

*Tengo 20 años y noto que mi campo de visión es cada día menor; además la luz intensa también me deslumbra más que antes.*

## Retinosis pigmentaria

### La enfermedad

Con el nombre de retinosis o retinopatía pigmentaria se agrupan un conjunto de enfermedades que se caracterizan por la muerte progresiva de las células fotorreceptoras de la retina, lo que provoca la pérdida gradual de la visión. De hecho, puede terminar causando una ceguera total.

En la mitad de los pacientes la enfermedad tiene un origen hereditario: genético dominante, recesivo o bien ligado al sexo del paciente. En el resto de los casos es esporádico y se desconoce su origen; es más, en ocasiones puede ser parte de un síndrome más amplio.

Los síntomas, que suelen afectar a ambos ojos, se desarrollan a partir de la adolescencia, sobre todo una vez cumplidos los 20 años. Hablamos, principalmente, de ceguera nocturna (falta de adaptación de la vista a la oscuridad), disminución del campo visual (se pierde la visión periférica), deslumbramiento (cuando hay mucha claridad o la luz es intensa), miopía, cataratas (en concreto del tipo subcapsular posterior), etc. Lamentablemente, buena parte de los pacientes quedan ciegos antes de los 40 años. En España el número de afectados supera las 15.000 personas. Su frecuencia aproximada es de 4 casos por cada 10.000 habitantes.

### El diagnóstico

La retinosis pigmentaria rara vez se diagnostica hasta que no se manifiestan los primeros

síntomas: limitación del campo visual, ceguera nocturna, etc. El diagnóstico no es sencillo; debe incluir: un examen oftalmológico y electrofisiológico, análisis clínicos (para descartar otras causas) y un estudio de los antecedentes familiares del paciente.

### El tratamiento

En la actualidad no existe tratamiento eficaz. No obstante están abiertas varias líneas de investigación, entre las que destacan la terapia génica y las células madre.

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

### Asociación de Afectados por la Retinosis Pigmentaria de Cataluña (AARPC)

C/ Calabria, nº 66, 5ª planta,  
08015 Barcelona  
Teléfono: 933 259 200 (ext. 268)  
Correo electrónico: [Aarpc@virtualsd.net](mailto:Aarpc@virtualsd.net)  
Más información en:  
[www.retinosiscat.org](http://www.retinosiscat.org)

