojo como parte de un ensayo clínico.

El 38% de los pacientes (n=50) indicó tener algún familiar con diagnóstico de AG o DMAE. Entre las personas que reportaron tener comorbilidades, las más frecuentes son hipertensión arterial, cataratas e hiperlipidemia (Figura 6).

Figura 6. Comorbilidades indicadas por las personas mayores con AG.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 5 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta (n=46). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Con respecto al ámbito psicológico, 10 personas mayores (21,7%) indicaron que han sido diagnosticadas con depresión y 9 (19,6%) con ansiedad, 55,6% (5 personas) y 77,8% (7 personas), respectivamente, indicaron que creen que dicha condición es debida a la AG. Por su parte, otros indicaron que, aún sin tener el diagnóstico médico hay momentos en los que se sienten deprimidos (n= 24) o sienten ansiedad (n= 24) a causa de la AG.

Entre todas las personas descritas en el párrafo anterior, 42,1% (16 personas) ha solicitado ayuda profesional en relación con la depresión o la ansiedad y 87,5% de ellas (14 personas) la han recibido. Ante la pregunta sobre haber sentido que no tenía ganas de seguir viviendo, el 30% (15 de 50 personas: 8 mujeres y 7 hombres) reportaron haber tenido dicho sentimiento.

El 28% de las personas mayores con AG encuestadas tiene algún grado de discapacidad reconocido legalmente, con un porcentaje medio de discapacidad del 54%.

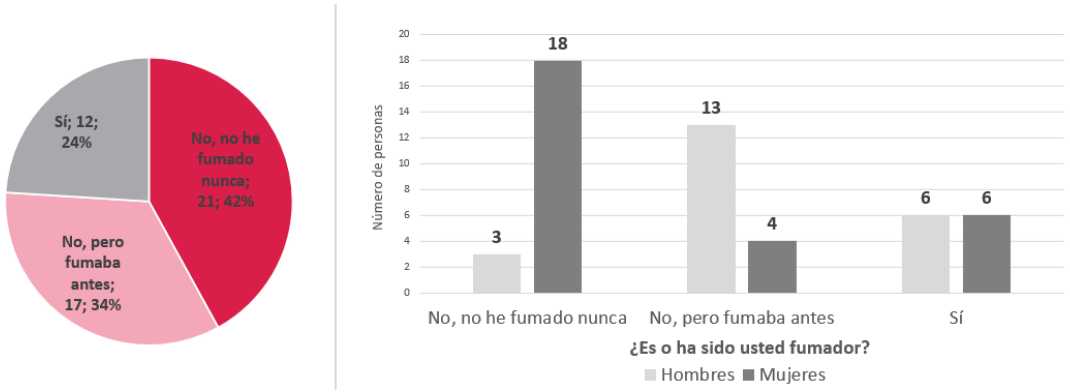
Hábitos y factores de riesgo

Respecto al hábito de fumar (Figura 7) y la frecuencia con la que realizan actividad física Figura 8), 50 personas mayores con AG respondieron: el 42% afirma que nunca ha fumado (seguidas por 34% que fumaba antes, pero lo dejó) y el 44% indicó que realiza actividad física varias veces a la semana (principalmente salir a caminar).

En lo relativo al índice de masa corporal, el 46,9% se encuentra en situación de sobrepeso, el 42,9% en peso normal y el 10,2% están en la categoría de obesidad. Al diferenciar por

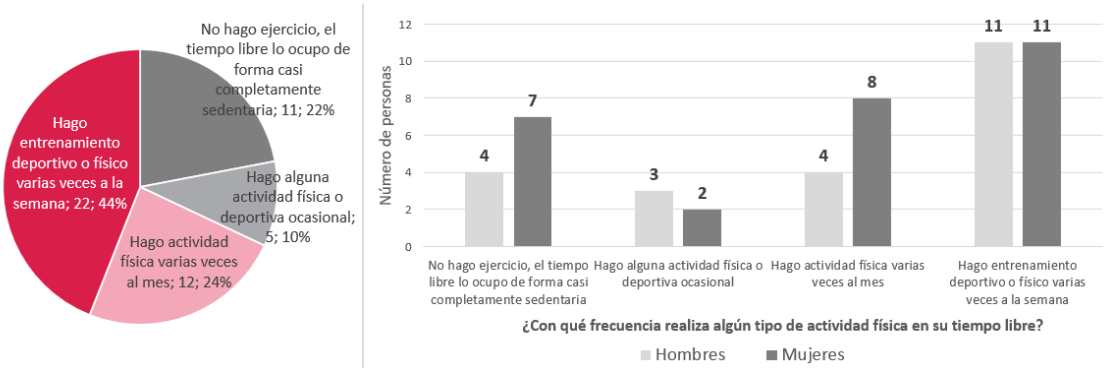
sexo, se observa que el 64% de los hombres están en sobrepeso mientras que el 56% de las mujeres están el peso normal (Figura 9).

Figura 7. Hábito de fumar en personas mayores con AG en España.



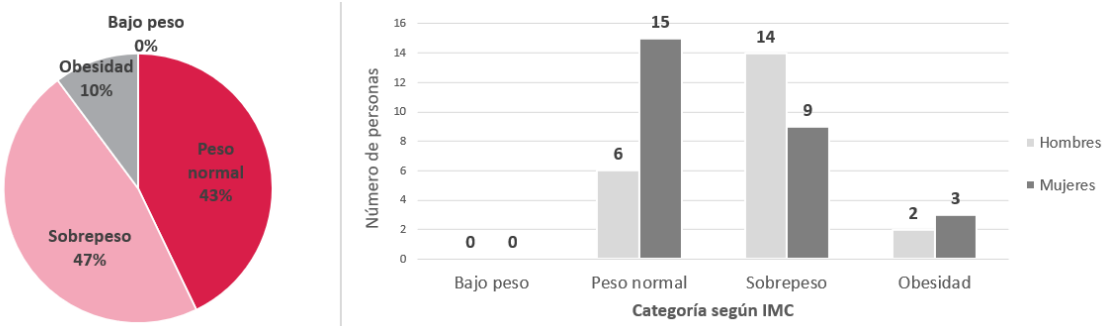
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Figura 8. Frecuencia y tipo de actividad física realizada por personas mayores con AG en España.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Figura 9. Clasificación según IMC de las personas mayores con AG.



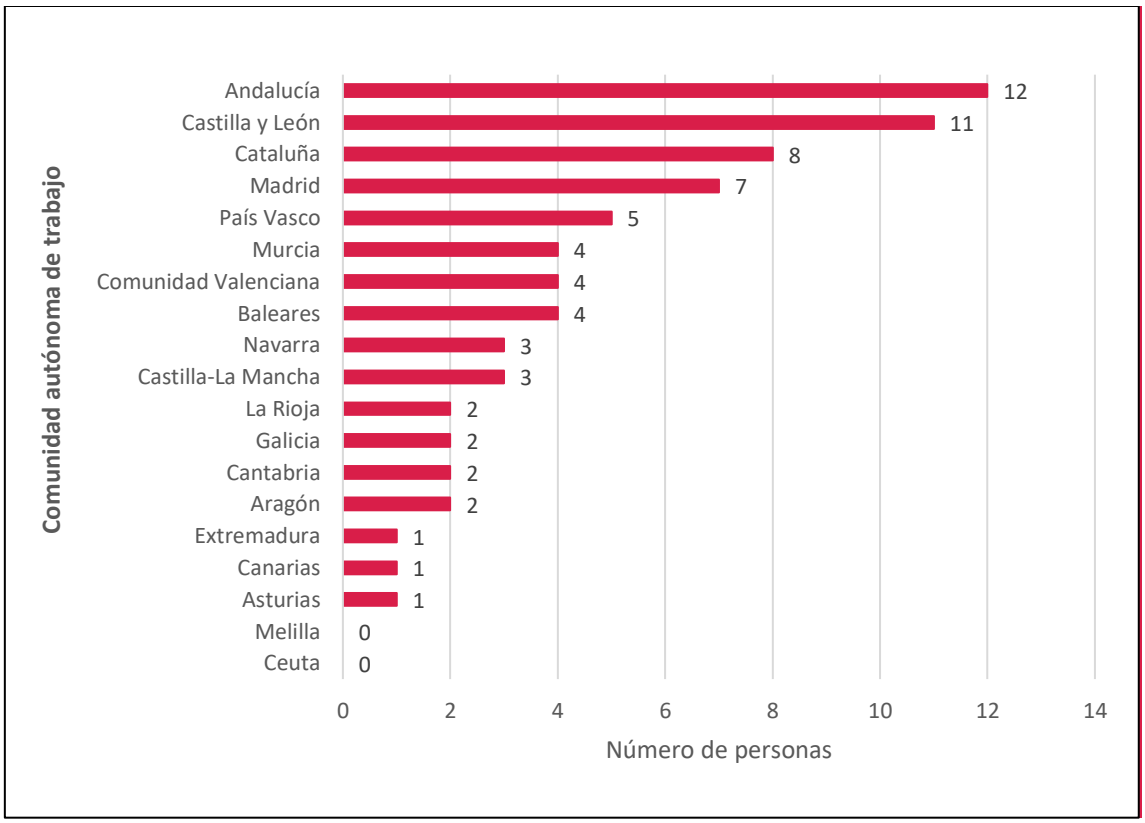
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

4.1.2. Perfil de los profesionales sanitarios

Del total de 72 personas que participaron en la encuesta dirigida a **oftalmólogos/as con al menos 5 años de experiencia con dedicación preferente a retina**, 36 (50%) son mujeres y 36 (50%) hombres, con edad media de 49 y 53 años, respectivamente. Para el total de participantes, la edad media es de 51 años. El tiempo medio de experiencia laboral en esta área es de 19,2 años en general, 17,6 para las mujeres y 20,7 para los hombres.

Respecto a la comunidad autónoma de trabajo, la más frecuente entre los encuestados es Andalucía (12 personas; 16,7%), seguida por Castilla y León (11; 15,3%) y Cataluña (8; 11,1%). La Figura 10 presenta la distribución por comunidad de trabajo para todos los profesionales sanitarios participantes.

Figura 10. Distribución por comunidad autónoma de trabajo de oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina en España.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

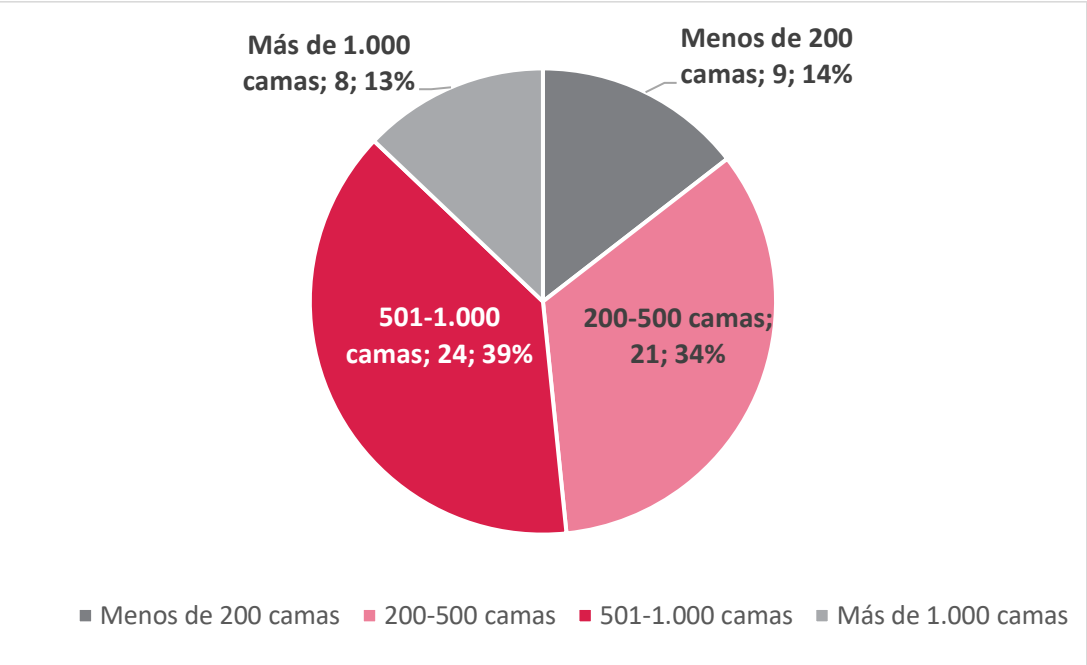
La distribución por cargo actual y tipo de centro sanitario donde trabajan se describe en la Tabla 7. Para quienes trabajan en un hospital (n=62), la Figura 11 representa la distribución según el tamaño de este: 38,7% tienen entre 501 y 1.000 camas, y 33,9% tienen de 200 a 500 camas.

Tabla 7. Perfil laboral de los/as oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina en España.

Perfil laboral de los profesionales sanitarios encuestados (N=72)			
Cargo actual dentro del centro sanitario	**Mujeres N (%)**	**Hombres N (%)**	**Total N (%)**
Médico adjunto	27 (75,0%)	21(58,3%)	**48 (66,7%)**
Jefe de sección	6 (16,7%)	4 (11,1%)	**10 (13,9%)**
Jefe de servicio	2 (5,6%)	8 (22,2%)	**10 (13,9%)**
Profesor universitario	1 (2,8%)	0 (0%)	**1 (1,4%)**
Jefe de unidad	0 (0%)	1 (2,8%)	**1 (1,4%)**
Director de clínica privada	0 (0%)	1 (2,8%)	**1 (1,4%)**
Otro	0 (0%)	1 (2,8%)	**1 (1,4%)**
Total de respuestas obtenidas	**36 (100%)**	**36 (100%)**	**72 (100%)**
Tipo de centro sanitario donde realiza su actividad laboral	**Mujeres N (%) ***	**Hombres N (%) ***	**Total N (%) ***
Hospital	32 (88,9%)	30 (83,3%)	**62 (86,1%)**
Centro o clínica privada	5 (13,9%)	8 (22,2%)	**13 (18,1%)**
Centro ambulatorio de AE	2 (5,6%)	2 (5,6%)	**4 (5,6%)**
Total de respuestas obtenidas	**36 (100%)**	**36 (100%)**	**72 (100%)**

AE: Atención Especializada *La suma no es equivalente al total de participantes porque algunos profesionales trabajan en más de un tipo de centro sanitario. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Figura 11. Distribución por tamaño del hospital donde trabajan los profesionales con dedicación preferente a retina encuestados.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

4.2. ABORDAJE ACTUAL DE LA AG EN ESPAÑA

4.2.1. Proceso de diagnóstico de la AG

Por medio de las encuestas descritas en el apartado de metodología, se indagó sobre el proceso de diagnóstico de AG en España tanto desde la perspectiva clínica (es decir, de los profesionales sanitarios) como desde la perspectiva de los pacientes. Los resultados identificados para cada una se describen a continuación.

Perspectiva de los clínicos

La Tabla 8 presenta detalladamente las respuestas obtenidas por parte de los profesionales sanitarios sobre la detección de la enfermedad. El 66,7% indicó que la detección de la AG se realiza en todos los pacientes que acuden al centro sanitario, el 33,3% restante respondió que se detecta en pacientes que acuden con síntomas relacionados con la enfermedad.

El 50% de los profesionales encuestados considera que sería *útil* el cribado sistemático en poblaciones de riesgo para detectar la AG. Sin embargo, el 22% lo considera *poco útil*.

Por su parte, el 98,6% afirma que valoraría la posibilidad de incluir una determinación automática por Inteligencia Artificial del área y perímetro de la placa/placas de AG.

Tabla 8. Perspectiva clínica sobre el proceso de detección de la AG.

Proceso de detección de la AG, desde la perspectiva clínica (N=72)		
Pregunta	**Opciones de respuesta**	**N (%)**
¿Cómo se realiza la detección de la AG desde su centro?	En todos los pacientes que acuden al centro (independientemente de si tienen o no sintomatología o factores de riesgo)	48 (66,7%)
	En pacientes que acuden con síntomas relacionados con la enfermedad	24 (33,3%)
	En pacientes que tienen factores de riesgo	0 (0%)
	Otra forma	0 (0%)
	Total de respuestas obtenidas	**72 (100%)**
¿En qué medida cree que sería útil el cribado sistemático en poblaciones de riesgo para la detección de la AG?	Nada útil	0 (0%)
	Poco útil	16 (22,2%)
	Indiferente	7 (9,7%)
	Útil	36 (50,0%)
	Muy útil	10 (13,9%)
	No sabe / no contesta	3 (4,2%)
	Total de respuestas obtenidas	**72 (100%)**
¿Valoraría la posibilidad de incluir una determinación automática por Inteligencia Artificial del área y perímetro de la placa/placas de AG?	No	0 (0%)
	Sí	71 (98,6%)
	No sabe / no contesta	1 (1,4%)
	Total de respuestas obtenidas	**72 (100%)**

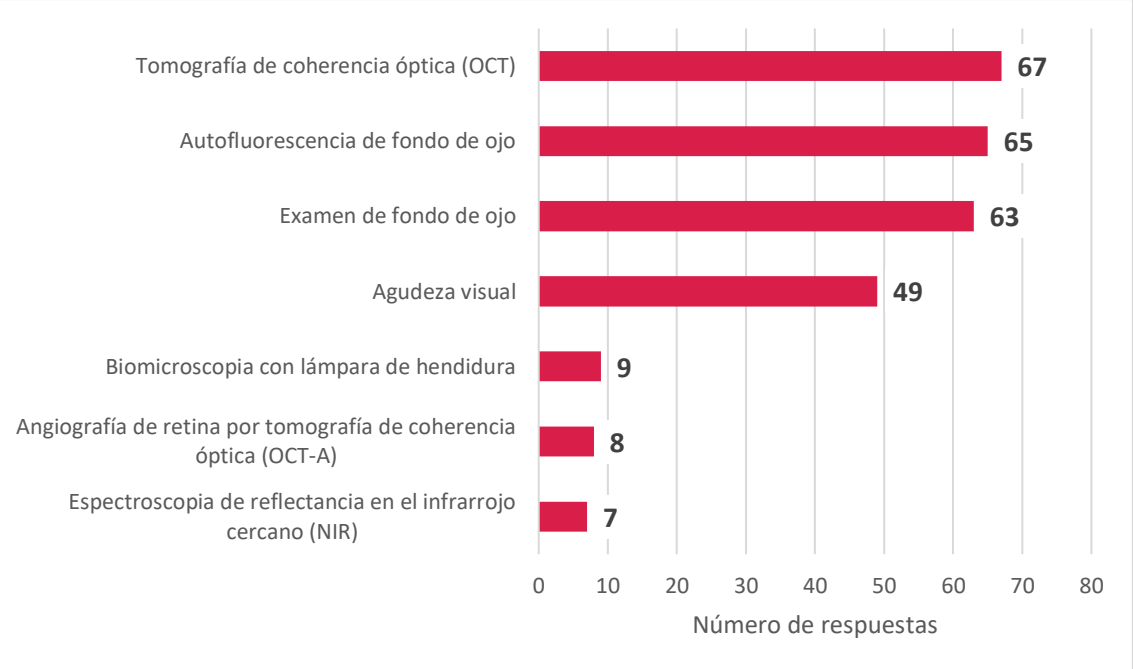
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

En promedio, transcurren 3,6 meses (DE 3,2) entre la derivación del paciente desde AP hasta que llega a la consulta de retina y se le diagnostica la AG (n=69). De los 72 profesionales sanitarios, 23 (31,9%) reportaron que el diagnóstico lo realizan oftalmólogos especialistas en retina, 15 (20,8%) que lo realiza un oftalmólogo general y 34 (47,2%) que ambos profesionales realizan el diagnóstico de AG en España.

Respecto al circuito asistencial previo a llegar a la consulta especializada en retina, el 93,1% de los pacientes ven a un oftalmólogo general y el 47,2% a un médico de AP. Otros servicios consultados previamente son el de optometría (4,2%) o urgencias (2,8%)[b].

Como se observa en la Figura 12, de acuerdo con los profesionales sanitarios encuestados, las técnicas necesarias para el diagnóstico son: OCT, autofluorescencia de fondo de ojo y examen de fondo de ojo, que fueron valoradas como imprescindibles por el 93%, 90% y 88%, respectivamente.

Figura 12. Técnicas consideradas imprescindibles para el diagnóstico de la de AG, según los profesionales sanitarios.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=72). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Sobre la AV, la técnica es considerada imprescindible para el diagnóstico de AG por el 68% de los profesionales que participaron; el 62,5% (45 de los 72 encuestados) considera que es un biomarcador o parámetro útil de la enfermedad.

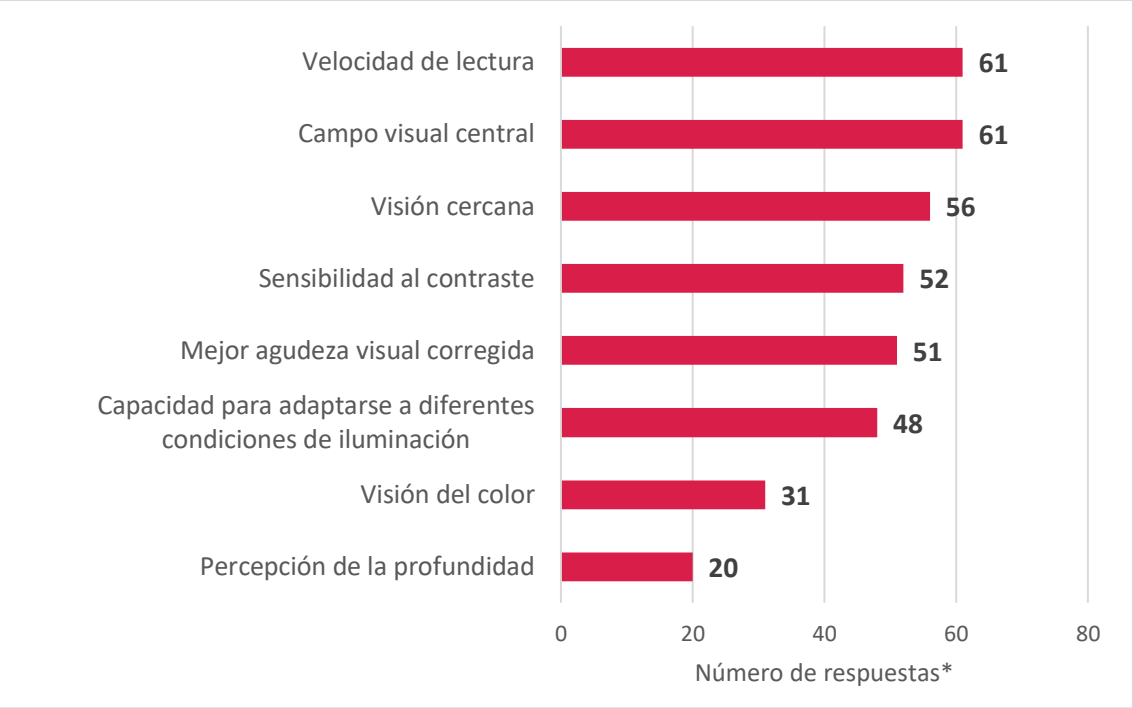
Todos informan a los pacientes sobre cuál es su AV en el momento del diagnóstico, la mayoría (43, 59,7%) lo hacen en todas las visitas, el 22% lo hace ocasionalmente por

[b] La suma de estos porcentajes es mayor a 100% porque se trataba de una pregunta de opción múltiple.

iniciativa propia y el 18% tras petición del paciente.

De acuerdo con los profesionales sanitarios encuestados, los aspectos de la visión que están especialmente afectados debido a la AG son principalmente el campo visual central y la velocidad de lectura, ambos reportados por el 84,7% de los profesionales Figura 13

Figura 13. Aspectos de la visión afectados en personas mayores con AG en España, según los profesionales sanitarios



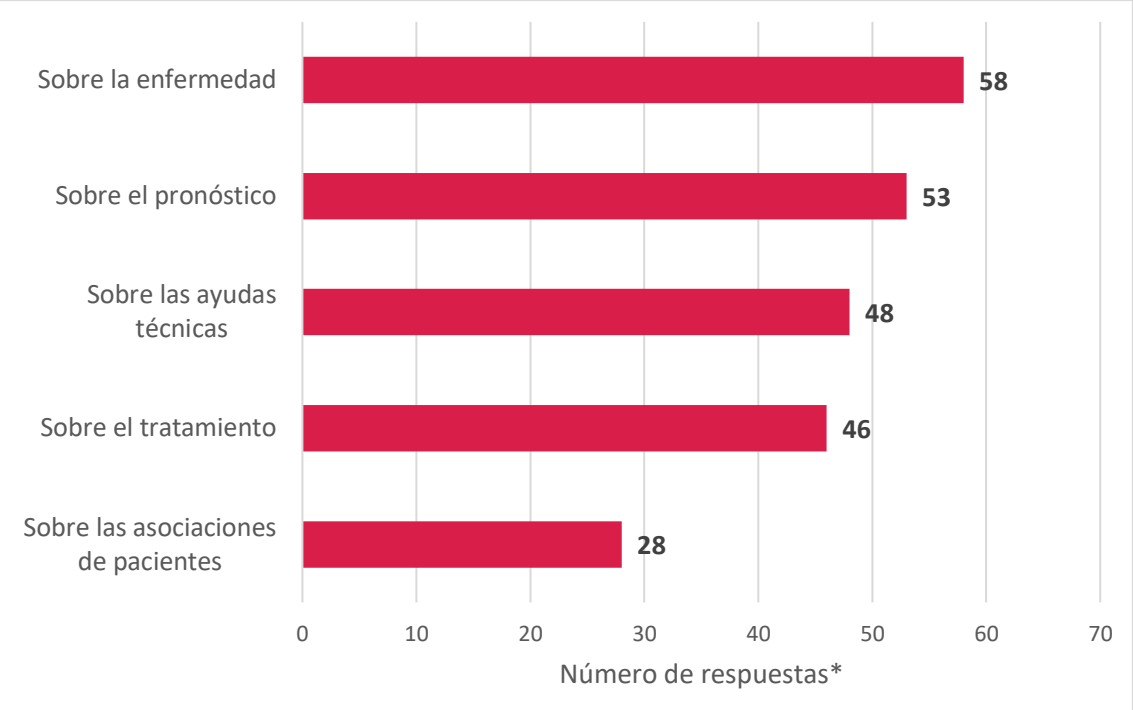
*Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta (n=72). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

En línea con lo anterior, 46 profesionales (63,9%) aseguran que se debe informar siempre sobre la AV a los pacientes, mientras que otros indican que el hecho de brindar esta información depende de si el paciente lo solicita (16; 22,2%) o del estado de progresión de la AG (15; 20,8%)[c].

El 83,3% (60 de los 72 participantes) afirma que, en el momento del diagnóstico, ofrece otro tipo de información a los pacientes recién diagnosticados de AG. Por el contrario, 8 (11,1%) indicaron que no lo hacen y 4 (5,6%) marcaron la opción “No sabe/no contesta”. Entre los profesionales que ofrecen otro tipo de información a los pacientes en el momento del diagnóstico (n=60), el 97% informa sobre la enfermedad, el 88% sobre el pronóstico, el 80% sobre las ayudas técnicas, el 77% sobre el tratamiento y el 47% sobre las asociaciones de pacientes. Esto se puede apreciar visualmente en la Figura 14.

[c] La suma de estos porcentajes es mayor a 100% porque se trataba de una pregunta de opción múltiple.

Figura 14. Otra información ofrecida a los pacientes recién diagnosticados de AG, según los profesionales sanitarios especializados en retina.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=60). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

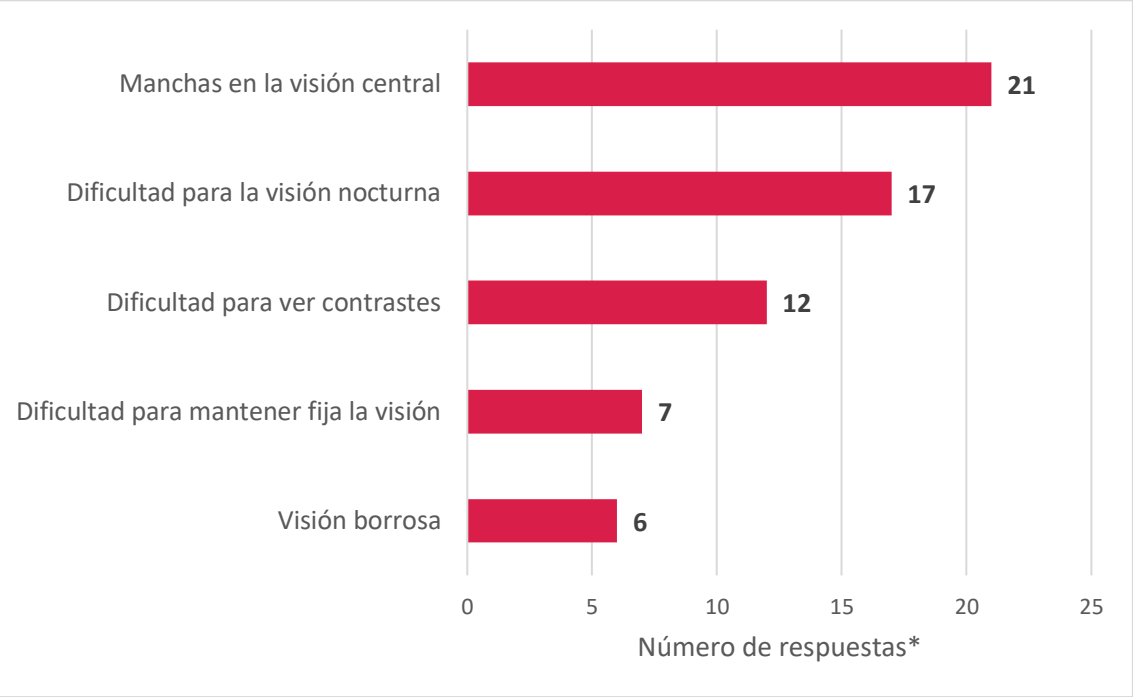
Perspectiva de los pacientes

El tiempo medio que llevaban diagnosticados los pacientes en el momento de realizar la encuesta era de 9 años. En la mayoría de los casos (84,0%) se les facilitó un informe médico en el momento del diagnóstico.

Los síntomas que condujeron al diagnóstico de AG fueron principalmente manchas en la visión central (55,3%) y dificultad para la visión nocturna (44,7%), de acuerdo con los 38 pacientes que respondieron (Figura 15).

El tiempo medio transcurrido entre la percepción de los primeros síntomas y la confirmación del diagnóstico por parte de un especialista fue de 10,0 meses (DE 9,3) en general (n=44), de 9,1 meses (DE 9,7) para las mujeres (n=24) y 11,0 meses (DE 8,8) para los hombres (n=20).

Figura 15. Aspectos de la visión afectados en el momento del diagnóstico.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 5 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=38). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

La media de visitas realizadas en relación con los síntomas antes de recibir el diagnóstico definitivo de AG fueron 1,4 a medicina de AP, 2,0 a especialistas en óptica/optometristas y 2,3 a especialistas en oftalmología, tal y como se indica en la Tabla 9.

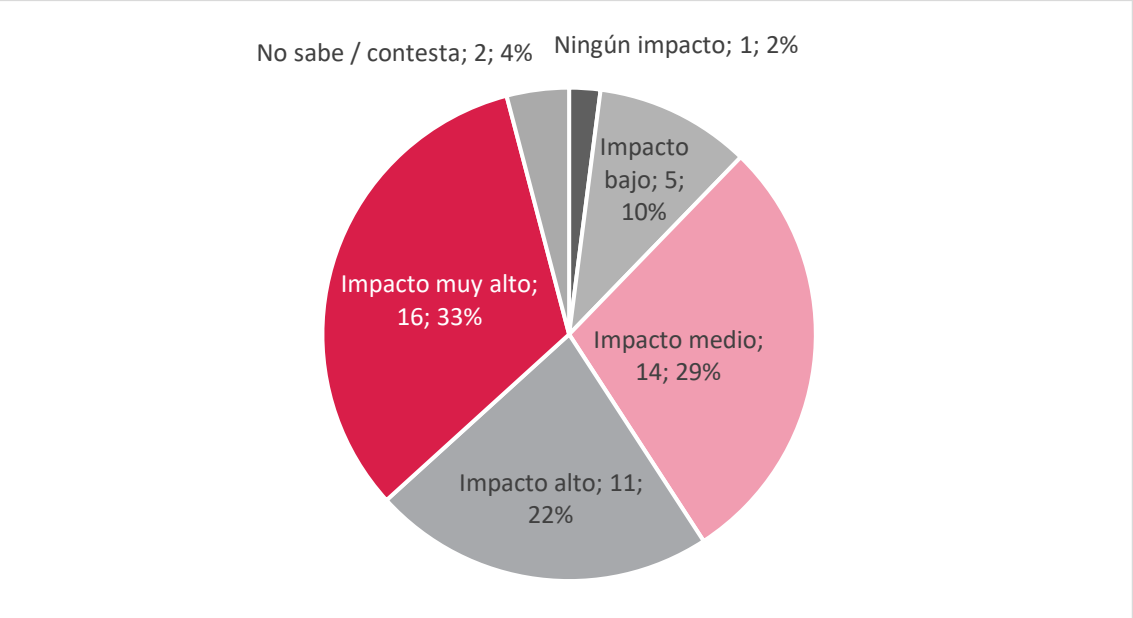
Tabla 9. Número de visitas hasta el diagnóstico por profesional sanitario, reportadas por las personas mayores con AG.

Profesional sanitario visitado	Mujeres		Hombres		Total	
	N	Media (DE)	N	Media (DE)	N	Media (DE)
Médico especialista (oftalmólogo)	24	2,1 (1,9)	18	2,6 (2,5)	42	2,3 (2,2)
Médico de AP	11	1,5 (2,1)	12	1,3 (1,5)	23	1,4 (1,8)
Óptica/optometrista	13	2,6 (3,2)	12	1,3 (1,3)	25	2,0 (2,5)

Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Sobre el impacto que tuvo en su vida diaria la información que recibieron en relación con el diagnóstico de AG, más de la mitad indicó que el impacto fue alto o muy alto (Figura 16).

Figura 16. Impacto de la información recibida sobre el diagnóstico de AG en la vida diaria de las personas mayores.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Humanización en el proceso de diagnóstico

La Tabla 10 presenta los resultados obtenidos sobre la perspectiva clínica y la de los pacientes con respecto a la valoración del proceso de diagnóstico desde el punto de vista de humanización.

Tabla 10. Valoración de la humanización en el proceso de diagnóstico de la AG.

¿Cómo valoraría el proceso completo de diagnóstico de la AG desde el punto de vista de la humanización?			
Aspectos	**Opciones de respuesta**	**Perspectiva clínica N (%)**	**Perspectiva de los pacientes N (%)**
Atención personal y cercana por parte del personal sanitario hacia el paciente.	Muy bueno	16 (22,2%)	13 (31,7%)
	Bueno	31 (43,1%)	16 (39,0%)
	Regular	21 (29,2%)	6 (14,6%)
	Malo	4 (5,6%)	3 (7,3%)
	Muy malo	0 (0%)	3 (7,3%)
	No aplica	0 (0%)	0 (%)
	N *missing*	0 (0%)	10
	N válida	**72 (100%)**	**41 (100%)**
Comunicación médico-paciente	Muy bueno	20 (27,8%)	14 (34,1%)
	Bueno	35 (48,6%)	12 (29,3%)
	Regular	15 (20,8%)	8 (19,5%)
	Malo	2 (2,8%)	5 (12,2%)

	Muy malo	0 (0%)	2 (4,9%)
	No aplica	0 (0%)	0 (%)
	N *missing*	0 (0%)	10
	N válida	**72 (100%)**	**41 (100%)**
Apoyo emocional por parte del personal sanitario hacia el paciente.	Muy bueno	9 (12,5%)	9 (22,0%)
	Bueno	23 (31,9%)	7 (17,1%)
	Regular	27 (37,5%)	16 (39,0%)
	Malo	12 (16,7%)	5 (12,2%)
	Muy malo	0 (0%)	4 (9,8%)
	No aplica	1 (1,4%)	0 (%)
	N *missing*	0 (0%)	10
	N válida	**72 (100%)**	**41 (100%)**
Tiempos de espera entre pruebas	Muy bueno	13 (18,3%)	8 (19,5%)
	Bueno	28 (39,4%)	11 (26,8%)
	Regular	20 (28,2%)	14 (34,1%)
	Malo	9 (12,7%)	4 (9,8%)
	Muy malo	0 (0%)	4 (9,8%)
	No aplica	1 (1,4%)	0 (%)
	N *missing*	1	10
	N válida	**71 (100%)**	**41 (100%)**

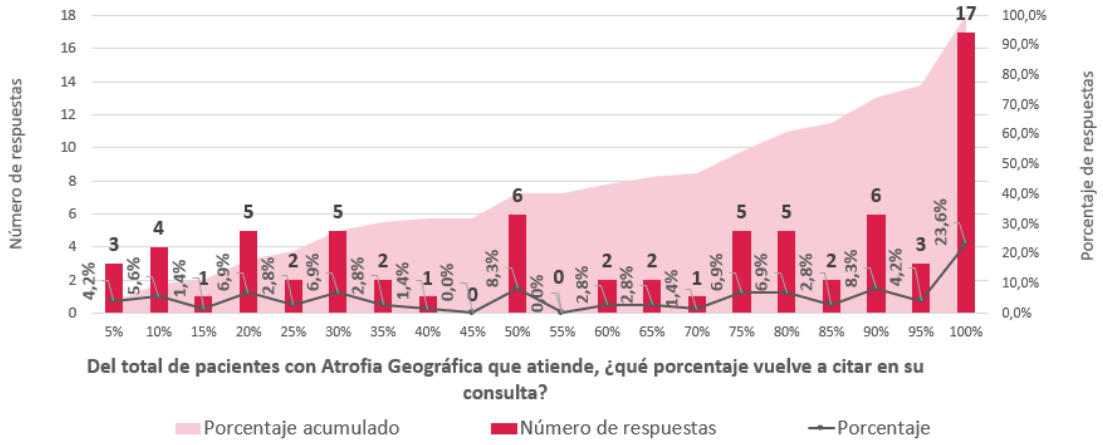
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de las encuestas a personas mayores con AG y a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

4.2.2. Seguimiento de los pacientes con AG

Aspectos generales

El 68,1% de los 72 profesionales afirma que al menos la mitad de los pacientes con AG vuelven a ser citados a consulta de oftalmología especializada en retina (23,6% indicaron que vuelven a citar a todos los pacientes, como se observa en la Figura 17). Para las personas con seguimiento, el tiempo medio entre las visitas es de 6,8 meses (DE 2,06).

Figura 17. Porcentaje de pacientes con AG que vuelven a ser citados a consulta de oftalmología especializada en retina.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Se consultó a los pacientes si consideran adecuada la frecuencia de 6 meses que recomienda la SERV para revisar la visión de pacientes con AG. El 62% indicó que les parece adecuada, el 30% que debería ser más frecuente (cada 3 o 4 meses) y ninguno que debería ser menos frecuente (ej. cada año).

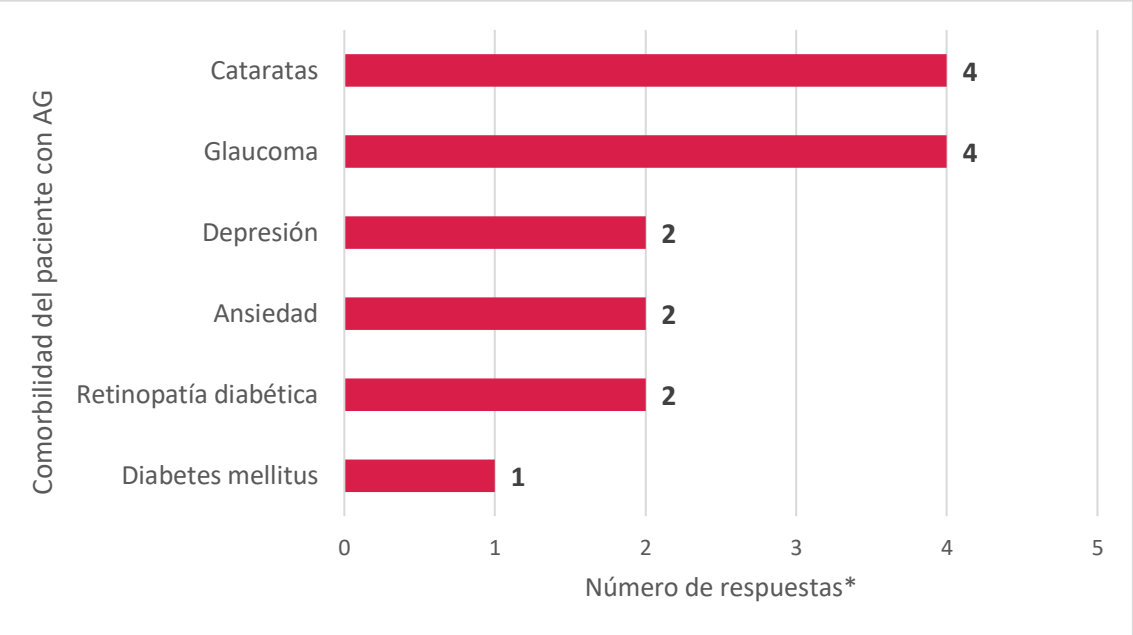
La Tabla 11 escribe las respuestas de los profesionales sanitarios sobre el seguimiento estrecho en pacientes con AG. Se observa que 55 de los participantes (76,4%) suelen realizar un seguimiento estrecho a determinados pacientes con AG. 5,6% indicaron que actualmente realizan un seguimiento más estrecho en pacientes con determinadas comorbilidades, siendo las más frecuentes cataratas y glaucoma (Figura 18).

Tabla 11. Perspectiva de oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina sobre el seguimiento estrecho de la AG en España.

Perspectiva de oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina sobre el seguimiento estrecho de la AG en España		
Pregunta	**Opciones de respuesta**	**N (%)**
¿En la actualidad realiza un seguimiento más estrecho en algunos pacientes con AG? *	No	16 (22,2%)
	Sí, durante un tiempo posterior al diagnóstico	19 (26,4%)
	Sí, en algunos subgrupos de pacientes	40 (55,6%)
	Sí, en pacientes con determinadas comorbilidades	4 (5,6%)
	Sí, en otros casos	0 (0%)
	No sabe / no contesta	1 (1,4%)
	N *missing*	0
	N válida	**72 (100%)**

*Nota: Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=72). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Figura 18. Comorbilidades relacionadas con el seguimiento estrecho en pacientes con AG.

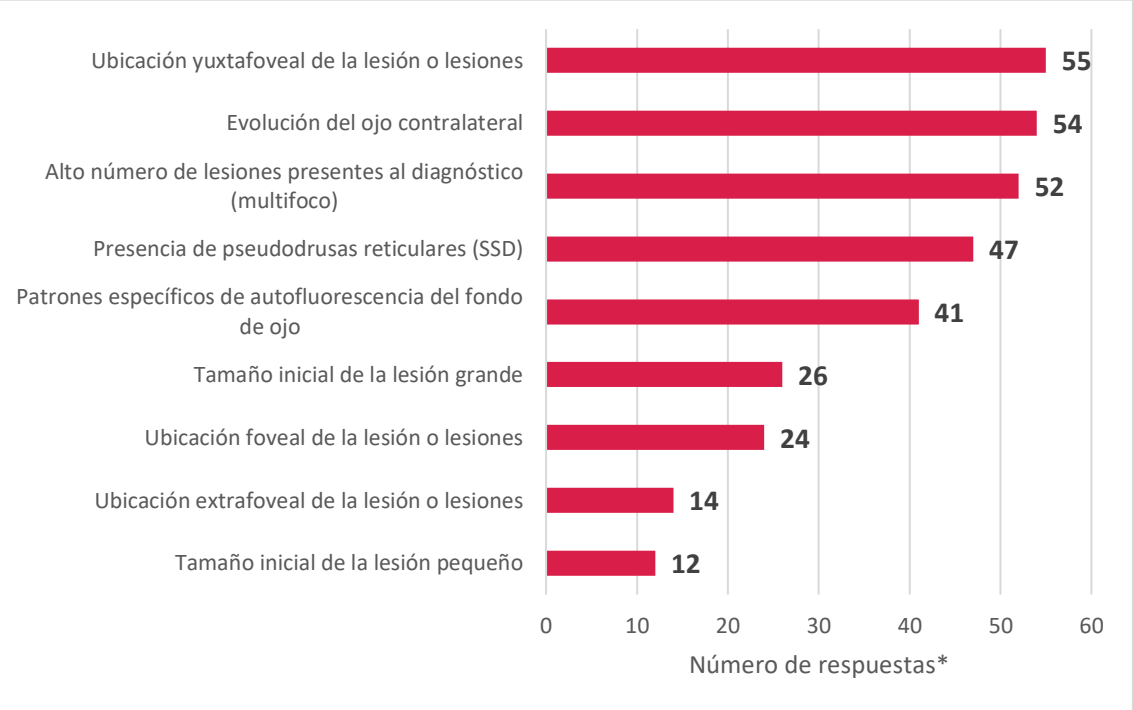


*Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta (n=4). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Si bien no existe actualmente una definición estándar de "evolución rápida" de la enfermedad, los elementos que consideraron más importantes desde la perspectiva clínica para identificar a pacientes en los que debería realizarse un seguimiento más estrecho fueron (Figura 19):

- la ubicación yuxtafoveal de la lesión o lesiones (78,6%)
- la evolución del ojo contralateral (77,1%)
- un alto número de lesiones presentes al diagnóstico - multifoco (74,3%)

Figura 19. Elementos usados para identificar a los pacientes en los que habrá una evolución más rápida de la AG y, por tanto, debería realizarse un seguimiento más estrecho.

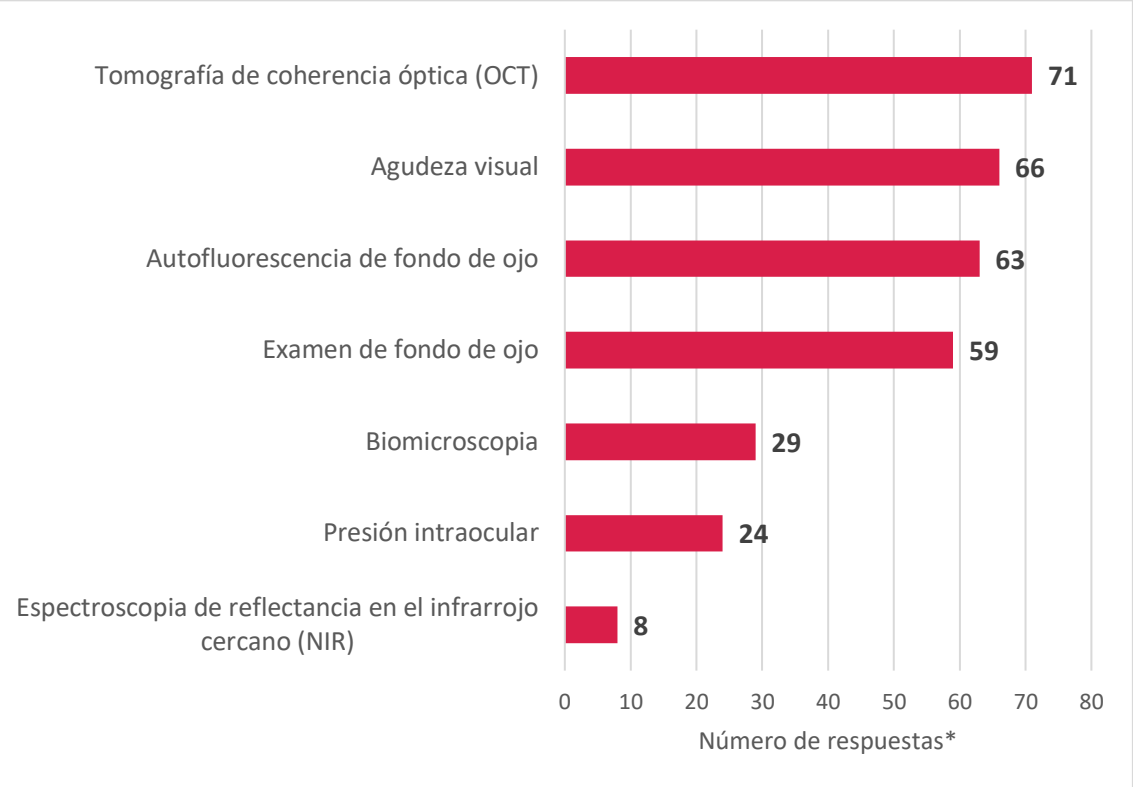


Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta (n=70). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Técnicas utilizadas y valoradas

En la Figura 20 se presentan las respuestas sobre las técnicas utilizadas por norma general en las visitas de seguimiento a pacientes con AG en España, según lo reportado por los profesionales sanitarios (n=72). Las técnicas más usadas son OCT, AV y autofluorescencia de fondo de ojo (98,6%, 91,7% y 87,5%, respectivamente, indicaron que las utilizan).

Figura 20. Técnicas utilizadas para el seguimiento a pacientes con AG.

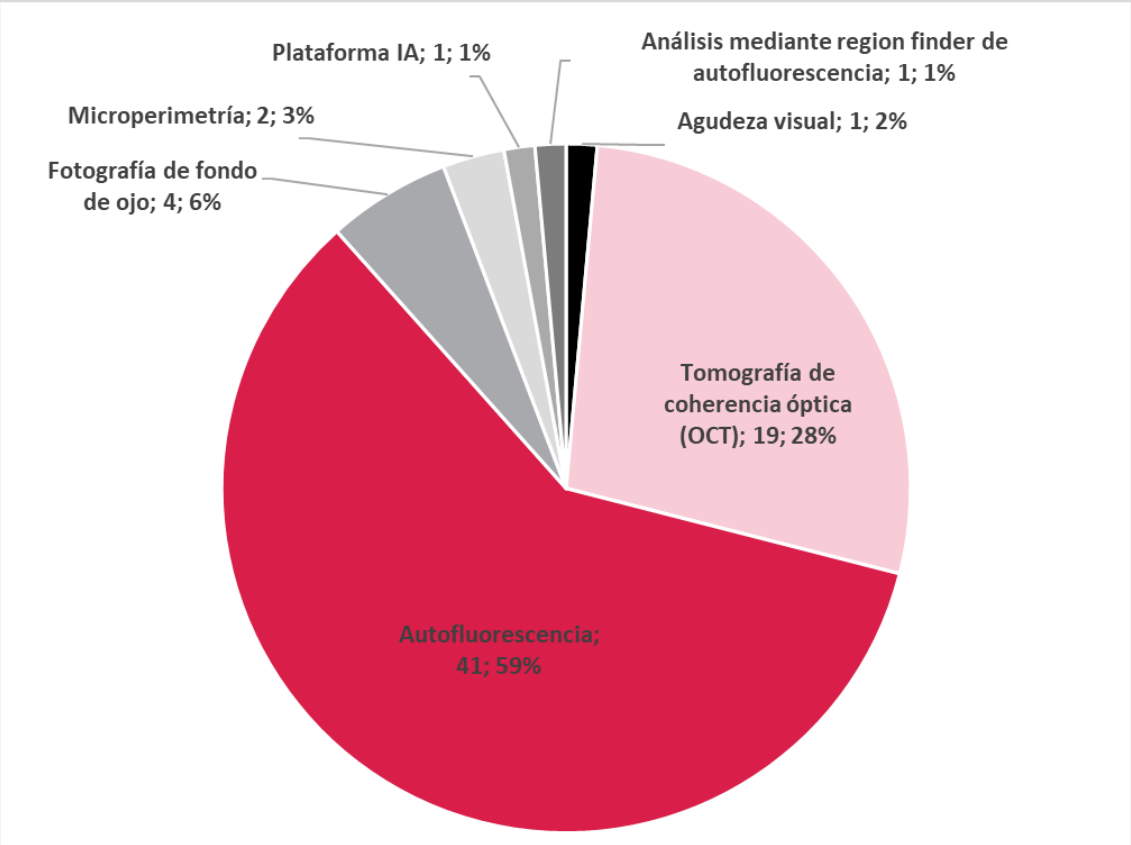


Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta (n=72). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Para evaluar la rapidez con que evoluciona la patología, las pruebas específicas más utilizadas son la autofluorescencia, usada por el 59,4% de los profesionales, y la OCT, usada por el 27,5% de las 69 personas que respondieron esta pregunta (Figura 21.

Por su parte, las pruebas consideradas de mayor valor por estos profesionales sanitarios para el seguimiento de la AG (fuera de los ensayos clínicos) son el tamaño de la atrofia y la prueba de AV corregida (Tabla 12).

Figura 21. Distribución según frecuencia de utilización de técnicas para evaluar la rapidez de evolución de la AG.



Nota: El total de respuestas válidas para esta pregunta fue 69 (3 respuestas faltantes/no válidas). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Tabla 12. Valoración de las pruebas para seguimiento de pacientes con AG.

Valoración de las pruebas para seguimiento de pacientes con AG		
Pregunta	**Opciones de respuesta**	**N (%)**
¿A cuál de las pruebas que realiza en sus consultas diarias para seguimiento de pacientes con AG (fuera de los ensayos clínicos) le da mayor valor?	Tamaño de la atrofia	46 (64,8%)
	Test de AV corregida	17 (23,9%)
	Velocidad de lectura	4 (5,6%)
	Microperimetría	3 (4,2%)
	Sensibilidad al contraste	1 (1,4%)
	N missing	1
	N válida	**71 (100%)**

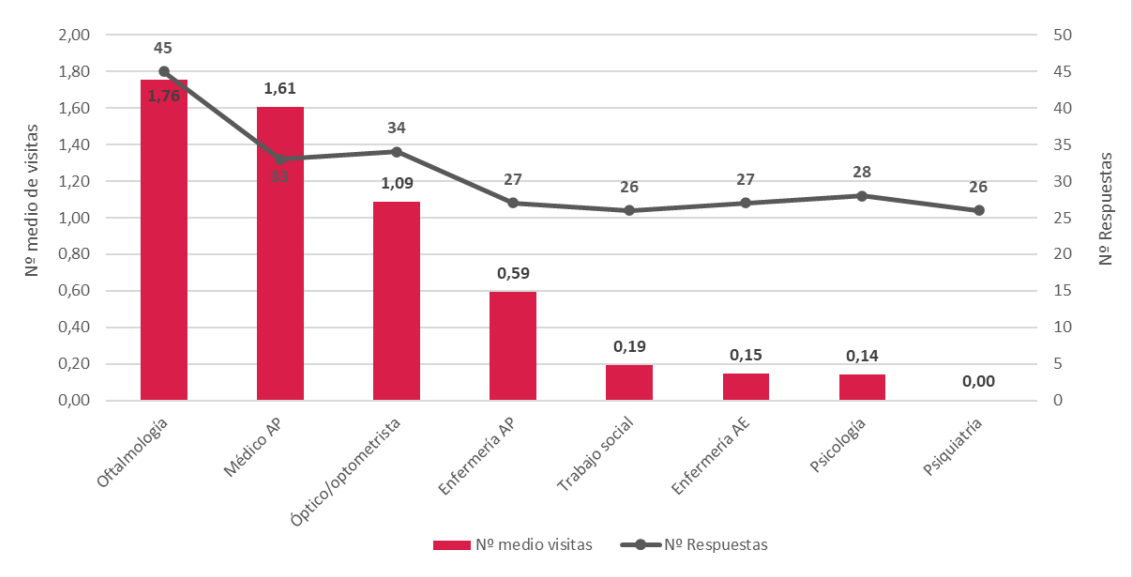
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Otras especialidades involucradas

Al indagar sobre la interconsulta con otras especialidades, el 95,8% de los participantes indicaron que no realizan dicha gestión. Los profesionales que han realizado interconsulta (2; 2,8% del total), lo han hecho con las especialidades de geriatría y psiquiatría; el porcentaje aproximado de pacientes que requieren este proceso es menos del 10%.

Cabe destacar que las especialidades visitadas con mayor frecuencia en relación con la AG, de acuerdo con los pacientes, son oftalmología (1,76 visitas al año) y médicos de AP (1,61 visitas al año). La Figura 22 describe estos datos con mayor detalle.

Figura 22. Profesionales visitados en relación con la AG, según lo reportado por pacientes.



AP: Atención Primaria; AE: Atención Especializada. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Información brindada a los pacientes

La Tabla 13 presenta las respuestas obtenidas respecto a la información que brindan los profesionales sanitarios especializados en retina durante las visitas de seguimiento a pacientes con AG en España.

Tabla 13 Información brindada a pacientes con AG en España durante las visitas de seguimiento.

Información brindada a pacientes con AG durante las visitas de seguimiento		
Pregunta	**Opciones de respuesta**	**N (%)**
¿Informa (ya sea de forma verbal o escrita) a los pacientes sobre cuál es su AV?	Sí, siempre en cada visita	39 (54,2%)
	Sí, a veces tras petición del paciente	18 (25,0%)
	Sí, a veces por iniciativa propia	15 (20,8%)
	No, nunca	0 (0%)
	No lo sé	0 (0%)
	N *missing*	0

	N válida	72 (100%)
¿De qué depende el hecho de que informe a los pacientes sobre su AV?*	Del estado de progresión de la AG	19 (26,4%)
	De si me lo piden o no	24 (33,3%)
	Creo que se debe informar siempre de esto a los pacientes	44 (61,1%)
	N *missing*	0
	N válida	72 (100%)
¿Ofrece otro tipo de información a los pacientes?	No	12 (16,7%)
	Sí	54 (75,0%)
	No sabe/ no contesta	6 (8,3%)
	N *missing*	0
	N válida	72 (100%)
¿Qué otro tipo de información ofrece a los pacientes con AG en las visitas sucesivas?*	Sobre la enfermedad	49 (90,7%)
	Sobre el tratamiento	44 (81,5%)
	Sobre el pronóstico	47 (87,0%)
	Sobre las ayudas técnicas	44 (81,5%)
	Sobre las asociaciones de pacientes	26 (48,1%)
	N *missing*	0
	N válida	54 (100%)

AV: Agudeza visual. *Al ser una pregunta de opción múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes que respondieron esta pregunta. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Humanización en el seguimiento

El 60,6% de los profesionales sanitarios valoran como "buena" la comunicación médico-paciente en las consultas dirigidas a pacientes con AG. En cuanto al proceso de seguimiento, desde el punto de vista de la humanización, lo valoran en su mayoría como "regular" (39,4%) o "bueno" (36,6%). La Tabla 14 desglosa las respuestas obtenidas en estos apartados. Por su parte, el 30% de los pacientes valoran como "muy buena" la comunicación con los médicos que visitan por su AG y el 26% percibe como "regular" el proceso de seguimiento.

Tabla 14. Valoración de la comunicación médico-paciente y de la humanización en el seguimiento a la AG.

Valoración de la humanización en el seguimiento a la AG en España			
Pregunta	Opciones de respuesta	Perspectiva clínica N (%)	Perspectiva de los pacientes N (%)
¿Cómo valoraría la comunicación médico-paciente en las consultas de seguimiento de la AG?	Muy buena	15 (21,1%)	15 (30%)
	Buena	43 (60,6%)	12 (24%)
	Regular	9 (21,1%)	10 (20%)
	Mala	4 (5,6%)	2 (4%)
	Muy mala	0 (0%)	9 (18%)
	No sabe / no contesta	0 (0%)	2 (4%)
	N *missing*	1	1

	N válida	**71 (100%)**	**50 (100%)**
¿Cómo valoraría el proceso de seguimiento de la AG desde el punto de vista de la humanización? (atención sanitaria personal y cercana, apoyo emocional y acompañamiento, instalaciones, etc.)	Muy bueno	10 (14,1%)	11 (22%)
	Bueno	26 (36,6%)	11 (22%)
	Regular	28 (39,4%)	13 (26%)
	Malo	5 (7,0%)	4 (8%)
	Muy malo	2 (2,8%)	9 (18%)
	No sabe / no contesta	0 (0%)	2 (4%)
	N *missing*	1	1
	N válida	**71 (100%)**	**50 (100%)**

Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de las encuestas a personas mayores con AG y a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

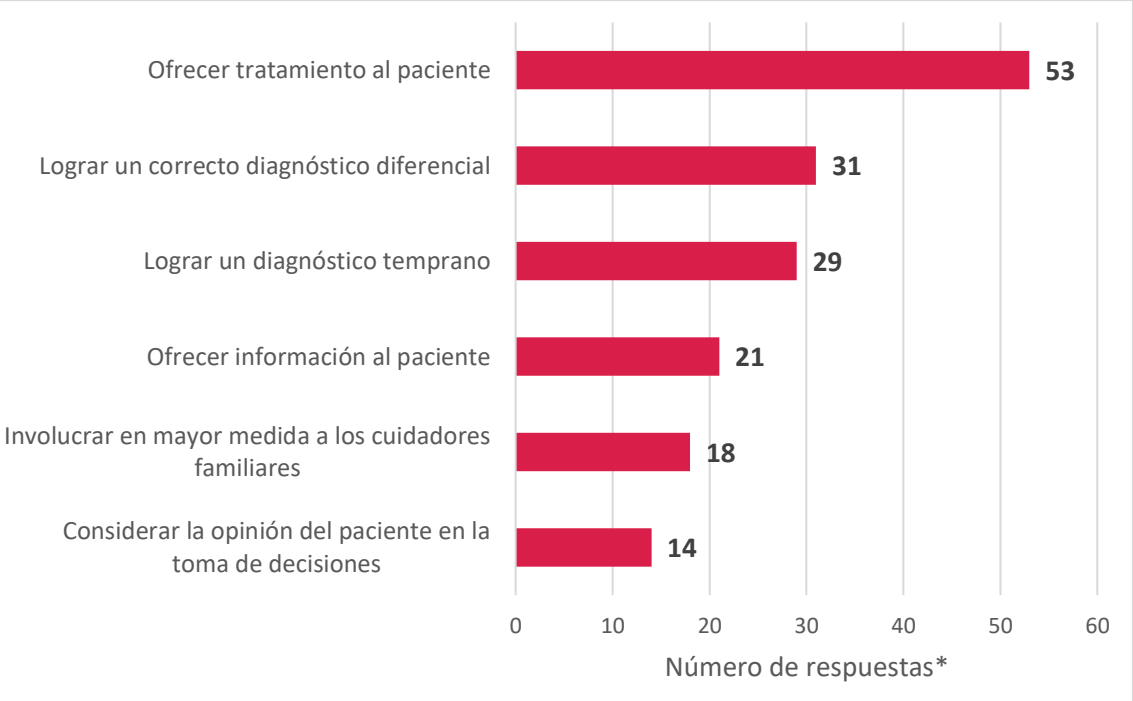
4.3 CARGA HUMANÍSTICA DE LA AG EN ESPAÑA

4.3.1. Necesidades no cubiertas

En relación con el abordaje clínico/asistencial actual de la AG, la principal necesidad no cubierta identificada por los profesionales sanitarios es “Ofrecer tratamiento al paciente” (indicada por el 77,9%), seguida por “Lograr un correcto diagnóstico diferencial” (45,6%) y “Lograr un diagnóstico temprano” (42,6%) (Figura 23).

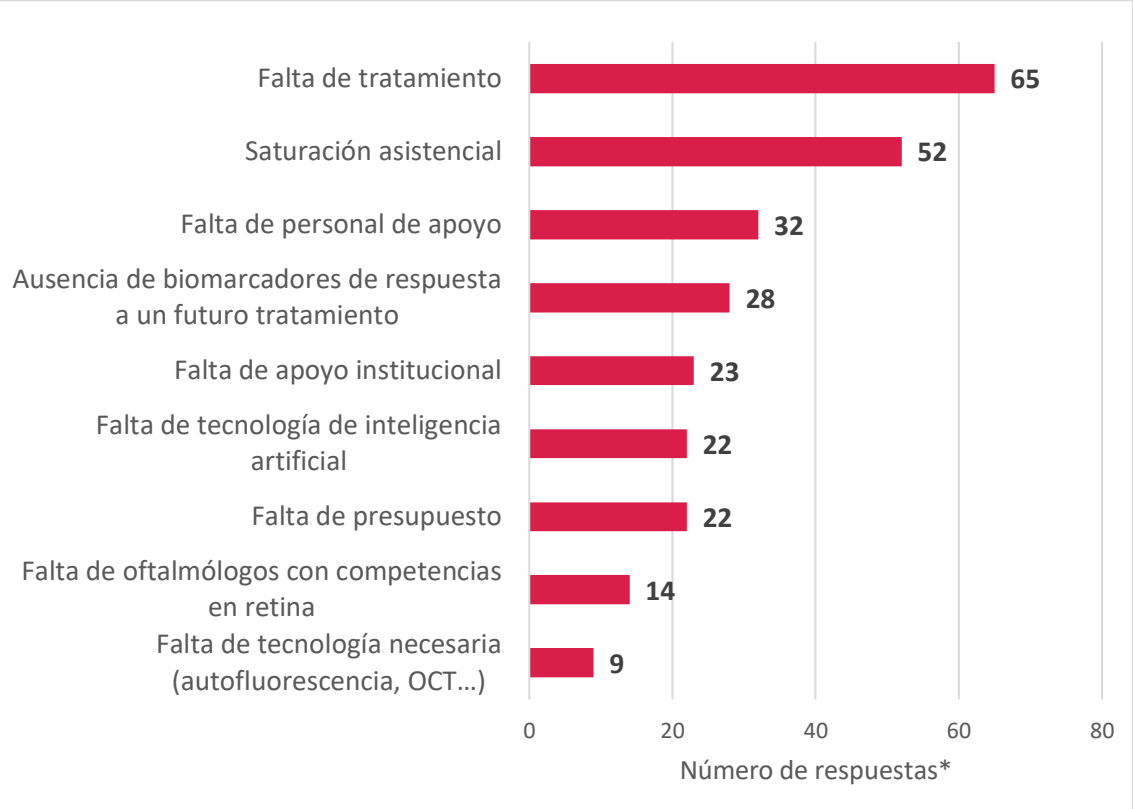
Alineado con lo anterior, se observa que las barreras más usuales para el manejo de pacientes con esta enfermedad en España son la falta de tratamiento (90,3%) y la saturación asistencial (72,2%). La Figura 24 muestra con mayor detalle estas observaciones.

Figura 23 Necesidades no cubiertas, identificadas por los clínicos, en el abordaje actual de la AG en España.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=68). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Figura 24. Principales barreras para el manejo de los pacientes con AG en España.



Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=72). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Cuando se solicitó a los profesionales sanitarios valorar en una escala de 1 (ningún valor) a 5 (máximo valor) diferentes aspectos en relación con un posible tratamiento para la AG, el que recibió mayor valor medio (4,76) fue "evitar la discapacidad visual a largo plazo", seguido de "mantener la función visual" (4,71). Por su parte, el aspecto menos valorado desde la perspectiva clínica (con un valor medio de 3,56) fue número de inyecciones que comprende el tratamiento. La Tabla 15 indica los valores medios otorgados a cada aspecto.

Tabla 15. Valoración de aspectos relacionados con un posible tratamiento, desde la perspectiva clínica.

Aspectos relacionados con un posible tratamiento	N	Valor medio (DE)
Evitar la discapacidad visual a largo plazo	72	4,76 (0,49)
Mantener la función visual[b]	72	4,71 (0,49)
Seguridad del medicamento	72	4,67 (0,65)
Retrasar/frenar la progresión de la AG	72	4,61 (0,74)
Mantener la AV[a]	72	4,60 (0,55)
El número de inyecciones que comprende el tratamiento al año	72	3,56 (0,92)
Coste del tratamiento	8	3,63 (0,74)

Nota: se muestran únicamente los aspectos con al menos 7 respuestas (10% de la muestra). N:

número de respuestas válidas; [a]AV (agudeza visual): claridad o nitidez de objetos, capacidad de ver detalles (p.ej. la capacidad de lectura).[b]Función visual: rango más amplio de habilidades visuales que incluye aspectos de la visión que contribuyen a la experiencia visual y funcionalidad (p.ej. tareas cotidianas y de la vida diaria). Escala: 1 (ningún valor) a 5 (máximo valor). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a oftalmólogos/as con dedicación preferente a retina.

Por su parte, las personas mayores que viven con AG, cuando se les pidió priorizar los aspectos que considerarían más importantes en el caso de que existiese un tratamiento para la AG, los aspectos más valorados fueron frenar o evitar la progresión de la enfermedad y frenar o enlentecer el deterioro de la función visual (Tabla 16).

Tabla 16. Valoración de aspectos relacionados con un posible tratamiento, desde la perspectiva de pacientes.

Aspectos relacionados con un posible tratamiento	N	Valor medio*
Frenar o evitar la progresión de la enfermedad	51	7,12
Frenar o enlentecer el deterioro de la función visual	51	6,31
Frenar o evitar la discapacidad visual a largo plazo	51	5,31
Mejorar mi CVRS	51	4,57
Los posibles efectos secundarios que pudiese tener	51	4,51
El número total de inyecciones a recibir en el ojo	51	4,12
Tiempo invertido en acudir al hospital para recibir el tratamiento	51	2,35

*Valor medio de la priorización de los aspectos de 1 (menos importante) a 8 (más importante). CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

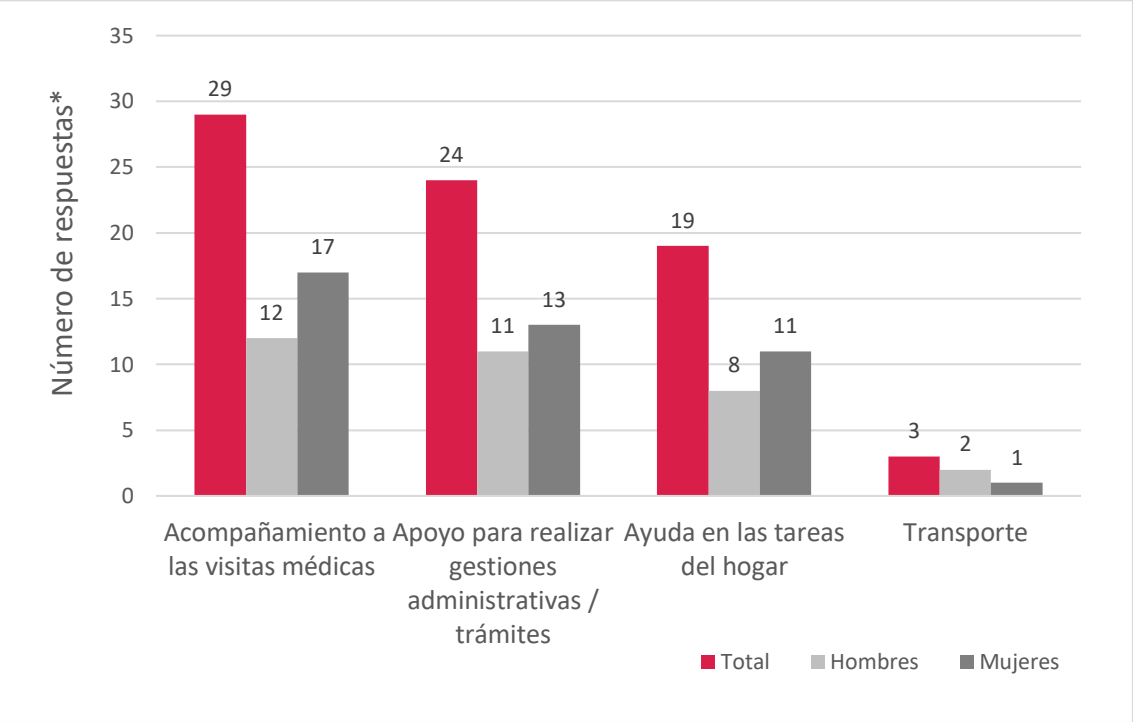
4.3.2. Necesidad de cuidados debido a la AG

Cuidados informales o familiares

De las 50 personas que respondieron este apartado, 35 (70%) indicaron que necesitan (o han necesitado en algún momento) la ayuda de algún cuidador familiar debido a la AG durante los últimos 12 meses. De este grupo de personas, 92% recibió la ayuda siempre o casi siempre que la necesitó.

Como se muestra en la Figura 25, el tipo de cuidado que reportaron con más frecuencia las personas encuestadas fue el acompañamiento a las visitas médicas (90,6%), seguido por el apoyo para realizar gestiones administrativas / trámites (75,0%).

Figura 25 Tipo de cuidado informal recibido por las personas mayores con AG.



*Nota: Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=32). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Respecto al perfil de los cuidadores informales de personas mayores con AG, el 84,4% son mujeres con edad media de 61 años (el porcentaje restante son hombres con edad media de 64 años), como se aprecia en la Tabla 17.

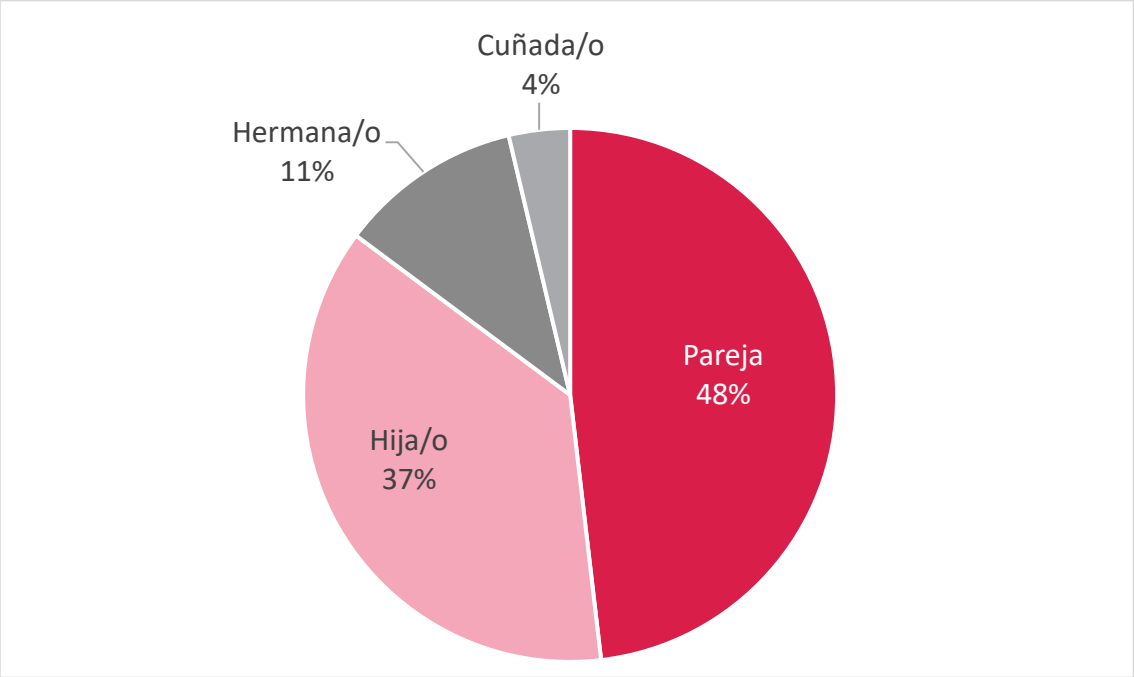
Tabla 17. Sexo y edad de los cuidadores informales.

Perfil de los cuidadores informales de pacientes con AG					
Sexo del cuidador/a	**Paciente hombre N (%)**		**Paciente mujer N (%)**		**Total N (%)**
Hombre	0 (0%)		5 (26,3%)		5 (15,6%)
Mujer	13 (100%)		14 (73,7%)		27 (84,4%)
Total	**13 (100%)**		**19 (100%)**		**32 (100%)**
Edad del cuidador/a	**N válido**	**Media (DE)**	**Mediana**	**Mínimo**	**Máximo**
Cuidador hombre	13	64 (11)	64	38	87
Cuidadora mujer	18	61 (12)	61	32	76
Total	**31**	**62 (11)**	**64**	**32**	**87**

Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

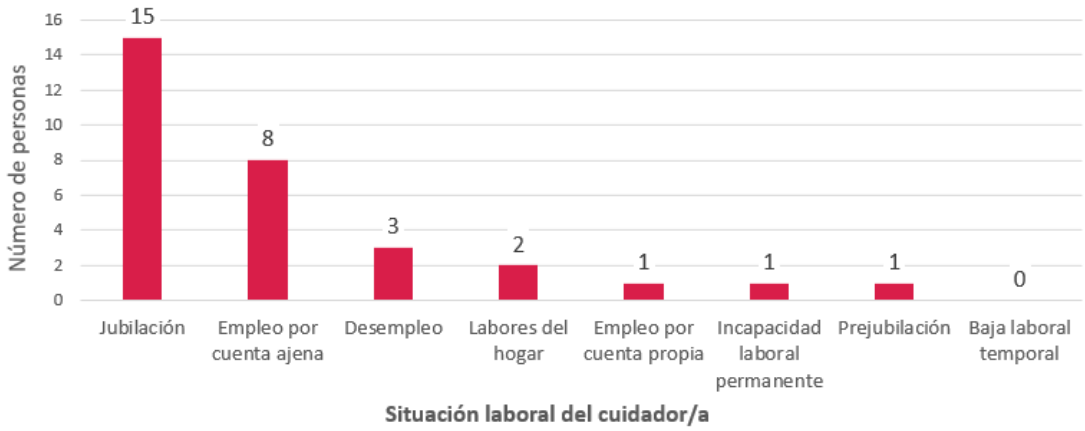
La Figura 26 muestra los datos recogidos sobre la relación con los pacientes y la Figura 27 aquellos sobre la situación laboral en el momento de responder el cuestionario.

Figura 26 Vínculo del cuidador informal con respecto al paciente con AG.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Figura 27. Situación laboral de los cuidadores informales de personas con AG en España.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Respecto a la afectación laboral de los cuidadores informales en situación de empleo (n=9), se presenta únicamente el análisis descriptivo (Tabla 18). Como se indicó en la metodología, en los costes totales no se incluyen las pérdidas de productividad laboral de los cuidadores familiares ya que contabilizar conjuntamente el coste de los cuidados familiares y las pérdidas de productividad laboral de estos supondría una doble contabilización del coste asociado al cuidado familiar.

Tabla 18. Afectación laboral de los cuidadores informales de personas mayores con AG.

Afectación laboral de los cuidadores informales de pacientes con AG

	N válido	Media (DE)	Mediana	Mínimo	Máximo
Horas de trabajo por semana	8 (_ *missing*)	36,4 (8,4)	40,0	16,0	40,0

	N válido	Porcentaje
En los ÚLTIMOS 12 MESES, ¿su cuidador familiar principal ha estado en alguna de estas situaciones?		
Baja laboral	1	25%
Absentismo durante días completos	1	25%
Absentismo durante algunas horas sueltas	3	75%
Cambio de trabajo	1	25%
Cambio del tipo de tareas o responsabilidades	1	25%
Total	**4* (_ *missing*)**	**100%**

*Nota: Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=4). Los porcentajes se calcularon respecto al total de respuestas (análisis de casos completos). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

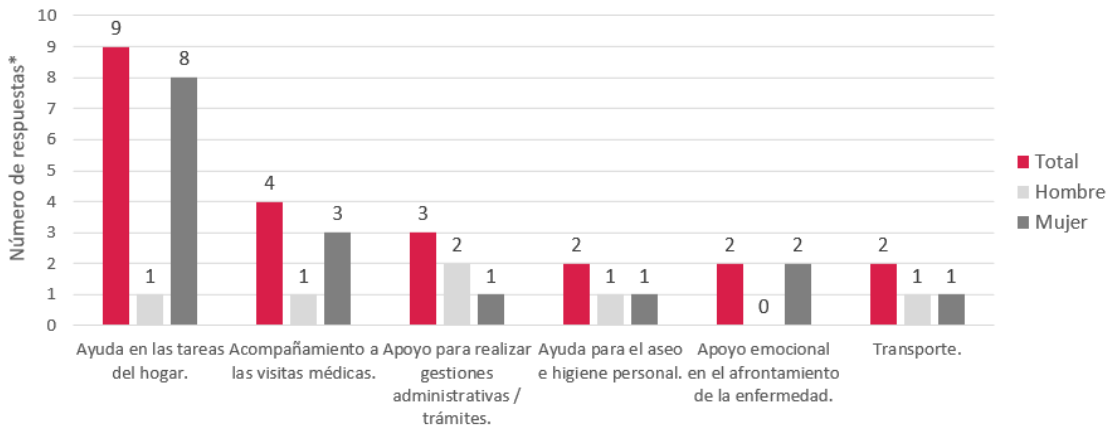
De 7 personas que respondieron a la pregunta (_ *missing*), 43% afirma que la situación laboral de su cuidador familiar está directamente relacionada con su diagnóstico de Atrofia Geográfica. Finalmente, y en relación con los cuidados informales, el 64 % de las personas que reciben cuidado informal consideran que su cuidador familiar principal a veces se siente cansado/estresado o le afecta emocionalmente su rol de cuidador.

Cuidados formales o profesionales

De las 50 personas que respondieron esta pregunta, 15 (30%) indicaron que necesitan (o han necesitado en algún momento) la ayuda de algún cuidador formal debido a la AG durante los últimos 12 meses. De este grupo de personas, el 100% recibió la ayuda siempre que la necesitó.

El tipo de cuidado formal más frecuente es la ayuda en las tareas del hogar (75%), como se observa en la Figura 28.

Figura 28. Tipo de cuidado formal recibido por las personas mayores con AG.



*Nota: Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes (n=15). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

4.3.3. Impacto en la calidad de vida

La Tabla 19 describe el grado de afectación percibido por las personas mayores con AG para diferentes ítems relacionados con su visión en el momento de responder la encuesta (durante los últimos 7 días). El ítem con mayor proporción de pacientes afectados "muy severamente" (31,9%) es la dificultad para ver en entornos con poca luz y en el que reportaron mayor afectación "severa" (44,2%) es la limitación del campo visual por los puntos ciegos.

Tabla 19. Afectación de la visión percibida por personas mayores con AG en España.

		Grado de afectación percibido				
Ítem	N válido	Nada N (%)	Leve N (%)	Moderada N (%)	Severa N (%)	Muy severa N (%)
¿Cómo de borrosa es su visión?	47	2 (4,3%)	6 (12,8%)	18 (38,3%)	16 (34,0%)	5 (10,6%)
¿Hasta qué punto su visión está distorsionada (por ejemplo, percibe las líneas rectas como onduladas)?	45	3 (6,7%)	10 (22,2%)	11 (24,4%)	14 (31,1%)	7 (15,6%)
¿En qué grado afectan los puntos ciegos a su campo visual?	43	5 (11,6%)	4 (9,3%)	9 (20,9%)	19 (44,2%)	6 (14,0%)
¿Qué dificultad tiene para ver en entornos con poca luz?	47	0 (0%)	2 (4,3%)	10 (21,3%)	20 (42,6%)	15 (31,9%)
¿Qué dificultad tiene para diferenciar entre dos colores similares o entre un objeto y su fondo?	46	3 (6,5%)	5 (10,9%)	19 (41,3%)	13 (28,3%)	6 (13,0%)
¿Qué dificultad tienen sus ojos para adaptarse a la luz fuerte o intensa?	46	2 (4,3%)	2 (4,3%)	12 (26,1%)	16 (34,8%)	14 (30,4%)
¿Qué dificultad tienen sus ojos para adaptarse a la oscuridad?	47	4 (8,5%)	2 (4,3%)	13 (27,7%)	16 (34,0%)	12 (25,5%)
¿Qué dificultad tiene para identificar el color de algo que no ha visto antes?	46	9 (19,6%)	7 (15,2%)	14 (30,4%)	13 (28,3%)	3 (6,5%)
¿Qué dificultad tiene para percibir la ubicación o distancia de un objeto o persona? (percepción de profundidad)	47	5 (10,6%)	7 (14,9%)	12 (25,5%)	19 (40,4%)	4 (%)

Los porcentajes se calculan sobre el número de respuestas válidas (análisis de casos completos).
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Adicionalmente, 24% de los pacientes indicaron que en los últimos 12 meses han tenido algún accidente (caída, golpe, quemadura, corte, etc.) debido a la AG. De ellas, 9 personas

(75%) reportaron una media de 3,8 caídas y 6 (50%) una media de 7,7 de "otros accidentes domésticos".

De otra parte, sobre la necesidad de ayuda o dificultad percibida por los pacientes en 5 áreas de la vida diaria: aseo personal, vestirse/arreglarse, movilidad, alimentación y actividades cotidianas (Tabla 20). Según las respuestas obtenidas, las situaciones más frecuentes en las que necesitan ayuda o encuentran dificultades las personas mayores con AG son:

- Cortarse las uñas (72,9%)
- Manejarse dentro de los centros sanitarios (66,7%)
- Desplazarse fuera de casa o por entornos desconocidos (64,6%)
- Identificar los billetes o monedas en el momento de pagar (62,5%)
- Subir o bajar escaleras (56,3%)

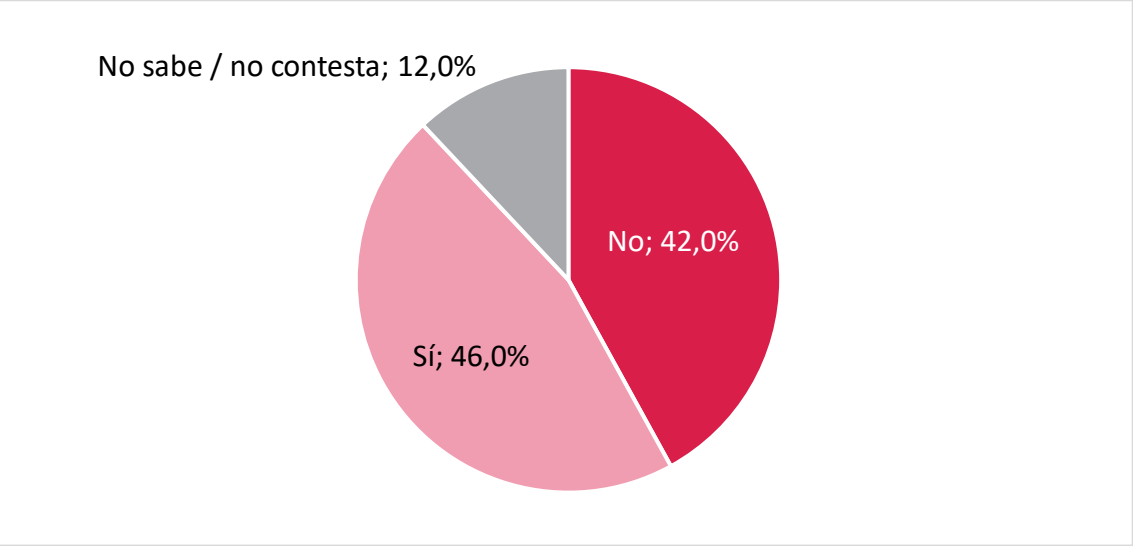
Tabla 20. Necesidad de ayuda o dificultad percibida por los pacientes con AG en la vida diaria.

Necesidad de ayuda o dificultad percibida en la vida diaria			
Aseo personal	**Hombres, N (%)**	**Mujeres, N (%)**	**Total, N (%)**
Cortarse las uñas	14 (66,7%)	21 (77,8%)	35 (72,9%)
Ninguna	6 (28,6%)	6 (22,2%)	12 (25,0%)
Maquillarse	1 (4,8%)	11 (40,7%)	12 (25,0%)
Peinarse	3 (14,3%)	5 (18,5%)	8 (16,7%)
Lavarse alguna zona del cuerpo	4 (19,0%)	2 (7,4%)	6 (12,5%)
Depilación o afeitado	4 (19,0%)	1 (3,7%)	5 (10,4%)
Total	**21 (100%)**	**27 (100%)**	**48 (100%)**
Vestirse/arreglarse	**Hombres, N (%)**	**Mujeres, N (%)**	**Total, N (%)**
Distinguir los colores de las prendas	12 (54,5%)	10 (38,5%)	22 (45,8%)
Ninguna	12 (54,5%)	10 (38,5%)	22 (45,8%)
Encontrar la ropa en los cajones o armarios	9 (40,9%)	9 (34,6%)	18 (37,5%)
Colocarse de manera correcta las prendas	4 (18,2%)	5 (19,2%)	9 (18,8%)
Necesidad de velcro en el calzado	4 (18,2%)	3 (11,5%)	7 (14,6%)
Total	**22 (100%)**	**26 (100%)**	**48 (100%)**
Movilidad	**Hombres, N (%)**	**Mujeres, N (%)**	**Total, N (%)**
Desplazarse fuera de casa	15 (68,2%)	16 (61,5%)	31 (64,6%)
Subir o bajar escaleras	13 (59,1%)	14 (53,8%)	27 (56,3%)
Ninguna	6 (27,3%)	5 (19,2%)	11 (22,9%)
Total	**22 (100%)**	**26 (100%)**	**48 (100%)**
Alimentación	**Hombres, N (%)**	**Mujeres, N (%)**	**Total, N (%)**
Preparar los alimentos (cocinar, cortar, picar)	9 (40,9%)	13 (54,2%)	22 (47,8%)
Cortar los alimentos en el plato	7 (31,8%)	10 (41,7%)	17 (37,0%)
Ninguna	9 (40,9%)	8 (33,3%)	17 (37,0%)
Distinguir los objetos de la comida (plato, vaso, etc.)	6 (27,3%)	6 (25,0%)	12 (26,1%)
Total	**22 (100%)**	**24 (100%)**	**46 (100%)**
Actividades cotidianas	**Hombres, N (%)**	**Mujeres, N (%)**	**Total, N (%)**
Manejarse dentro de los centros sanitarios	13 (61,9%)	19 (70,4%)	32 (66,7%)
Identificar los billetes o monedas en el momento de pagar	13 (61,9%)	17 (63,0%)	30 (62,5%)
Hacer la compra	12 (57,1%)	15 (55,6%)	27 (56,3%)
Usar el teléfono móvil	10 (47,6%)	13 (48,1%)	23 (47,9%)
Realizar la limpieza del hogar	8 (38,1%)	10 (37,0%)	18 (37,5%)
Identificar objetos situados en mesas o estanterías de casa	5 (23,8%)	11 (40,7%)	16 (33,3%)
Gestionar la toma de la medicación	8 (38,1%)	5 (18,5%)	13 (27,1%)
Lavar la ropa	5 (23,8%)	5 (18,5%)	10 (20,8%)
Ninguna	4 (19,0%)	1 (3,7%)	5 (10,4%)
Total	**21 (100%)**	**27 (100%)**	**48 (100%)**

Nota: se muestran únicamente las situaciones con al menos 5 respuestas (10% de la muestra). *Al ser una pregunta de respuesta múltiple, la suma del total de respuestas es mayor al número de participantes. Los porcentajes se calculan sobre el número de respuestas válidas (análisis de casos completos) para cada sexo y para el total. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

La mayoría de los encuestados (46,0%) considera que los pacientes con AG sufren discriminación por razón de su edad. Un 42,0% de los participantes no percibe esta problemática, mientras que un 12,0% no sabe o no contesta. Estos resultados reflejan la existencia de una preocupación significativa sobre el impacto del edadismo en la experiencia de los pacientes con esta condición Figura 29.

Figura 29. Percepción de los pacientes con AG sobre la existencia de edadismo.



Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Por último, con respecto a en qué medida les afecta la AG a otras actividades de la vida diaria en una escala de 0 (ningún impacto) a 4 (el máximo impacto que pueda tener), se obtuvieron las puntuaciones medias mostradas en la Tabla 21.

Tabla 21. Afectación de otras actividades de la vida diaria en personas mayores con AG.

Actividad	N*	Media	DE
Conducir	32	3,19	1,15
Ver la televisión	50	2,58	1,05
Leer letras pequeñas (libros, periódicos, texto en cajas de medicinas, teléfono, billetes...)	47	3,40	1,04
Leer señalizaciones en la calle (número de autobús, nombre de tiendas...).	50	2,86	1,16
Realizar hobbies que requieran ver bien y de cerca (coser o hacer ganchillo, dibujar/pintar, arreglar cosas dentro de casa o usar herramientas...).	46	3,35	1,02
Ver fotografías impresas (en formato papel)	47	2,85	1,16
Encontrar algún objeto entre varias cosas	48	2,60	1,14

Relaciones sociales con otras personas (al no poder mirar a los ojos, no ver bien las expresiones / los gestos...)	49	2,27	1,32
Ir al cine o al teatro	40	2,63	1,10
Realizar deporte	36	1,67	1,55

*La columna "N" hace referencia al número total de respuestas obtenidas para cada actividad, es decir, de los 51 participantes "N" asignaron un valor a esta actividad y el número restante no ha contestado a la pregunta (*missing*). Escala: 0 (ningún impacto) a 4 (el máximo impacto que pueda tener). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

4.4. CARGA SOCIOECONÓMICA DE LA AG EN ESPAÑA

4.4.1. Costes del diagnóstico

El coste medio por paciente asociado a las visitas médicas realizadas antes de ser diagnosticado de AG es de 317,82 € por paciente, y se distribuye de la siguiente manera: 69% corresponde a visitas de oftalmología, 41% a óptica/optometría y 25% a medicina de AP (Tabla 22 y Tabla 23).

Tabla 22. Costes asociados a las visitas médicas para el diagnóstico por paciente (€ 2024).

Tipo de profesional	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Medicina de AP	51	33,73 €	73,68 €	0,00 €	0,00 €	322,56 €
Óptica/optometrista	51	54,20 €	110,38 €	0,00 €	0,00 €	542,59 €
Oftalmología	51	229,88 €	214,19 €	164,08 €	0,00 €	990,37 €
TOTAL	**51**	**317,82 €**	**333,68 €**	**164,08 €**	**0,00 €**	**1.426,69 €**

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. AP: Atención Primaria. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Tabla 23. Número y porcentaje de pacientes que reporta cada tipo de visita.

Tipo de profesional	N pacientes*	Porcentaje pacientes (%)**	N visitas Media (DE)
Medicina de AP	13	25%	1,61 (3,65)
Óptica/optometrista	21	41%	1,1 (1,11)
Oftalmología	35	69%	1,75 (1,98)
TOTAL	**51**	**100 %**	

*Número de pacientes que reportaron visitas con cada tipo de profesional.**Porcentaje de pacientes (respecto a la muestra total de 51) que utilizaron cada tipo de visita para el diagnóstico de AG.

4.4.2. Costes directos sanitarios (CDS)

Los costes asociados a las visitas médicas para el seguimiento de la AG ascendieron a 259,28 € por paciente y año (Tabla 24); aquellas con mayor proporción del coste son oftalmología (54,9%), medicina de AP (21,5%) y óptica/optometrista (15,0%). La Tabla 25 muestra el porcentaje de pacientes que reporto visitas de seguimiento por cada tipo de profesional. Con la información de ambas tablas, se evidencia que el seguimiento de la AG está concentrado principalmente en oftalmología (las otras especialidades tienen mediana de 0€ porque cerca de la mitad de los pacientes no indicaron visitar estos profesionales). También, las desviaciones estándar muy por encima de la media y los máximos permiten concluir que los costes medios están notablemente desplazados hacia arriba por valores individuales elevados.

Tabla 24. Costes asociados a las visitas médicas de seguimiento por paciente y año (€ 2024).

Tipo de profesional	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Medicina de AP	51	55,87 €	162,34 €	0,00 €	0,00 €	752,64 €
Enfermería de AP	51	9,46 €	51,34 €	0,00 €	0,00 €	361,80 €
Oftalmología	51	142,22 €	178,32 €	91,81 €	0,00 €	1.101,72 €
Óptica/optometrista	51	38,82 €	55,69 €	0,00 €	0,00 €	214,04 €
Enfermería de AH	51	4,20 €	18,05 €	0,00 €	0,00 €	107,02 €
Psicología	51	2,76 €	11,86 €	0,00 €	0,00 €	70,36 €
Psiquiatría	51	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Trabajo social	51	5,96 €	34,91 €	0,00 €	0,00 €	243,04 €
TOTAL	51	259,28 €	302,32 €	183,62 €	0,00 €	1.430,07 €

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. Nota: La mediana del coste total no se corresponde con la suma de las medianas por tipo de profesional, debido a que el total se calcula a partir de la suma individual de cada paciente que ha utilizado el recurso sanitario. AP: Atención Primaria; AH: Atención Hospitalaria. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Tabla 25. Número de visitas médicas y porcentaje de pacientes por tipo de visita.

Tipo de profesional	N pacientes*	Porcentaje pacientes (%)**	N visitas Media (DE)
Medicina de AP	33	64,7%	1,61 (3,65)
Enfermería de AP	27	52,9%	0,59 (2,32)
Oftalmología	45	88,2%	1,76 (1,98)
Óptica/optometrista	34	66,7%	1,09 (1,11)
Enfermería de AH	27	52,9%	0,15 (0,46)
Psicología	28	54,9%	0,14 (0,45)
Psiquiatría	0	0%	0,00 (0,00)
Trabajo social	26	51,0%	0,19 (0,80)
TOTAL	51	100 %	

*Número de pacientes que han reportado visitas de seguimiento con cada tipo de profesional.**Porcentaje de pacientes (respecto a la muestra total de 51) que utilizaron cada tipo de visita en los últimos 12 meses.

El coste medio asociado al uso de urgencias por algún accidente relacionado con la AG (caídas, golpes, quemaduras, cortes, etc.) se estimó en 120,02 € por paciente y año, y se desglosa en la Tabla 26. Cabe resaltar que los valores de desviación estándar y de máximos reflejan que pocos casos con coste elevado han desplazado notablemente la media. Ninguno de los pacientes reportó haber sido hospitalizado debido a la AG o a razones vinculadas.

Tabla 26. Costes asociados al uso de los servicios de urgencias por paciente y año (€ 2024).

Tipo de servicio de urgencias	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Ambulancia de urgencias	51	43,76 €	218,78 €	0,00 €	0,00 €	1.116,00 €
Urgencias de AP o ambulatorias	51	22,22 €	76,91 €	0,00 €	0,00 €	283,26 €
Urgencias hospitalarias	51	54,04 €	187,07 €	0,00 €	0,00 €	688,95 €
TOTAL	51	120,02 €	411,44 €	0,00 €	0,00 €	2.088,21 €

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. AP: Atención Primaria. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Tabla 27. Número de visitas a urgencias y porcentaje de pacientes por tipo de recurso.

Tipo de servicio de urgencias	N pacientes*	Porcentaje pacientes (%)**	N visitas/eventos Media (DE)
Ambulancia de urgencias	2	3,9%	3,00 (0,00)
Urgencias de AP o ambulatorias	4	7,8%	3,00 (0,00)
Urgencias hospitalarias	4	7,8%	3,00 (0,00)
TOTAL	51	100%	

*Número de pacientes que reportaron uso de recursos de urgencias.**Porcentaje de pacientes (respecto a la muestra total de 51) que utilizaron cada tipo de recurso en los últimos 12 meses.

Por último, como se indica en la Tabla 28, los gastos de bolsillo de carácter sanitario ascienden a 604,41 € por paciente y año, distribuidos entre gafas (que representan el 75,7%) y consultas médicas dentro del sistema privado (24,3%). Las medidas de tendencia central mostradas en esta tabla se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de gastos en la encuesta.

El gasto de bolsillo en gafas es el reportado con mayor frecuencia por los pacientes (4 de cada 5 personas), como lo muestra la Tabla 29, con una mediana de gasto de 250€, es decir, que la mitad de las personas encuestadas gasta esto o más en gafas anualmente, como consecuencia de vivir con AG. En la Tabla 29 se presenta el número y porcentaje de pacientes que reportó cada tipo de coste, además del coste medio anual y la DE, que en este caso están calculados incluyendo únicamente las personas que reportaron cada gasto.

Tabla 28. Gastos de bolsillo de carácter sanitario por paciente y año (€ 2024).

Tipo de gasto	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Gafas	51	457,35 €	566,90 €	250,00 €	0,00 €	2.400,00 €
Consultas médicas privadas	51	147,06 €	574,93 €	0,00 €	0,00 €	3.000,00 €
TOTAL	51	604,41 €	956,62 €	250,00 €	0,00 €	4.500,00 €

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Tabla 29. Número y porcentaje de pacientes por tipo de gasto de bolsillo sanitario.

Tipo de gasto	N pacientes*	Porcentaje pacientes (%)**	Gasto anual (€) Media (DE)
Gafas	41	80,4	596,22 (670,38)
Consultas médicas privadas	4	7,8	1925,00 (1410,38)
TOTAL	51	100%	

*Número de pacientes que reportaron uso de recursos de urgencias.**Porcentaje de pacientes (respecto a la muestra total de 51) que reportó cada tipo de gasto. La media y DE están calculadas incluyendo únicamente las personas que reportaron cada gasto. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Así, **los CDS ascienden a una media de 983,70 € por paciente y año** (Tabla 30), con la mayor partida destinada a gastos de bolsillo (61,4%), seguidos por el coste de visitas de seguimiento (26,4%). El acceso a urgencias es el recurso usado con menos frecuencia, lo que se refleja en la mediana de 0€ tanto en la Tabla 26 como en la Tabla 30; así como en la Tabla 27.

Tabla 30. CDS por paciente con AG y año (€ 2024).

Tipo de coste	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Visitas médicas	51	259,28 €	302,32 €	183,62 €	0,00 €	1.430,07 €
Uso de urgencias	51	120,02 €	411,44 €	0,00 €	0,00 €	2.088,21 €
Gastos de bolsillo sanitarios	51	604,41 €	956,62 €	250,00 €	0,00 €	4.500,00 €
TOTAL	51	983,70 €	1.117,09 €	537,13 €	0,00 €	4.810,61 €

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

El análisis de los CDS por subgrupos de pacientes con AG solamente mostró **diferencias estadísticamente significativas entre grupos de edad**, con una mediana de CDS para los pacientes entre 60 y 75 años superior (1.142,46 €) a la de aquellos mayores de 75 años (651,43 €). Del lado contrario, no se observaron diferencias según sexo, grado de afectación de la visión, vivir solo o acompañado, el tamaño de la población de residencia o la presencia de comorbilidades. Esto, usando la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para muestras independientes.

Tabla 31. Análisis de los CDS según subgrupos de pacientes con AG.

Variable de agrupación	Grupo	N válido	Media	Mediana	Sig.
Sexo	Hombre	23	1.296,24 €	883,26 €	0,073
	Mujer	28	726,98 €	410,70 €	
Tramos de edad	60-75 años	23	1.388,22 €	1.142,46 €	0,001 [a]
	76 años y más	28	651,43 €	385,38 €	
Grado de afectación de la visión	Baja [b]	26	1.187,12 €	579,19 €	0,479
	Moderada-alta [c]	25	772,15 €	537,13 €	
Vivir solo o acompañado	Solo	14	986,12 €	441,35 €	0,077
	Acompañado	37	1.026,89 €	674,76 €	
Tamaño de la población de residencia	Pequeña-mediana	16	1.160,03 €	599,07 €	0,460
	Grande	34	896,22 €	458,62 €	
Presencia de comorbilidades	Ninguna o una	22	975,99 €	531,10 €	0,819
	Dos o más	29	989,56 €	674,76 €	

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. [a]Diferencias estadísticamente significativas a un nivel de confianza del 95% (p-valor<0,05) usando la prueba U de Mann-Whitney. [b]Afectación baja de la visión (valoración "máximo impacto" en menos de 3 ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). [c]Afectación moderada-alta de la visión (valoración "máximo impacto" en 3 o más ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

4.4.3. Costes directos no sanitarios (CDNS)

Los CDNS ascienden a una media de 17.703,56 € por paciente y año (Tabla 32), de los que el 51,5% corresponde a cuidado informal o familiar, 21,0% a gastos de bolsillo en alimentación especial y 11,1% a cuidado formal o profesional, y el 16,4% restante a otros gastos de bolsillo de carácter no sanitario. Las medidas de tendencia central mostradas en esta tabla se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de gastos en la encuesta.

Tabla 32. CDNS por paciente y año (€ 2024).

Tipo de coste	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
Cuidado informal	51	9.125,31 €	17.748,31 €	76,87 €	0,00 €	51.658,84 €
Cuidado formal	51	1.957,74 €	5.330,24 €	0,00 €	0,00 €	31.199,98 €
Alimentación especial	50	914 €	1.407,56 €	0,00 €	0,00 €	5.400 €
Lágrimas artificiales, vitaminas u otros	51	1.719,02 €	8.356,40 €	420,00 €	0,00 €	60.000,00 €
Lupas	51	63,69 €	281,90 €	0,00 €	0,00 €	2.000,00 €
Lámpara especial	51	10,78 €	46,77 €	0,00 €	0,00 €	300,00 €
Teléfono / móvil	51	73,73 €	220,37 €	0,00 €	0,00 €	1.440,00 €
Adaptaciones en el hogar	51	374,61 €	2.099,54 €	0,00 €	0,00 €	15.000,00 €

Transporte	51	468,43 €	896,45 €	0,00 €	0,00 €	3.600,00 €
Otros	51	190,65 €	605,92 €	0,00 €	0,00 €	3.500,00 €
TOTAL	**51**	**17.703,56 €**	**32.252,19 €**	**6.016,20 €**	**0,00 €**	**204.484,37 €**

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

El análisis de los CDNS por subgrupos de pacientes con AG mostró **diferencias estadísticamente significativas con respecto al grado de afectación de la visión y la presencia de comorbilidades**, de tal manera que presentan costes superiores tanto los pacientes con afectación de visión moderada-alta (mediana: 9.672 € vs. 2.675 € con afectación baja) como aquellos con dos o más comorbilidades (mediana: 9.042 € vs. 3.250 € con afectación baja).

Tabla 33. Análisis de los CDNS según subgrupos de pacientes con AG.

Variable de agrupación	Grupo	N válido	Media	Mediana	Sig.
Sexo	Hombre	21	22.520,68 €	5.783,72 €	1,000
	Mujer	26	13.746,65 €	6.386,20 €	
Tramos de edad	60-75 años	23	22.237,68 €	5.211,24 €	0,940
	76 años y más	24	13.979,11 €	7.547,46 €	
Grado de afectación de la visión	Baja [b]	22	7.541,64 €	2.675,00 €	0,001 [a]
	Moderada-alta [c]	25	28.271,97 €	9.672,43 €	
Vivir solo o acompañado	Solo	14	10.273,15 €	6.880,00 €	0,550
	Acompañado	33	20.150,88 €	5.211,24 €	
Tamaño de la población de residencia	Pequeña-mediana	15	15.078,94 €	7.547,46 €	0,248
	Grande	31	19.440,26 €	4.333,44 €	
Presencia de comorbilidades	Ninguna o una	20	14.718,54 €	3.250,00 €	0,017 [a]
	Dos o más	27	19.968,06 €	9.042,39 €	

[a]Diferencias estadísticamente significativas a un nivel de confianza del 95% (p-valor>0,05). [b]Afectación baja de la visión (valoración "máximo impacto" en menos de 3 ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). [c]Afectación moderada-alta de la visión (valoración "máximo impacto" en 3 o más ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los 4 pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

4.4.4. Costes indirectos

Para la muestra de pacientes analizada, durante el último año se produjeron pérdidas de productividad laboral en 3 mujeres, 1 de ellas en desempleo y 2 en incapacidad laboral permanente a causa de la AG. Así, **los costes indirectos** (calculados sobre el total de la muestra) **ascienden a una media de 1.838,83 € por paciente y año**.

4.4.5. Costes totales

El coste medio total en personas mayores con AG en España asciende a 20.526 € por paciente y año. La Tabla 34 presenta el desglose por tipo de coste: el 86,2% corresponden a CDNS, el 9% a pérdidas de productividad laboral de los pacientes y el 4,8% a CDS.

Tabla 34. Costes totales asociados a la AG en personas mayores en España.

Categoría	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo
CDS	51	984 €	1.117 €	537 €	0 €	4.811 €
CDNS	51	17.704 €	32.252 €	6.016 €	0 €	204.484 €
Costes indirectos	51	1.839 €	7.428 €	0 €	0 €	31.260 €
Coste total	51	20.526 €	33.270 €	8.598 €	0 €	205.966 €

Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso.
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Desglosando estos costes, se observa que los cuidados recibidos por el paciente suponen más de la mitad del coste total (un 44,5% los informales/familiares y un 9,5% los formales/profesionales). Asimismo, los gastos de bolsillo realizados por el paciente o su familia suponen un tercio del coste total, representando un 32,3% los de carácter no sanitario y un 2,9% los sanitarios (Tabla 35).

En conjunto, los CDNS representan el 86% del coste total por paciente con AG, lo que pone de relieve el elevado peso económico que recae fuera del sistema sanitario, especialmente sobre las familias. Este hallazgo refuerza la necesidad de apoyar a los cuidadores informales e integrar la dimensión social en el abordaje de enfermedades crónicas con alto impacto funcional, como la AG. Además, contribuye al debate actual sobre el papel del sistema de atención a la dependencia y la adecuación de las ayudas públicas a las necesidades reales de este perfil de pacientes.

Tabla 35. Peso de los costes sobre su categoría y sobre los costes totales.

Categoría	N válido	Media	Desviación estándar	Mediana	% sobre categoría*	% sobre total*
CDS	51	984 €	1.117 €	537 €	100,0%	4,8%
Visitas médicas	51	259 €	302 €	184 €	26,4%	1,3%
Uso de los servicios de urgencias	51	120 €	411 €	0 €	12,2%	0,6%
Gastos de bolsillo sanitarios	51	604 €	957 €	250 €	61,4%	2,9%
CDNS	51	17.704 €	32.252 €	6.016 €	100,0%	86,2%
Cuidados informales	51	9.125 €	17.748 €	77 €	51,5%	44,5%
Cuidados formales	51	1.958 €	5.330 €	0 €	11,1%	9,5%
Gastos de bolsillo no sanitarios	51	6.621 €	28.432 €	2.002 €	37,4%	32,3%
Costes indirectos	51	1.839 €	7.428 €	0 €	100,0%	9,0%
COSTE TOTAL	51	20.526 €	33.270 €	8.598 €	100,0%	100,0%

*Los porcentajes se han calculado sobre la media de los costes. Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los

pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

Finalmente, los costes totales por paciente con AG y año mostraron **diferencias estadísticamente significativas con respecto al grado de afectación de la visión**, siendo coste mediano para el grupo de afectación de visión moderada-alta de 12.772 € frente a los 4.978 € del grupo con baja afectación Tabla 36.

Entre los distintos subgrupos analizados, la única variable que muestra diferencias estadísticamente significativas en los costes totales es el grado de afectación de la visión. Los pacientes con afectación visual moderada-alta presentan un coste total medio más de tres veces superior al de aquellos con afectación baja.

Este hallazgo indica que no son tanto las características clínicas o sociodemográficas las que determinan el coste total, sino el nivel de dependencia funcional asociado a la pérdida visual. Estos resultados refuerzan la necesidad de intervenciones que retrasen la progresión de la AG y de herramientas que permitan anticipar el impacto económico de la enfermedad, como modelos predictivos de costes que integren parámetros funcionales.

Tabla 36. Análisis de los Costes Totales según subgrupos de pacientes con AG.

Variable de agrupación	Grupo	N válido	Media	Mediana	Sig.
Sexo	Hombre	23	23.816,92 €	8.597,71 €	0,865
	Mujer	28	17.822,92 €	8.393,59 €	
Tramos de edad	60-75 años	23	27.703,29 €	8.597,71 €	0,272
	76 años y más	28	14.630,54 €	8.134,96 €	
Grado de afectación de la visión	Baja [b]	26	9.931,07 €	4.977,85 €	0,003 [a]
	Moderada-alta [c]	25	31.544,92 €	12.771,92 €	
Vivir solo o acompañado	Solo	14	11.259,27 €	8.393,59 €	0,894
	Acompañado	35	23.857,20 €	7.574,92 €	
Tamaño de la población de residencia	Pequeña-mediana	16	20.146,48 €	10.937,30 €	0,236
	Grande	34	21.255,89 €	7.225,93 €	
Presencia de comorbilidades	Ninguna o una	22	18.536,36 €	6.149,43 €	0,102
	Dos o más	29	22.035,55 €	11.328,26 €	

[a]Diferencias estadísticamente significativas a un nivel de confianza del 95% (p-valor>0,05). [b]Afectación baja de la visión (valoración "máximo impacto" en menos de 3 ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). [c]Afectación moderada-alta de la visión (valoración "máximo impacto" en 3 o más ítems de la pregunta reflejada en la Tabla 21). Las medidas de tendencia central se han calculado respecto al total de la muestra (n=51), asumiendo que el coste es 0 para los pacientes que no reportaron este tipo de coste o recurso. **Fuente:** elaboración propia a partir de los resultados de la encuesta a personas mayores con AG.

05

DISCUSIÓN

5.1. ANÁLISIS DEL ABORDAJE Y CARGA HUMANÍSTICA

Los resultados obtenidos en el informe ponen de relieve diferentes aspectos sobre la afectación que pueden sufrir las personas mayores con AG.

Aunque se evidencian factores de riesgo relevantes (tabaquismo, sedentarismo/IMC, antecedentes familiares), el enfoque actual de la enfermedad no mapea factores de riesgo fundamentales como son la edad avanzada, la raza blanca, la genética (polimorfismos en genes como CCH y ARMS2), la hipertensión y enfermedades cardiovasculares[21].

En este marco, resulta conveniente graduar el seguimiento según perfil de riesgo y valorar herramientas de IA que ayuden a la priorización y a la anticipación de la demanda asistencial, sumado a la creación e implementación de un protocolo de prevención y manejo precoz que involucre a la atención primaria y el desarrollo de campañas generalistas de sensibilización para dar a conocer la enfermedad.Con relación al diagnóstico, se identificó una notable diferencia entre el tiempo que reportan los profesionales y los pacientes para llegar al diagnóstico de AG, con valores medios de 3,6 (DE 3,2) y 10,9 (DE 9,3) meses, respectivamente.

Algunos de los posibles factores clave sobre esta diferencia podrían ser:

- Desde la perspectiva del diseño de las encuestas, cabe resaltar que la pregunta dirigida a clínicos se refería al tiempo transcurrido entre la derivación desde AP y la confirmación diagnóstica en consulta especializada (recordemos que la encuesta estuvo dirigida a especialistas), mientras que la pregunta a pacientes se refiere al tiempo entre la percepción de los primeros síntomas y el diagnóstico.
  Así, una hipótesis es que el tiempo de diferencia observado (aproximadamente 7 meses) correspondería al que emplean los pacientes en visitas a AP, antes de ser derivados a la AE.
- Desde la perspectiva del perfil encuestado, diferencias en la percepción que tienen los especialistas al estar en un mismo centro de atención respecto a la percepción de pacientes, donde habrá mayor variabilidad en los centros visitados y por tanto en la experiencia.
- Desde la perspectiva del proceso asistencial, las barreras que pueden estar contribuyendo a prolongar los tiempos de diagnóstico, como el desconocimiento de la enfermedad o falta de derivación sobre tiempos del proceso de diagnóstico.
- Finalmente, esta diferencia subraya la necesidad de priorizar la perspectiva de los pacientes al diseñar protocolos de derivación, formación en la enfermedad y una mejora de la comunicación médico-paciente, así como de fomentar el uso de herramientas de autodetección (p. ej., rejilla de Amsler).

Por otro lado, los resultados presentados en la Tabla 19, indican que la afectación visual es entre moderada y muy severa para la mayor parte de los ítems valorados. Esto es coherente con el elevado impacto funcional reportado por los pacientes (28% con

discapacidad), y sugiere que las limitaciones en la vida diaria son frecuentes incluso en fases donde aún no se ha perdido completamente la agudeza visual central. Esta observación refuerza la necesidad de incorporar evaluaciones funcionales en la práctica clínica habitual.

También resulta muy relevante que casi una cuarta parte de los participantes refiera haber tenido algún accidente como consecuencia directa de la AG. Estos eventos, que incluyen caídas y otros accidentes domésticos, tienen implicaciones no solo clínicas, sino también en términos de consumo de recursos sanitarios y pérdida de calidad de vida[22] y subrayan la conveniencia de contar con estrategias preventivas y de apoyo en el entorno domiciliario. Además, se observa una discrepancia entre la información sobre ayudas ópticas que los profesionales declaran ofrecer y la percepción de los pacientes. Mientras que aproximadamente el 80 % de los oftalmólogos afirma informar sobre estas ayudas, solo una parte de los pacientes (41 %) recuerda haber recibido dicha información o la considera suficiente.

En suma, la discapacidad visual del paciente, evidenciada por limitaciones frecuentes y mayor riesgo de caídas, así como una comunicación insuficiente sobre ayudas ópticas, hace pertinente centrar la atención en la discapacidad visual del paciente, con evaluación funcional específica y soporte visual efectivo.

En el plano humanístico, el 21,7% de los participantes manifestó síntomas de depresión/ansiedad (Figura 6), lo que subraya la necesidad de apoyo psicoemocional desde el diagnóstico. Además, la valoración moderada o baja de la información recibida por parte de los pacientes sugiere dificultades en la comunicación clínica, que en algunos casos pueden derivar en experiencias percibidas como poco empáticas o insuficientes, amplificando el impacto emocional del diagnóstico[22].

Contar con oftalmólogos formados adecuadamente para comunicar el diagnóstico, acompañando a los pacientes en el impacto emocional y derivando oportunamente a consultas de apoyo psicológico, es fundamental para preservar la calidad de vida del paciente y prevenir la aparición o progresión de trastornos depresivos[23].

Finalmente, un 46% de los pacientes encuestados indica que los pacientes con AG sufren de edadismo a causa de esta enfermedad, el cuál podría verse reflejado en la menor frecuencia o ausencia de seguimiento después de un tiempo (por ejemplo, dejar de agendar revisiones médicas pasados 5 años)[12]. Sin embargo, este hecho puntual no fue indagado en la encuesta por lo que este estudio no reporta datos concretos que sustenten dicha apreciación.

5.2. ANÁLISIS DE LA CARGA SOCIOECONÓMICA

Desde el punto de vista clínico y de política sanitaria los resultados obtenidos permiten identificar áreas clave para la intervención. En particular, el análisis de costes sanitarios evidencia que las visitas a AP y óptica/optometría no contribuyen de forma significativa al coste total en términos de mediana, ya que en ambos casos su valor es 0. Esto implica que más del 50% de los pacientes no realizaron visitas a estos especialistas en el año previo.

Esta observación refleja que, una vez diagnosticada la AG, el seguimiento está significativamente concentrado en la especialidad de oftalmología. Este patrón de consumo sanitario refuerza la necesidad de garantizar el acceso regular y de calidad a las consultas de retina en el SNS, así como de asegurar que estas consultas cuenten con

recursos adecuados (tiempo, personal, pruebas diagnósticas) para ofrecer un seguimiento centrado en el paciente[24,25]. Asimismo, pone sobre la mesa la posibilidad de reforzar el papel de AP en el apoyo a estos pacientes, especialmente en la detección de comorbilidades, el seguimiento emocional y la gestión del impacto funcional en su entorno domiciliario.

También se destaca el peso desproporcionado que tienen los CDNS, los cuales representan el 86% del coste total por paciente con AG. Este hallazgo refleja que la mayor parte del impacto económico recae fuera del sistema sanitario, especialmente sobre los pacientes y sus familias. Desglosando estos costes, se observa que los cuidados recibidos por el paciente suponen más de la mitad del coste total (un 44,5% los informales/familiares y un 9,5% los formales/profesionales). Asimismo, los gastos de bolsillo realizados por el paciente o su familia suponen un tercio del coste total, representando un 32,3% los de carácter no sanitario y un 2,9% los sanitarios (Tabla 29).

Este resultado pone en evidencia la necesidad de reforzar el apoyo estructural a los cuidadores informales y de integrar de forma más sólida la dimensión social en el abordaje de enfermedades crónicas con alto impacto funcional, como la AG[26]. Además, permite contribuir al debate actual sobre el papel del sistema para la autonomía y atención a la dependencia, y sobre la adecuación de las ayudas públicas disponibles.

Finalmente, el análisis por subgrupos ha revelado que la única variable con diferencias estadísticamente significativas en los costes totales es el grado de afectación de la visión. Los pacientes con afectación visual moderada-alta presentan un coste total medio más de tres veces superior al de aquellos con afectación baja. Este resultado sugiere que no son tanto las características clínicas o sociodemográficas las que determinan el coste total, sino el nivel de dependencia funcional asociado a la pérdida visual. El deterioro funcional implica una mayor necesidad de cuidados (especialmente informales), un incremento en los gastos de bolsillo no sanitarios (como ayudas técnicas, transporte o adaptaciones en el hogar), y una mayor afectación emocional y psicológica.

Este impacto significativo de la pérdida de función visual en los costes (tangibles e intangibles) permite resaltar el valor de tratamientos y estrategias orientados tanto a preservar la visión como a ofrecer un apoyo integral al paciente para favorecer su autonomía: la rehabilitación visual realizada por optometristas, las intervenciones psicológicas, el acompañamiento de trabajadores sociales en los trámites administrativos, el acceso a tiflotecnología para superar barreras en la comunicación, así como el apoyo económico para cuidadores, son recursos que podrían mejorar la calidad de vida de quienes viven con AG. Sin embargo, la mayoría de los pacientes desconoce la existencia de estos servicios o cómo acceder a ellos, lo que se traduce en una infrautilización y en un incremento evitable de costes. Así mismo, el acceso a tratamientos que logren reducir la progresión de la enfermedad, minimizando la discapacidad funcional, podría aminorar significativamente su impacto socioeconómico.

Todo lo anterior refuerza la importancia de implementar intervenciones y tratamientos que retrasen la progresión de la AG, así como de desarrollar modelos predictivos de costes que incorporen indicadores funcionales.

06

PUNTOS CLAVE

1. Caracterización de la muestra

- La selección de la muestra se realizó por muestreo no probabilístico y las encuestas se aplicaron a través de enlace web a un cuestionario electrónico autoadministrado o a través de entrevista telefónica (en el caso de pacientes). Esto condiciona la representatividad de la muestra por las barreras que determinado grado de limitación visual o de otro tipo implican para acceder al enlace web o a los canales de difusión del cuestionario.
- Se obtuvieron 72 respuestas en la encuesta dirigida a oftalmólogos/as que presentaban una media de 19,2 años de experiencia laboral en retina. La muestra es equitativa por sexo (50% hombres y 50% mujeres) y tiene representación de las 17 comunidades autónomas
- En la encuesta a pacientes con AG participaron 51 personas, con una edad media de 77,8 años, un 54,9% de mujeres y una media de 9 años diagnosticados de AG. Se obtuvo representación de 10 comunidades autónomas.

2. Diagnóstico de la AG

- El circuito asistencial hasta el diagnóstico de la AG sigue una secuencia escalonada, comenzando habitualmente en medicina de atención primaria (AP), seguido por oftalmología general y, finalmente, llegando a la consulta especializada en retina.
- Según lo reportado por los profesionales encuestados, el 93,1% de los pacientes son evaluados por un oftalmólogo general antes de ser derivados a retina, y el 47,2% acude previamente a AP.
- Este recorrido refleja que, aunque la derivación directa a retina no es habitual, el proceso se inicia frecuentemente en AP, donde se identifican los primeros síntomas o se detectan alteraciones visuales, para luego derivar a oftalmología general, que realiza una primera evaluación oftalmológica antes de la derivación final a la subespecialidad de retina.
- En este marco resulta crucial promover la formación sobre la AG y sus factores de riesgo, así como poner en marcha estrategias de prevención y manejo precoz para aminorar la progresión y consecuencias funcionales que derivan en limitaciones cotidianas y repercuten negativamente en la calidad de vida.
- Según los clínicos, el tiempo medio transcurrido entre la derivación desde AP hasta la confirmación diagnóstica es de 3,6 meses (DE 3,2). Sin embargo, para los pacientes, el tiempo medio transcurrido entre la percepción de los primeros síntomas y el diagnóstico es de 10,9 meses (DE: 9,3).
- Los profesionales indican que las técnicas imprescindibles para el diagnóstico de la AG son la OCT (93%), la autofluorescencia de fondo de ojo (90%) y el examen de

fondo de ojo (88%). Además, el 98,6% afirma que valoraría la posibilidad de incluir una determinación automática por Inteligencia Artificial, por ejemplo, programas de medida de la superficie de la placa de atrofia.

3. Seguimiento de la AG

- En torno a la mitad de los pacientes con AG continúa en seguimiento especializado en retina, mientras que el resto podría ser derivado o no seguir controles regulares. El tiempo medio entre visitas en los casos con seguimiento es de 6,8 meses. Este dato evidencia la falta de homogeneidad en el seguimiento clínico de la AG y sugiere una potencial pérdida de continuidad asistencial. Lo ideal sería cumplir con recomendaciones de las sociedades científicas (cada 6 o 12 meses, según criterios de la Tabla 1).
- Las técnicas más usadas para el seguimiento son OCT, AV y autofluorescencia de fondo de ojo (98,6%, 91,7% y 87,5%, respectivamente). La evaluación del tamaño de la atrofia y la AV corregida son los aspectos más valorados por la muestra.
- En la consulta, el 97% de los profesionales informa a los pacientes sobre la enfermedad, el 88% sobre el pronóstico, el 80% sobre ayudas técnicas, el 77% sobre tratamiento y el 47% sobre asociaciones de pacientes.

4. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud

- Desde la perspectiva de la humanización del proceso de diagnóstico, tanto pacientes como profesionales destacan positivamente la comunicación médico-paciente y la atención personal y cercana del personal sanitario. Estos fueron los aspectos mejor valorados en ambas encuestas, lo que sugiere que, pese a las dificultades clínicas y estructurales, existe una base sólida de vínculo interpersonal en la atención a personas con AG. Sin embargo, aspectos como el apoyo emocional y los tiempos de espera entre pruebas recibieron valoraciones más bajas, lo que señala oportunidades claras de mejora en la experiencia asistencial.
- Sin embargo, el apoyo emocional hacia el paciente es el aspecto peor valorado también por ambas partes en este ámbito. Esto pone en relieve la necesidad de implementar protocolos de acompañamiento psicoemocional.
- Una de cada tres personas con AG (30%) manifiesta haber sentido en algún momento que no tenía ganas de seguir viviendo debido a la AG.
- Una de cada cinco personas con AG (22%) reporta sufrir alucinaciones visuales, lo que puede impactar en su bienestar psicológico.

5. Necesidades no cubiertas con respecto a la AG

- Según los profesionales, las principales barreras para el manejo de pacientes con esta enfermedad en España son la falta de tratamiento (90,3%) y la saturación asistencial (72,2%).
- Los aspectos más valorados relacionados con un posible tratamiento son, según los pacientes frenar o evitar la progresión de la enfermedad (7,12 sobre 8) y frenar o enlentecer el deterioro de la función visual (6,31 sobre 8).
- Por su parte, los profesionales valoran en mayor medida evitar la discapacidad visual a largo plazo (4,76 sobre 5) y mantener la función visual (4,71 sobre 5).
- Se evidencia la importancia de ampliar la definición de "necesidades no cubiertas" más allá del plano clínico-terapéutico, incorporando también aspectos emocionales, funcionales y sociales que afectan directamente a la autonomía, el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas con AG.
- Estos hallazgos apuntan a la necesidad de un modelo asistencial más humanizado, multidimensional e inclusivo, que tenga en cuenta no solo la progresión biológica de la enfermedad, sino también su impacto integral en la vida diaria del paciente y su entorno.
- Finalmente, existe la necesidad de una definición simplificada de la DMAE que permita a los pacientes identificarse con su propia enfermedad y fomente el conocimiento de la propia en la sociedad.

6. Costes asociados a la AG

- El coste medio total asciende a 20.526,10 € por paciente y año, del cual el 86,2% corresponde a CDNS (17.704 €), el 9,0% a costes indirectos (1.839 €) y el 4,8% a CDS (983,7 €).
- Dentro de los CDNS, que suponen la mayor partida, el cuidado informal tiene el mayor peso, suponiendo el 51,5% de los CDNS y el 44,5% del coste total.
- Los gastos de bolsillo realizados por los pacientes o sus familias alcanzan una media de 7.224,9 € por paciente y año, siendo un 91,6% de carácter no sanitario y un 8,4% sanitario.
- Se observa una elevada dispersión en los costes asociados a la AG, lo que refleja una gran heterogeneidad en el nivel de apoyo requerido y en las estrategias familiares. Esta variabilidad debe tenerse en cuenta en la interpretación y la planificación.
- Un nivel de afectación moderado-alto de la visión genera CDNS y costes totales significativamente más altos, con respecto a un nivel de afectación bajo.
- El grado de afectación visual es el principal determinante del coste total: los pacientes con afectación visual moderada-alta presentan un coste total más de tres veces superior al de aquellos con afectación baja.
- Aunque otras variables también influyen, se observan CDNS más altos en pacientes con mayor número de comorbilidades, y CDS más elevados en personas de 60 a 75 años respecto a los mayores de esa edad, lo que podría estar

relacionado con una mayor utilización de recursos en edades funcionalmente más activas.

- Estos resultados tienen implicaciones relevantes para la planificación sanitaria y social, al evidenciar que una parte sustancial del impacto económico recae fuera del sistema de salud, sobre las familias. Es esencial fortalecer las políticas de apoyo a pacientes y cuidadores, así como avanzar en intervenciones que retrasen la progresión funcional de la enfermedad.

07

CONCLUSIONES

En medio del contexto demográfico actual, caracterizado por una elevada esperanza de vida y un envejecimiento progresivo de la población, **cuidar a las personas mayores, escuchar activamente sus experiencias y prestar atención a sus necesidades es una responsabilidad ineludible**. Garantizar una buena calidad de vida en esta etapa vital no solo es un deber ético, sino una prioridad sanitaria y social para el presente y el futuro, dado que todos, en última instancia, formaremos parte de esta realidad.

Este informe visibiliza la **carga funcional, emocional, social y económica que implica vivir con AG** en España, una enfermedad sin tratamiento aprobado actualmente en Europa y con un impacto creciente entre personas mayores.

Desde la perspectiva asistencial, los resultados reflejan que **el circuito de diagnóstico suele ser largo y heterogéneo**, y que **no todos los pacientes reciben seguimiento continuado** en retina tras el diagnóstico. A pesar de las limitaciones del sistema, **la calidad de la relación médico-paciente y la atención personal han sido bien valoradas**, lo que ofrece un punto de apoyo valioso para avanzar hacia un abordaje más humanizado.

En el plano económico, el estudio pone de manifiesto que **la mayor parte del coste total recae sobre las familias**, principalmente por el cuidado informal y los gastos de bolsillo. Además, el **grado de afectación funcional visual es el principal factor asociado al aumento de costes**, por encima de la edad o las comorbilidades, lo que refuerza la urgencia de invertir en **estrategias de prevención, detección temprana y atención integral**.

En el ámbito humanístico, los datos sugieren que **las necesidades no cubiertas en AG deben redefinirse con una mirada más amplia**, incluyendo no solo la falta de tratamiento farmacológico, sino también el impacto emocional, la pérdida de autonomía, y la necesidad de apoyo psicológico y social tanto para pacientes como para cuidadores.

Finalmente, **programas de rehabilitación visual** (liderados por optometristas y equipos multidisciplinares), junto **con apoyo psicológico y la intervención de trabajadores sociales**, podría contribuir a preservar la autonomía y mejorar la calidad de vida. Además, el **desarrollo de soluciones basadas en tecnología** ayudaría a superar las barreras tecnológicas y de comunicación que enfrentan muchos pacientes con discapacidad visual. Su integración institucional, y no a cargo del propio paciente, permitiría avanzar hacia un **modelo de atención más humanizado**, orientado a mantener la función visual, reducir la dependencia y contener el aumento de costes asociado a la progresión de la enfermedad.

La AG no solo deteriora la visión; limita el proyecto de vida, reduce la independencia y altera profundamente el bienestar de quienes la padecen. Afrontarla requiere una respuesta multisectorial, sensible y comprometida, centrada en la persona, en su entorno y en su dignidad.

08

FORTALEZAS

Las principales fortalezas detectadas en este estudio son las siguientes:

- Es la primera estimación de la carga socioeconómica específicamente de la AG en España.
- El uso de múltiples fuentes de información permite abordar el objetivo de manera más robusta: 1) revisión de literatura; 2) comité de expertos con clínicos de referencia en esta enfermedad y con la principal asociación de pacientes con AG; 3) datos reportados directamente por una muestra de retinólogos y una muestra de pacientes con AG.
- La información reportada aporta una visión holística, ya que incluye tanto la perspectiva clínica como la de pacientes en torno a distintas áreas temáticas, tales como las necesidades no cubiertas de la enfermedad.
- A pesar de la dificultad para acceder a este perfil de pacientes (discapacidad visual, bajo nivel de alfabetización y acceso digital, etc.), se realizaron extensas campañas de difusión con ayuda de la asociación de pacientes y se logró obtener una muestra total de 51 pacientes con AG.
- La carga socioeconómica estimada presenta una perspectiva social, donde no solo se cuantifican los costes sanitarios, sino también los costes no sanitarios, desvelando la relevancia de los cuidados informales recibidos y los gastos de bolsillo realizados por pacientes y familias.
- Este estudio ofrece una visión más completa de la enfermedad y del impacto que supone desde el punto de vista del paciente, de las familias, del sistema sanitario y de la sociedad en general.

09

LIMITACIONES

Las principales limitaciones detectadas en este estudio son las siguientes:

- Los criterios restrictivos para participar en la encuesta (como edad > 60 años, no haber participado en ensayos clínicos sobre AG o no tener diagnóstico de DMAE húmeda) generaron una dificultad significativa para la captación de pacientes, cómo se indica en el apartado de limitaciones. Dada la heterogeneidad clínica de la enfermedad, esto ocasionó un posible sesgo en la interpretación de los resultados.
- Aunque la AG, como estadio avanzado de la DMAE, es más frecuente en personas mayores, también aparece en adultos en edad laboral. Al fijar una edad mínima de 60 años en la encuesta, es probable que excluyéramos casos más jóvenes con perfiles de afectación laboral distintos, por lo que los costes indirectos podrían estar subestimados. Además, los criterios de inclusión excluyeron a quienes participaban en ensayos clínicos y a pacientes con AG en un ojo y DMAE húmeda en el contralateral, lo que puede limitar la representatividad de la muestra frente a la heterogeneidad clínica real.
- Existe una dificultad notable entre algunos pacientes para reconocer su enfermedad debido a la heterogeneidad terminológica (DMAE seca/húmeda, exudativa/neovascular, atrofia geográfica), lo que pudo incrementar el riesgo de sesgo de participación. Para paliarlo, explicamos de forma clara y homogénea la denominación de la enfermedad, a fin de facilitar la identificación y reducir errores de clasificación. Aun así, no puede descartarse un efecto residual de esta variabilidad.
- Por otro lado, la propia limitación visual que caracteriza la patología hace que el acceso a esta encuesta por vía online haya sido más difícil. Esto se intentó paliar con la habilitación de un número de teléfono al que los pacientes podían llamar para realizarles la encuesta vía telefónica.
- Finalmente, al tratarse de una encuesta online con tamaño muestral reducido y una sobrerrepresentación de participantes con estudios superiores (42%), es probable que nuestra muestra presente mayor alfabetización en salud que la población con AG en España, lo que introduce un sesgo de representatividad y cautela en la generalización [27].
- Dadas las características de la AG, las propias restricciones en los criterios de inclusión y las limitaciones que implica para acceder y responder una encuesta virtual, era esperable una muestra reducida de participantes en el cuestionario dirigido a pacientes, a pesar de los esfuerzos realizados para conseguirla (campañas online y movilización de la comunidad). En este sentido, cabe considerar el riesgo de sesgo de participación y selección: quedan infrarrepresentadas personas con mayor limitación visual, menor alfabetización digital o sin apoyo de cuidadores, y perfiles clínicamente más complejos. En

consecuencia, es probable que la discapacidad visual y la carga real estén subestimadas, y que, por el sesgo del canal online, en la muestra aparezcan niveles de información y manejo del sistema mayores que en la población real. Aun así, se obtuvieron 51 respuestas válidas, un tamaño pequeño pero superior al de otros estudios en esta patología.

10

AGRADECIMIENTOS

Los autores desean agradecer tanto a los clínicos como a los pacientes con AG y sus cuidadores informales por su desinteresada participación en las encuestas, aunque de manera especial a pacientes y cuidadores, por el valioso tiempo y esfuerzo dedicado a responder la encuesta. Todos ellos han contribuido significativamente a mejorar el conocimiento sobre el impacto que tiene la AG en el paciente, en las familias, en el sistema sanitario y en la sociedad en general.

11

REFERENCIAS

1. Sastre-Ibáñez M, Barreiro-González A, Gallego-Pinazo R, Dolz-Marco R, García-Armendariz B. Atrofia geográfica: etiopatogenia y terapias actuales. Arch Soc Esp Oftalmol [Internet] 2018 [cited 2024 Jan 30];93(1):22–34. Available from: https://www.elsevier.es/es-revista-archivos-sociedad-espanola-oftalmologia-296-articulo-atrofia-geografica-etiopatogenia-terapias-actuales-S0365669117302319

2. Sociedad Española de Retina y Vítreo. Degeneración macular asociada a la edad (DMAE) atrófica [Internet]. 2021 [cited 2024 Jan 29];Available from: https://serv.es/wp-content/pdf/guias/Guia_SERV_21.pdf

3. Sociedad Española de Especialsitas en Baja Visión. Dossier informativo sobre baja visión [Internet]. 2019 [cited 2024 Mar 19];Available from: https://static.comunicae.com/files/notas/2019/10/1208757/1571666781_DOSSIER_INFORMATIVO_SEEBV.pdf

4. Patel HR, Hariprasad SM, Eichenbaum D. Geographic atrophy: clinical impact and emerging treatments. Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina 2015;46(1):8–13.

5. Consejo General de Colegios Farmacéuticos. Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) [Internet]. 2021 [cited 2025 Jan 21]. Available from: https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2021/11/2021-informe-DMAE.pdf

6. Zapata MA, Burés A, Gallego-Pinazo R, Gutiérrez-Sánchez E, Oléñik A, Pastor S, et al. Prevalence of age-related macular degeneration among optometric telemedicine users in Spain: a retrospective nationwide population-based study. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol [Internet] 2021 [cited 2024 Jan 30];259(7):1993–2003. Available from: https://doi.org/10.1007/s00417-021-05093-4

7. Spanish Eyes Epidemiological (SEE) Study Group. Prevalence of age-related macular degeneration in Spain. Br J Ophthalmol [Internet] 2011 [cited 2021 Jan 13];95(7):931–6. Available from: https://bjo.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bjo.2010.187773

8. Fundación Mácula Retina. Informe sobre la ceguera en España [Internet]. 2019 [cited 2025 Jan 21]. Available from: https://www.macula-retina.es/informe-sobre-la-ceguera-en-espana/

9. Food and Drug Administration. Full prescribing information: avacincaptad pegol (Izervay™) [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 24];Available from: https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2023/217225s000lbl.pdf

10. Food and Drug Administration. Full prescribing information: pegcetacoplan (Syfovre™) [Internet]. 2023 [cited 2024 Mar 19];Available from: https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2023/217171s000lbl.pdf

11. Syfovre | European Medicines Agency (EMA) [Internet]. 2024 [cited 2025 Mar 7];Available from: https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/syfovre

12. Organización Panamericana de la Salud. Informe mundial sobre el edadismo [Internet]. Pan American Health Organization; 2021 [cited 2025 Jan 28]. Available from: https://iris.paho.org/handle/10665.2/55871

13. Sánchez Román M. Edadismo y autoimagen entre las personas mayores en España: una aproximación cualitativa desde la perspectiva de género [Internet]. 2021 [cited 2025 Jan 29];Available from: https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/019303c9-bb15-4925-82c9-2b8b906adbba/content

14. Sarda SP, Heyes A, Bektas M, Thakur T, Chao W, Intorcia M, et al. Humanistic and Economic Burden of Geographic Atrophy: A Systematic Literature Review. Clin Ophthalmol Auckl NZ [Internet] 2021 [cited 2024 Jan 29];15:4629–44. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8667751/

15. Patel PJ, Ziemssen F, Ng E, Muthutantri A, Silverman D, Tschosik EA, et al. Burden of Illness in Geographic Atrophy: A Study of Vision-Related Quality of Life and Health Care Resource Use. Clin Ophthalmol Auckl NZ 2020;14:15–28.

16. Brown MM, Brown GC, Stein JD, Roth Z, Campanella J, Beauchamp GR. Age-related macular degeneration: economic burden and value-based medicine analysis. Can J Ophthalmol J Can Ophtalmol 2005;40(3):277–87.

17. Arias Barquet L, Esteban Vega AI, García Arumí J, Hidalgo Vega Á, Ruiz Moreno JM, Sánchez Fierro J, et al. Objetivo DMAE. Situación actual y propuestas de mejora para la atención sociosanitaria de la DMAE [Internet]. Barcelona: Nephila Health Partnership, S.L.; 2020 [cited 2020 Oct 14]. Available from: https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/Objetivo-DMAE-Informe%20interactivo%20final%20280920.pdf

18. Mediana de las tarifas sanitarias oficiales de las Comunidades y Cuidades Autónomas, previa actualización de cada tarifa según las indicaciones del boletín regional correspondiente. 2024;

19. Ministerio de Trabajo y Economía Social. Real Decreto 145/2024, de 6 de febrero, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2024. [Internet]. 2024 [cited 2025 Feb 14]. Available from: https://www.boe.es/boe/dias/2024/02/07/pdfs/BOE-A-2024-2251.pdf

20. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Anual de Estructura Salarial. Resultados Nacionales. Sexo y edad. [Internet]. Inst. Nac. Estad.2024 [cited 2024 Oct 24];Available from: https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=28189

21. Fleckenstein M, Schmitz-Valckenberg S, Chakravarthy U. Age-Related Macular Degeneration: A Review. JAMA [Internet] 2024 [cited 2025 Nov 11];331(2):147–57. Available from: https://doi.org/10.1001/jama.2023.26074

22. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, Crabb DP. How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review. BMJ Open 2016;6(12):e011504.

23. Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT, Leiby BE, Tasman WS. Preventing Depression in Age-Related Macular Degeneration. Arch Gen Psychiatry [Internet] 2007 [cited 2025 Nov 21];64(8):886–92. Available from: https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.8.886

24. Age-related macular degeneration.

25. Schmidt-Erfurth U, Chong V, Loewenstein A, Larsen M, Souied E, Schlingemann R, et al. Guidelines for the management of neovascular age-related macular degeneration by the European Society of Retina Specialists (EURETINA). Br J Ophthalmol [Internet] 2014 [cited 2025 Nov 21];98(9):1144–67. Available from: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4145443/

26. Paudel N, Brady L, Stratieva P, Daly A. Patient and caregiver burden in advanced Age-Related Macular Degeneration (AMD). Invest Ophthalmol Vis Sci [Internet] 2024 [cited 2025 Dec 4];65(7):1369–1369. Available from: https://iovs.arvojournals.org/article.aspx?articleid=2796831

27. HLS-EU CONSORTIUM. COMPARATIVE REPORT OF HEALTH LITERACY IN EIGHT EU MEMBER STATES. [Internet]. THE EUROPEAN HEALTH LITERACY SURVEY HLS-EU; 2014. Available from: HTTP://WWW.HEALTH-LITERACY.EU

Promueven

Colaborador y aval científico

Colaborador