GUÍA PARA FAMILIAS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE RETINOBLASTOMA

Querido/a amigo/a;

Desde la Asociación Española de Retinoblastoma y en colaboración con el personal médico del equipo multidisciplinar de Retinoblastoma del Hospital Universitario de la Paz y la Asociación Infantil Oncológica de Madrid hemos elaborado esta guía para ayudaros a comprender un poco más la situación en la que os encontráis.

Agradecer en especial a las siguientes personas ya que sin el interés y ánimo que nos han dado, esta guía no hubiera sido posible.

Dra. Susana Noval Martín. Jefa de Sección Oftalmología infantil.

Dr. Jesús Peralta. Sección de Oftalmología Infantil.

Adela Escudero. Sección de Onco-hematología Pediátrica Molecular.

Dr. Andrés Fernández. Sección de Neuroradiología.

Dra. Sonsoles San Román. Servicio de Onco-hematología infantil.

Verónica Eslava. Psicóloga de Asion.

Cristina Martínez, Inmaculada Fontalba, Elena Rodríguez y Lydia Galante. Asociación Española de Retinoblastoma.

POR TI, POR NUESTROS HIJOS, POR NUESTRAS FAMILIAS.

Paco Tamayo – Presidente de AER

Os acaban de dar un mazazo terrible. Una catástrofe. Una enfermedad grave se ha colado en vuestra familia, y no sabéis como acabará esto...

Tranquilidad. Tranquilidad. Tranquilidad: vuestro hijo va a salvar su vida. Es posible que pierda visión, incluso un ojo, pero podréis disfrutar de él muchos años. Esto es lo más importante, sin duda. Es vuestro hijo.

Los médicos necesitamos vuestra entereza en este momento. Tenéis que ser fuertes, para apoyar al niño en los momentos duros que puedan venir, y transmitirle esa fortaleza.

Sois su mejor recurso siempre, pero más en estas circunstancias. Recordad que los niños reaccionan normalmente con pánico ante lo desconocido. Si perciben miedo y tristeza, se contagiarán sin duda.

Esta es, quizá, vuestra mayor labor en este momento. Puede ser difícil, cuando el mundo se os viene encima, pero es impagable. Y no la puede hacer nadie más.

El tiempo de incertidumbre que os espera no es prolongado: son unos pocos meses malos. Así que... ¡ánimo! El resto, está explicado en este librito.

Cuanto antes empecemos, antes acabaremos.

Dr. Jesús Peralta – Oftalmólogo infantil del Hospital Universitario La Paz

CAPÍTULO 1

¿QUÉ ES EL RETINOBLASTOMA? Página 5

CAPÍTULO 2

ENUCLEACIÓN Y CAVIDAD ANOFTÁLMICA Página 19

CAPÍTULO 3

ASPECTOS PSICOSOCIALES Página 29

CAPÍTULO 4

ASPECTOS EDUCATIVOS Página 37

CAPÍTULO 5

RECURSOS SOCIALES Página 41

CAPÍTULO 6

RECURSOS PRIVADOS Página 51

TELÉFONOS DE INTERÉS Página 62

CAPÍTULO 1

¿QUÉ ES EL RETINOBLASTOMA?

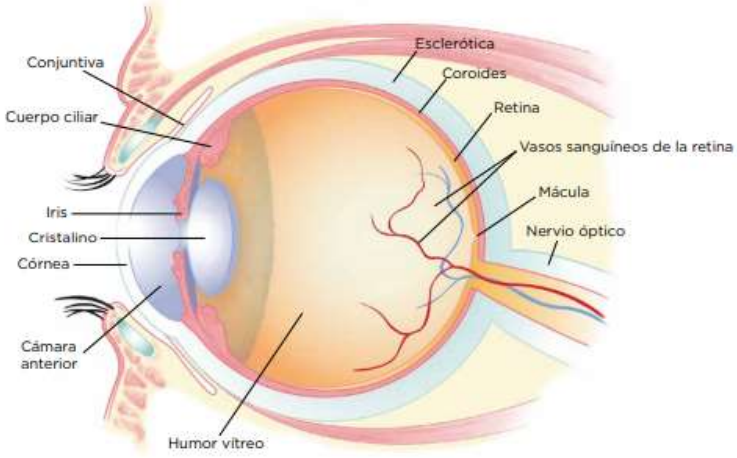
"Si el día de mañana mi hijo me pregunta qué hice cuando estaba en juego su vista, e incluso su vida, no responderé que hice lo que pude, responderé que hice lo qué era necesario".

Winston Churchill – Miguel Ángel (Secretario de AER)

El retinoblastoma se trata del tumor maligno intraocular más frecuente en la infancia y representa del 10 al 15 % de los cánceres que ocurren dentro del primer año de vida. El retinoblastoma no tratado es una enfermedad mortal; sin embargo, con los avances en el tratamiento, la supervivencia actualmente en los países desarrollados es superior al 95 %.

El retinoblastoma se desarrolla en la retina, la capa del ojo sensible a la luz que permite que el ojo vea. Si se produce el retinoblastoma en un solo ojo, se trataría de un retinoblastoma unilateral, y si ocurre en ambos ojos hablaríamos de un retinoblastoma bilateral.

A continuación, se explica a través de una imagen la estructura del ojo para entender el diagnóstico y su posterior tratamiento.



[1] Estructura de un ojo sano

El ojo tiene tres capas:

1. Esclerótica: la capa blanca externa protectora del ojo.

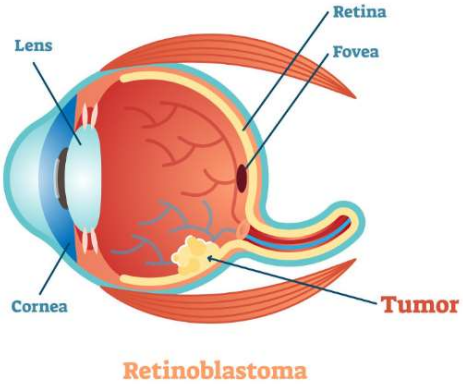
2. Coroides: la capa intermedia que contiene los vasos sanguíneos que nutren al ojo.

3. Retina: la capa interna que contiene los nervios que llevan la información al cerebro para poder ver. Es dónde se origina el Retinoblastoma.

[1] Imagen de la guía del Memorial Sloan Kettering CancerCenter

Una ilustración de un ojo con un retinoblastoma se vería de la siguiente manera:

[2]



Retinoblastoma

La base genética

El retinoblastoma se debe a mutaciones que inactivan ambos alelos del gen *RB1*. Este gen se localiza en el brazo largo del cromosoma 13 y codifica una proteína nuclear (Rb) que actúa como un supresor tumoral. En condiciones fisiológicas Rb regula de forma negativa la proliferación celular inhibiendo la actividad de una familia de factores de transcripción conocida como E2F que favorecen la

[2] Imagen de la Asociación Española de Optometristas Unidos

proliferación, por lo tanto, la pérdida de función de esta proteína promueve la tumorogénesis.

Los tipos de retinoblastoma

Para que aparezca un retinoblastoma intraocular se tienen que producir mutaciones en los dos genes RB1 de la misma célula retiniana. Puede ocurrir que las dos mutaciones aparezcan de nuevo en una célula (retinoblastoma no hereditario) o que una de las mutaciones esté presente en todas las células porque fue heredada o se produjo muy precozmente en la embriogénesis y sólo haga falta que se produzca una segunda para que aparezca un tumor (retinoblastoma hereditario).

Debido a esta diferencia nos encontramos con:

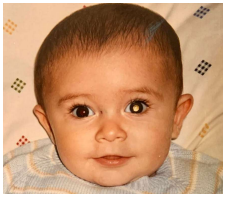
- **Retinoblastomas no hereditarios**:
    - Tumores unilaterales, habitualmente con un foco único.
    - Suelen debutar en niños más mayores.
    - No hay riesgo de trasmisión a su descendencia.

- **Retinoblastomas hereditarios**:
    - Con frecuencia se trata de tumores bilaterales y/o multifocales.
    - Aparición más precoz.
    - En un 25% de los casos existe historia familiar.
    - Transmisibles a su descendencia, aunque no haya tenido antecedentes familiares porque la mutación ha podido aparecer de novo en la línea germinal.
    - Riesgo aumentado de segundas neoplasias.
-

Las formas de presentación

Suele debutar antes de los 3 años de vida. La edad media al diagnóstico son 20 meses. Las formas de presentación más habituales son las siguientes:

- Por **leucocoria**. Es el reflejo pupilar blanquecino que se observa al iluminar la pupila en lugar del color rojo-anaranjado habitual.



Leucocoria

Estrabismo + Leucocoria

- Por **estrabismo**. Los recién nacidos pueden presentar pequeñas desviaciones hacia dentro o hacia fuera intermitentes y de pequeño ángulo. Pero a partir del 4º-5º mes de vida todos los niños deben tener los ojos perfectamente alineados. Estrabismos de gran ángulo y constantes desde recién nacidos y cualquier tipo de estrabismo a partir del 5º mes de vida, deben ser remitidos al oftalmólogo para descartar causas sensoriales.
- En exploraciones de cribado en hijos de padres afectos.
- Celulitis orbitaria, panuveítis, hemorragia vítrea, glaucoma, hifema... son formas menos frecuentes de presentación.

¿Cómo se diagnostica?

El Pediatra.

El pediatra debe remitir al oftalmólogo a todos aquellos niños con:

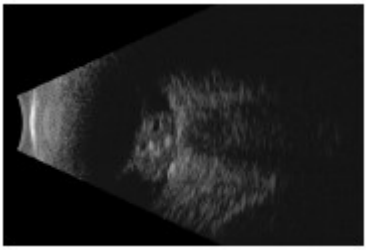
- Leucocoria.
- Estrabismo de gran ángulo y constante a cualquier edad.

- Estrabismo de pequeño ángulo e intermitente a partir de los 5 meses de edad.

El Oftalmólogo.

El diagnóstico es clínico, con la visualización del fondo de ojo por un especialista en Oftalmología Pediátrica.

Para hacer el diagnóstico diferencial con otras patologías, se confirma el diagnóstico con una ecografía ocular, en la que es habitual ver las lesiones con calcificaciones.



[3] Ecografía del Retinoblastoma

No es necesario realizar una biopsia de la lesión para confirmación histológica salvo casos excepcionales.

[3] Imagen de la guía del Memorial Sloan Kettering CancerCenter

El Manejo multidisciplinar de los niños afectos

El manejo de los niños con retinoblastoma debe ser coordinado entre distintos servicios y preferiblemente, que exista un comité específico que se reúna de forma periódica para tomar decisiones conjuntas.

Tras el diagnóstico, al niño se le va a solicitar:

- Interconsulta al Servicio de Hemato-oncología Pediátrica.
- Resonancia magnética orbitaria y cerebral (RM), tanto para ver extensión local del tumor, como para descartar lesiones asociadas.
- Interconsulta al Servicio de Anestesiología Infantil, pues el niño será explorado en múltiples ocasiones bajo anestesia y puede necesitar la colocación de un Port-a-cath o de quimioterapia intra-arterial que se realizan con anestesia general.
- Solicitud de estudio genético.

El Tratamiento

La elección del tratamiento inicial se basa en el tamaño y la ubicación del tumor, la presencia o ausencia de siembras vítreas o subretinianas (diseminación de células tumorales a nivel local), la edad del paciente y el pronóstico visual.

La quimioterapia es la base actual del tratamiento, ya sea administrada de forma local (quimioterapia intra-arterial) o sistémica (para lo que se le colocará al niño un port-a-cath).

El tratamiento debe ser individualizado, pero se puede emplear:

- **Quimioterapia sistémica**: En retinoblastomas hereditarios, para inducir citorreducción en retinoblastomas que se vayan a enuclear y si en la RM aparece infiltración del nervio óptico.
- **Quimioterapia intra-arterial**: En retinoblastomas unilaterales.
- **Quimioterapia intravítrea**: En casos con siembra vítrea.
- **Quimioterapia en cámara anterior**, si hay celularidad a este nivel.

Además, existen distintas técnicas focales que permiten consolidar la quimioterapia en algunos casos o tratar focos de reciente aparición que por su tamaño o localización así lo permita:

- **Crioterapia.**
- **Fotocoagulación con láser.**
- **Termoterapia.**
- **Placa de braquiterapia.**

En niños con tumores unilaterales en un estadio avanzado sin potencial visual o en ojos en los que la enfermedad evolucione a pesar de los tratamientos disponibles, puede llegar a ser necesario quitar el ojo, mediante una cirugía denominada enucleación.

En los países desarrollados es muy poco frecuente que se produzca extensión del retinoblastoma a nivel locorregional (tejidos blandos de la órbita, adenopatías cervicales) o metastásica (principalmente a la médula ósea o al sistema nervioso central).

La terapia intensiva con quimioterapia a dosis altas seguida de rescate autólogo de progenitores hematopoyéticos ha mejorado significativamente el pronóstico de las formas diseminadas.

El seguimiento del niño

El niño deberá ser revisado de forma periódica a lo largo de toda la vida, especialmente durante los primeros 4 o 5 años y en los niños con mutaciones en la línea germinal por el riesgo de aparición de nuevos tumores.

Estas revisiones se harán por el Oftalmólogo Pediátrico y por el hemato-oncólogo pediátrico.

Seguimiento con el Oftalmólogo Pediátrico

El oftalmólogo pediátrico realizará las revisiones bajo anestesia general con frecuencia al principio. Con el paso de los años y la ausencia de nuevos focos tumorales estas revisiones se realizarán de forma más espaciada. Cuando sean más mayores y colaboradores, podrán ser explorados en consulta.

Seguimiento con el hemato-oncológo pediátrico

En las revisiones con el hemato-oncólogo pediátrico_se tratarán diferentes cuestiones en función del tipo de retinoblastoma que presente el paciente.

En el caso de retinoblastomas unilaterales no hereditarios:

- Revisiones desde el punto de vista pediátrico.
- Asesoramiento sobre las vacunas si éstas estuvieran interrumpidas por los tratamientos administrados.
- Asesoramiento de vías centrales si estuvieran que colocarse.
- No están indicados controles analíticos de forma rutinaria, ya que la enfermedad no se detecta en analíticas sanguíneas y depende de tratamientos recibidos.

En el caso de retinoblastomas bilaterales o hereditarios, además de las indicaciones dadas previamente, sí es necesario realizar un seguimiento a largo plazo en el que está indicado:

- Realización de resonancia magnética cerebral hasta el 5º año de vida de forma anual.
- Realización de analíticas sanguíneas de forma periódica (semestralmente–anualmente) dependiendo de los tratamientos administrados y tiempo transcurrido desde el diagnóstico.
- Vigilancia de aparición de lesiones dérmicas /óseas/partes blandas (las pruebas de imagen se solicitarán si existen síntomas).
- Recomendación de uso de fotoprotectores.

- Si tienen hermanos a lo largo del seguimiento es importante comunicarlo para realizar estudio genético en dichos hermanos.

El consejo genético

Cuando los resultados genéticos estén disponibles, se citarán en la consulta de Genética Clínica para recibir consejo genético.

Son factores a favor de una predisposición genética a retinoblastoma:

- La corta edad al momento del diagnóstico
- La naturaleza multifocal del tumor
- La presencia de retraso psicomotor
- Malformaciones asociadas
- Antecedentes familiares de retinoblastoma.

Para el retinoblastoma hereditario, el riesgo de transmisión de uno de los alelos mutados a la descendencia es del 50%. El diagnóstico preimplantatorio de retinoblastoma puede también estar disponible en familias con predisposición a dicha enfermedad.

CAPÍTULO 2

ENUCLEACIÓN Y CAVIDAD ANOFTÁLMICA

"El vértigo de tus ojos, me ayuda a cruzar mis miedos"

Sara Chinchilla Ruiz

Planificación y explicación de la cirugía

Cuando se considera que existe riesgo de extensión de la enfermedad fuera del ojo y ya no puede ser controlada con medidas locales y de quimioterapia debemos enuclear el globo ocular.

Como nos encontramos ante una patología oncológica el globo debe ser extirpado en su totalidad (enucleación) sin poder conservar ninguna de sus partes en la reconstrucción de la cavidad orbitaria (evisceración). Retiramos el globo ocular y una porción de nervio óptico y mantendremos los músculos extraoculares y la conjuntiva. En el lugar que ocupaba el globo se colocará una prótesis interna de distintos tamaños según el caso (medpor de 18-20 mm) que quedará recubierta por la conjuntiva.

Posteriormente se colocará una prótesis externa (cascarilla) que llevará dibujado de forma completamente real el iris simétrico con el ojo sano y que se tendrá que recambiar con el tiempo.

La cirugía requiere anestesia general y dura aproximadamente una hora. El paciente quedará ingresado una noche.

El Postoperatorio

El ojo se destapa al día siguiente a la intervención. Puede aparecer un hematoma peri orbitario y moderado edema palpebral. Podría ser doloroso los dos primeros días postquirúrgicos, pero perfectamente controlable con analgésicos comunes.

La prótesis externa definitiva no podrá ser colocada hasta el primer mes por lo que para conservar la forma de la cavidad y de los párpados se coloca un conformador. Se trata de una cascarilla trasparente perforada que permite que los tratamientos puedan ser aplicados.

Las curas en casa

Una vez dada el alta en casa deberemos lavar los restos de secreción con suero fisiológico y aplicar el tratamiento determinado por el facultativo.

En el caso de tener edema palpebral o dolor se pueden aplicar compresas frías locales. Durante el tiempo que tenga el paciente que llevar el conformador y si así lo desea el niño y los padres pueden salir a la calle con un parche.

La cavidad se debe tratar con cuidado, pero no con miedo. Si se saliera el conformador puede volver a ser colocado fácilmente, pero si no se sabe cómo se puede consultar con su oftalmólogo.

Normalización de la vida y revisiones de cirugía

Una vez pasada la primera semana y si no se ha producido ningún percance, el niño puede acudir al colegio protegiendo la cavidad con un parche por la suciedad que pudiera entrarle. Cuanto antes se normalice su trato con los demás mejor será para el paciente y su familia.

Se acudirá a consulta a la semana, al mes durante los tres primeros meses y posteriormente cada tres meses para controlar la cicatrización de la conjuntiva y la adaptación de la prótesis.

Durante toda la vida se realizarán revisiones para descartar exposiciones de la prótesis interna (medpor), granulomas de la conjuntiva por el roce de la prótesis, malposiciones de los párpados o pérdida de volumen de la cavidad. Situaciones todas estas que tendrían solución.

La prótesis

La prótesis externa es la que dará el reemplazo estético al globo perdido. Se fabrican de polimetilmetacrilato (PMMA) o resinas. Son artesanales y deben adaptarse perfectamente a la cavidad del paciente y ser simétricas al ojo contralateral.

El ocularista es el especialista que las fabrica, las adapta y quien enseña al paciente cómo colocarlas y cuidarlas.

La higiene ocular en casa

La limpieza de la prótesis se debe hacer como el especialista enseñe a cada paciente o a sus padres. Aunque las primeras veces pueda costar más por la impresión que nos causa la nueva situación, los ocularistas son quienes mejor nos enseñan, por eso, estar con ellos en la consulta aprendiendo y dejándonos aconsejar es lo que más seguridad nos va a proporcionar una vez que estemos solos en casa. Normalmente los niños enucleados saben elegir quién debe ayudarles porque aprecian la seguridad o la suavidad con la que se les ayuda, pero es bueno que ambos padres sepan hacerlo.

Es normal que los primeros días nos tiemblen las manos y que nos de miedo hacerles daño, por eso, un entorno tranquilo y relajado, contando algo o cantando una canción nos puede ayudar. Pedir colaboración al niño, sin agarrarle para no contagiarle el miedo también puede ayudarnos.

Pedir a nuestro hijo que sople suavemente le ayuda a relajar los párpados, y cuando están nerviosos, empezar acariciándoles el carrillo o la frente también. A veces habrá que poner el suero en la línea de las pestañas, para demostrarles que no les duele, otros padres le ponen una gasita húmeda encima del ojo sano para que los estímulos lleguen a los dos parpados y así facilitar la relajación. Dejarles escoger si quieren estar tumbados o sentados

Cuando el niño esté muy nervioso hay que tranquilizarle, pero no es recomendable gritar, enfadarse, porque alteramos más al niño y nos generamos un sentimiento de culpa que retrasa la adaptación a la nueva situación que nos toca vivir.

Es aconsejable que nuestro botiquín de higiene ocular tenga:

- Suero en monodosis para la higiene diaria.
- Gasas estériles.
- Gotas o crema prescritas por el médico.
- Ventosa de colocación de la prótesis.
- Jabón de limpieza de la prótesis (jabón líquido neutro).
- Caja de guardar la prótesis.
- Parches oculares.

-

[4] Explicaciones de como retirar y poner la prótesis

[4] Facilitado por Ocampo Ocularista

Recomendaciones para el colegio

Habitualmente en el colegio no tiene porqué pasar nada, pero es bueno que desde pequeños nuestros hijos seas conscientes de que la higiene en las manos afecta directamente a su higiene ocular. La prótesis debe estar limpia, sobre todo en época de constipados. Para ello, con una pequeña bolsita de aseo podemos ayudarles.

Además, si por una caída, un golpe o jugando, la prótesis se descolocara o se saliera, los profesores o enfermeros del centro que atienden a nuestros hijos deben tener el recurso para ayudarles como mejor convenga en cada caso.

Bolsa de aseo recomendable:

- Suero en monodosis y gasas estériles.
- Parche (cuando son pequeños, por si se les sale la prótesis y no pueden colocársela).
- Caja (cuando son pequeños, por si se les sale la prótesis, para guardarla y que no se dañe).
- Pequeño espejo, para poder verse y así saber si necesita ir al aseo.

Recomendaciones para el día a día

Los primeros meses tras la enucleación vamos a estar tan pendientes de la prótesis, el párpado y las pestañitas de nuestro hijo, que casi se nos va a olvidar que debe jugar, saltar, correr, pintar, modelar... como antes hacía. Es bueno llevar encima unas monodosis de suero y unas gasas, pero no hay que obsesionarse con la limpieza de la prótesis. Cuando veamos que tiene legaña, se puede limpiar de modo rápido con una gasita. Si tuviéramos que colocarla o extraerla para limpiarla, debemos recordar tener las manos muy limpias y hacerlo en un entorno que no violente al niño.

Siempre es mejor buscar un aseo donde ayudarles antes que hacerlo alrededor de gente que puede hacer preguntas a las que no quieres responder o tu hijo no quiere contestar. Además, así le enseñamos la importancia de elegir cómo, cuándo y a quién le contamos lo que les ha pasado, protegemos su intimidad enseñándoles con naturalidad que son libres y se respeta sus tiempos, su opinión.

CAPÍTULO 3

ASPECTOS PSICOSOCIALES

¿Te enamoraron sus ojos?

-Me enamoré de su forma de mirar el mundo.

Rafa Perez Herrero

¿Cómo afecta la enfermedad a los padres y madres?

Recibir un diagnóstico de cáncer es un momento de mucha confusión, miedo, ansiedad, impotencia, incredulidad, tristeza, rabia. Es un momento en el que uno se puede sentir desbordado por la situación y por sus propias emociones. Todos estos sentimientos en los primeros momentos son normales.

Vuestros hijos e hijas van a estar muy pendientes de vosotros y de vuestras reacciones, por ello para poder ofrecerles apoyo y seguridad es interesante ser honestos y hablar de las emociones y sentimientos que todos tenéis en estos momentos.

Una buena adaptación a la situación de enfermedad va a depender tanto de cómo el niño y la niña se sienta y perciba la situación, de su capacidad para expresar lo que siente, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad y por supuesto, también del apoyo familiar y social que se le pueda ofrecer. Será muy importante tratar de crear un clima de confianza en el núcleo familiar para poder hablar de las angustias, miedos y preocupaciones que la niña o el niño puedan tener.

Recomendaciones:

- ✓ Preguntad al equipo sanitario, todas las veces que sea necesario, sobre la enfermedad, procedimiento diagnóstico, cirugía u otras dudas referentes a la enfermedad y cómo afecta a vuestro hijo/a.
- ✓ Daos tiempo para asimilar el diagnóstico.
- ✓ Tratadles con normalidad.
- ✓ Tan pronto como estéis preparados, habladle sobre la enfermedad y hablad también con vuestros otros hijos/as.
- ✓ Ante sus preguntas siempre tiene que haber una respuesta y no debemos mentirles. Las explicaciones deben ser simples, fácilmente comprensibles y transmitirles sensación de seguridad y de conocimiento. Es importante asegurarse de que han entendido lo que se les ha explicado.
- ✓ Permaneced a su lado en todos los momentos que se permita y sea posible, como revisiones, pruebas, información, pre-cirugía...
- ✓ Evitad agobiarles con preguntas sobre cómo se encuentra e intentad no controlar en exceso cada cosa que haga o que diga.

- ✓ No les hagáis promesas que no estéis seguros de poder cumplir. Por ejemplo, no le digáis "mañana seguro que no te van a pinchar" si no lo sabéis con seguridad.
- ✓ Mantened la comunicación y buscad apoyo en la pareja y en vuestros principales familiares y amistades.

¿Cómo y cuándo le explico a mi hijo/a lo que le pasa?

Explicar a un niño/a que padece cáncer es un momento muy complicado. Los padres y madres sois los que mejor podéis informarles, haciéndolo lo antes posible, tras conocer el diagnóstico.

Cuanto más tiempo pasa, más espacio queda para que imaginen cosas que pueden ser peores que la realidad, por muy dura que ésta sea.

Es importante que tenga la edad que tenga, saber por qué, de repente, tiene unos síntomas que no tenía; porqué va tanto al hospital y le someten a todo tipo de pruebas, por qué nota preocupación en todos aquellos que tiene a su alrededor.

Si os resulta demasiado difícil hablar con vuestro hijo/a y no os sentís capaces, el equipo médico puede ayudaros, aunque siempre deberíais estar presentes para apoyarle y compartir este momento.

Recomendaciones:

- ✓ Antes de hablar con vuestro hijo/a, debéis prepararos y pensar qué le vais a decir y cómo vais a responder a sus preguntas. Esto no significa que haya que tener respuestas a todo. Si no sabéis cómo abordar una posible pregunta, hablad con los profesionales del equipo sanitario o con otra persona que os pueda ayudar.
- ✓ Utilizad un lenguaje claro y adaptado a su edad.
- ✓ Decid la verdad acerca de la enfermedad y los tratamientos.
- ✓ Contadle aquello que necesita saber para prepararse ante los procedimientos médicos, pruebas diagnósticas o cirugías. Contarle lo que va a ocurrir hace que decrezca su ansiedad y su angustia previniendo sentimientos de culpa y mejorando su colaboración con los tratamientos.
- ✓ Sed honestos, explicándole que algunos procedimientos médicos pueden resultarle

dolorosos o molestos. Esto aumentará su confianza en vosotros.

- ✓ Permitidle las expresiones emocionales: tristeza, rabia o miedo, e indicadle que son sentimientos "normales" en esta situación. Ofrecedle vuestro apoyo y ayuda en todo momento.
- ✓ Permaneced siempre a su lado y cuando no sea posible, explicádselo y ayudadle ofreciéndole algún objeto o juguete que le de seguridad.
- ✓ Animadle a expresar sus miedos y preocupaciones. Hacedle saber que es normal que esté preocupad@, nervios@ o asustad@.

¿Cómo se lo explico a sus hermanos /as?

En el momento del diagnóstico hay un tiempo de crisis familiar, ya que la atención del entorno es practicamente exclusiva hacia el niño/a que ha enfermado. Los padres y madres están muy preocupados y sobrecargados y su atención se focaliza en el hijo/a enfermo, pero a la vez tienen que atender a sus otros hijos/as.

Es importante que también podáis ofrecer soporte a los hermanos /as a pesar de estar muy ocupados con las necesidades del niño/a enfermo, con las visitas hospitalarias y los tratamientos.

Recomendaciones:

- Los hermanos/as necesitan información desde el diagnóstico y durante todo el tratamiento, para que todos los miembros de la familia cuenten con la misma información.
- La información sobre la enfermedad es importante que sea ofrecida por la familia, debéis ser honestos con la información que les ofrezcáis, para que sientan seguridad y no se sientan excluidos.
- Debéis utilizar un lenguaje claro y sencillo adaptado al momento evolutivo.
- Necesitan sentirse participes del proceso y deben poder elegir cuando desean participar más activamente.
- Si lo desean podéis llevarles al hospital, para que conozcan donde van a tratar a su hermano/a y así desmitificar la enfermedad y el tratamiento.
- Escuchad sus preocupaciones, miedos o angustias sobre la enfermedad y estad atentos a sus necesidades de la vida diaria.
- Mantened la vida familiar con una rutina estable, siempre que se pueda ante las nuevas circusntancias.

- Haced un esfuerzo por compartir tiempo de calidad con vuestros otros hijos e hijas.
- Permitidles las expresiones emocionales: tristeza, rabia o miedo, e indicadles que son sentimientos "normales" en esta situación. Ofrecedles vuestro apoyo y ayuda en todo momento.

¿Cómo se lo explicamos a los familiares?

El diagnóstico de cáncer no solo afecta al nucleo familiar, sino también afecta a la familia extensa (abuelos, tios, primos,...) y a todas las personas que les rodean.

Si lo consideráis oportuno es conveniente informar a los familiares, ya que también sufren angustia y preocupación por sus seres queridos, cuando sienten que algo pasa pero no se les informa.

Cuando los familiares están bien informados, pueden ser de mucha ayuda, escuchando y acompañando, sabiendo que estar presente o esperar son recursos para no suponer una carga a la familia.

Siempre deben recordar que el centro es el niño/a y los adultos responsables son sus padres.

CAPÍTULO 4

ASPECTOS EDUCATIVOS

He aquí mi secreto, que no puede ser más simple: solo con el corazón se puede ver bien; lo esencial es invisible a los ojos

El principito

Tras recibir el diagnóstico, es necesario poner en conocimiento del centro escolar, donde el niño/a cursa sus estudios, la nueva situación, para seguir dándole soporte educativo valorando sus necesidades.

Estas necesidades variarán según el tipo de retinoblastoma, tratamientos y tiempos o características particulares de cada caso.

En los periodos de ausencia al centro escolar, el niño/a cuenta con diferentes recursos educativos con los que mantener la continuidad escolar. Estos recursos pueden variar dependiendo de las CCAA. La Consejería de Educación de la Comunidad de Madid ofrece al alumnado enfermo de larga duración los siguientes recursos:

- Aula Hospitalaria, durante las hospitalizaciones.
- Servicio de apoyo educativo domiciliario, cuando los periodos de convalecencia sin poder acudir al centro escolar sean superiores a un mes.
- Coordinación con el Colegio de Origen.

Recomendaciones:

- Poned en conocimiento de la comunidad educativa la situación del alumno/a.
- Es conveniente que el profesor/a de referencia realice una intervención con los compañeros/as, explicando con palabras acordes a la edad y madurez del grupo, qué le ha ocurrido al compañero/a ausente. (*)
- Es importante que el centro escolar mantenga la coordinación con otros docentes (aula hospitalaria y Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario), para adecuar los recursos a las necesidades del alumno/a.
- Debemos facilitar el contacto con el colegio durante las ausencias para evitar el aislamiento y favorecer la vuelta del niño/ tras el tratamiento
- Antes de la incorporación del alumno/a debemos informar a la clase sobre los posibles cambios de imagen que puede tenersu compañero/a.
- Una vez reincorporado al centro escolar, es necesario hacer un seguimiento del alumno/a para establecer, si fuera preciso, las medidas educativas necesarias para su adecuada integración. (**)

(*) Este tipo de intervenciones atenuarán posteriores preguntas o situaciones más complejas de solventar por falta de información, ayudando a explorar las ideas que los niños/as tienen acerca de la enfermedad, y así trabajar sobre las ideas erróneas que puedan surgir.

El conocimiento de los compañeros/as sobre la enfermedad del alumno afectado, normalizará la situación facilitándole la adaptación en las diferentes fases por la que pase.

(**) Los alumnos/as que, ante su vuelta al colegio, requieran de apoyos educativos visuales, pueden contar con las valoraciones y recursos de equipos de orientación educativa y psicopedagógica específicos de discapacidad visual y/o de ONCE.

CAPÍTULO 5

RECURSOS SOCIALES

No puedes evitar que las aves de la tristeza pasen por encima de tu cabeza, pero puedes evitar que hagan un nido en tu cabello.

Proverbio chino

El diagnóstico de cualquier tipo de cáncer en un hijo/a implica un cambio radical en las rutinas diarias y en la forma de vida del propio niño/a, de la familia y de su entorno más cercano. Cabe resaltar:

- Cambios en la organización familiar.
- Problemas para conciliar la vida laboral y familiar.
- Escasez de red de apoyo social.
- Disminución de ingresos y aumento de los gastos como consecuencia de la enfermedad y sus tratamientos.

En los hospitales hay **unidades de trabajo social** formadas por un equipo de profesionales cuya función es informar, asesorar, dar apoyo psicosocial a los pacientes y/o familiares sobre los recursos sociales disponibles y orientar la realización de las gestiones pertinentes a cada caso.

A continuación, os dejamos información de recursos socioeconómicos que os pueden ser de utilidad:

Reintegro de gastos para pacientes desplazados

El servicio de oftalmología pediátrica del hospital es Centro de referencia (CSUR) en "Tumores intraoculares de la infancia". Por ello, muchos de sus pacientes residen fuera de la Comunidad de Madrid.

Si este es tu caso, debes saber que puedes solicitar una serie de ayudas al Servicio de Salud de tu Comunidad, teniendo en cuenta las siguientes particularidades:

1. La atención en otra comunidad autónoma requiere un permiso especial llamado orden de asistencia, que debe estar en vigor. Su período de validez es de seis meses y se solicita a través del especialista de referencia del hospital de origen.
2. Los desplazamientos al hospital donde se va a recibir la atención que no se cubran en transporte sanitario, los reembolsa el Servicio de Salud de la Comunidad Autónoma correspondiente. Podrán realizarse en transporte público o en vehículo propio. Es imprescindible presentar los billetes de tren o de autobús de línea regular, o el kilometraje realizado en el vehículo privado junto con el justificante de asistencia al centro hospitalario.

3. Existen dietas en la mayoría de las Comunidades Autónomas para enfermo y acompañante, que se abonan en el caso de ingreso hospitalario o por no poder regresar en el día al domicilio habitual. La cuantía varía en función de la Comunidad Autónoma donde reside el paciente.
4. Se pueden solicitar gastos por alojamiento, en la mayoría de las Comunidades Autónomas, presentando factura del hotel o pensión. Habría que presentar también el justificante de ingreso en el centro hospitalario.

Todas estas ayudas se pueden solicitar en vuestro Centro de Salud o en las oficinas del Servicio de Salud de la Comunidad Autónoma respectiva, donde se facilitan los impresos de solicitud necesarios.

Prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. (Real Decreto 1148/2011 de 29 julio)

Se trata de una prestación económica destinada a los progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado del menor a su cargo afectado por cáncer u otra grave enfermedad.

El subsidio tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren los interesados al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de su salario, por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos/as o menores a su cargo, durante el tiempo de su hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

Para poder solicitar esta prestación, es requisito que ambos progenitores se encuentren de alta en la seguridad social.

Otras opciones laborales

La ampliación de la Ley de Conciliación entre la vida profesional y familiar y Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres ofrece **amparo legal al trabajador/a con familiares enfermos:**

- **Permisos retribuidos:** 2 días por hospitalización de parientes hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad. Cuando el trabajador/a necesita hacer un desplazamiento al efecto, el plazo será de cuatro días.

- **Reducción de jornada** por motivos familiares (con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de la duración de aquella).

- **Excedencia por cuidados de familiares** de duración no superior a dos años, salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva, los trabajadores/as para atender al cuidado de un familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo, y no desempeñe actividad retribuida.

Estos permisos están recogidos en el Estatuto de los Trabajadores. Hay que tener en cuenta el estatuto al que está adscrita cada empresa, porque puede contener algún artículo que complemente o amplíe este apartado.

Reconocimiento del grado de discapacidad.

La resolución de grado de discapacidad acredita que la persona que lo posee presenta una limitación funcional física, intelectual, mental o sensorial de carácter permanente o transitorio.

El grado de discapacidad se expresa en porcentaje, según su alcance.

El reconocimiento de un grado de discapacidad en porcentaje igual o superior al 33% habilita para el ejercicio de los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos en todo el territorio español y da acceso a distintos beneficios, prestaciones y servicios.

¿Qué significa baremo de movilidad reducida?

Es un baremo de carácter técnico que es aplicado por el profesional médico o de psicología, según corresponda,

para determinar la existencia de dificultades de movilidad que impidan la utilización de transportes colectivos, bien por limitaciones físicas o psíquicas.

Con el baremo de movilidad concedido, se puede solicitar la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida.

Beneficios del reconocimiento del grado de discapacidad.

- Prestación por hijo/a a cargo con discapacidad mayor al 65%.
- Deducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Prestación por hijo a cargo con discapacidad mayor al 65%

La prestación por hijo a cargo es una prestación económica otorgada por la Seguridad Social, a todas aquellas familias con al menos un hijo/a menor a su cargo, o mayor con un grado de discapacidad igual o superior al 65%; siempre y cuando reúnan una serie de requisitos indispensables.

Para hacer dicha solicitud, habrá que presentar el modelo de solicitud de prestación por *hijo a cargo*, debidamente

cumplimentado, en el Instituto Nacional de la Seguridad Social.

Deducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Las familias con un hijo/a con una discapacidad reconocida tienen derecho a una deducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de 1.200 euros anuales por cada uno de ellos.

Si dos o más contribuyentes (por ejemplo, el padre y la madre) tienen derecho a la aplicación de esta deducción, su importe se dividirá entre ellos por partes iguales. No obstante, se puede ceder el derecho a la deducción a otro contribuyente que tenga derecho a su aplicación respecto del mismo descendiente.

Reintegro de gastos por adquisición de material ortoprotésico

Las ayudas por la adquisición de material ortoprotésico se gestionan a través de la comunidad autónoma en la que el afectado reside habiendo entre ellas diferencias de cuantías.

Para acceder a la ayuda, la prótesis debe ser prescrita por un facultativo de atención especializada del Sistema Nacional de Salud en la materia correspondiente que justifique la prescripción, en este caso el oftalmólogo.

CAPÍTULO 6

RECURSOS PRIVADOS

Si quieres llegar rápido, camina solo. Si quieres llegar lejos, camina en grupo.

Proverbio africano

AER – ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RETINOBLASTOMA

La AER - Asociación Española de Retinoblastoma, nace en septiembre de 2016 tras la unión de un grupo de padres y madres de niños afectados por esta enfermedad.

Sus principales objetivos son conseguir para todos los afectados una atención sanitaria completa y de calidad (oftalmológica, oncológica, genética, etc.), en centros de referencia de las máximas garantías; promover la investigación, y prestar apoyo, información y asesoramiento en relación con la enfermedad y sus implicaciones sociales y educativas.

Equipo multidisplicinar CSUR Hospital La Paz y miembros de la junta directiva de AER

Equipo multidisciplinar CSUR Virgen Macarena y miembros representación de AER

También promueven actividades de difusión dirigidas a la sociedad para dar una mayor visibilidad y permitir el conocimiento de la enfermedad, de forma que se avance en su prevención y detección temprana.

La asociación ha acuñado el Hashtag **#JuntosHaremosMás** como identificativo de sus acciones, así como el lema: "**Por ti, por nuestros hijos. Por nuestras familias**".

Una de las campañas de visibilidad llevada a cabo recientemente es la del reflejo blanco patrocinada por el Ayuntamiento de Dos Hermanas de la mano del consejero de Juventud, Salud y Consumo. Se han colocado mediante la colaboración de todos los socios en los centros de salud de diferentes comunidades autónomas.

En febrero de 2019 se realizaron en el Hospital Infantil Universitario La Paz. Las **I Jornadas sobre Retinoblastoma** en colaboración con AER, con el fin de formar a sanitarios e informar a las familias acerca de la enfermedad.

Desde la asociación se trabaja de forma continua para la realización de futuras jornadas en los diferentes CSUR de España.

PROGRAMA JORNADA SOBRE RETINOBLASTOMA

Lugar: Hospital Universitario La Paz, Aula Jaso.
Aforo máximo: 100 personas.

PONENTES

Dr. Alberto Álvarez. Sección de Neuroradiología
Leila Cardoso. Sección de Onco-hematología Pediátrica Molecular
Dr. Javier Coca. Sección de Oftalmología Infantil y transición a adultos
Dra. Oriana D´Anna. Sección de Oftalmología Infantil
Adela Escudero. Sección de Onco-hematología Pediátrica Molecular
Verónica Eslava. Psicóloga. Asion.
Dr. Andrés Fernández. Sección de Neuroradiología
Dra. Remedios Frutos. Sección de Neuroradiología
Dra. Granados. Sección de Oftalmología Infantil
Dra. Begoña Marín. Sección de Neuroradiología
Dr. Jesús Peralta. Sección de Oftalmología Infantil
Dr. Antonio Pérez. Jefe de Servicio de Onco-hematología Infantil
Dra. Sonsoles San Román. Servicio de Onco-hematología Infantil
Dra. Cristina Utrilla. Sección de Neuroradiología

Miembros de la junta directiva de AER, miembros del equipo multidisciplinar del Hospital de la Paz, Consejería de Salud y Gerencia del Hospital de la Paz.

La AER - Asociación Española de Retinoblastoma, está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 611804 // CIF: G-87736047, y desde el pasado mes de Julio de 2018 dirigen sus designios cuatro personas que conforman la nueva Junta Directiva:

Paco Tamayo Alonso-Villaverde – Presidente, residente en Madrid. Teléfono de contacto: +34 629619054 y mail: presidencia@aeretinoblastoma.es

Cristina Martínez del Amo – Vicepresidenta, residente en Madrid. Teléfono de contacto: +34 609 113 111 y mail: vicepresidencia@aeretinoblastoma.es

Miguel Ángel Ramos Fernández – Secretario / Tesorero, residente en Madrid, mail: secretaria@aeretinoblastoma.es

Inmaculada Fontalba Carmona – Vocal de Redes Sociales, residente en Sevilla, mail: info@aeretinoblastoma.es

En estos meses se han habilitado muchas vías de comunicación, aparte de las anteriormente mencionadas, principalmente fundamentadas en Redes Sociales:

Web: http://www.aeretinoblastoma.es

Instagram: aeretinoblastoma_es

Twitter: @_AER_ES

Facebook: AER-Asociación Española de Retinoblastoma

LinkedIn : aeretinoblastoma-es

Además, desde principios de este año, AER ha sido admitida y reconocida como Socio y Miembro número 432 de FEDER – Federación Española De Enfermedades Raras. En todo lo relacionado con FEDER se acuña en Hashtag #MovimientoAsociativo.

Os esperamos para continuar juntos nuestra lucha contra el Retinoblastoma. Tu ayuda es importante.

ASION – ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE MADRID

La Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION), cuenta con un equipo de profesionales (psicología, trabajo social, respiro familiar) y voluntariado (ocio, shiatsu y reiki), que visita el hospital y realiza actividad de lunes a viernes.

ASION te ofrece de forma gratuita:

- **Libros informativos** sobre el cáncer infantil para niños/as y familias.
- **Apoyo psicológico** al paciente y su familia dentro y fuera del hospital.
- **Información y orientación** de los recursos públicos y privados.
- **Apoyo social y económico** (alojamiento, ayudas económicas (farmacia, transporte), préstamo de sillas ruedas, etc.)
- **Respiro familiar** (acompañamiento al niño/a para facilitar el descanso o gestiones donde lo precises: hospital, domicilio, etc.).
- **Seguimiento educativo y apoyo escolar.**
- **Evaluación neuropsicológica y rehabilitación cognitiva**.

- **Servicio de fisioterapia, deporte adaptado, shiatsu, reiki.**
- **Grupos de apoyo mutuo**, (padres, madres, adolescentes, hermanos/as…)
- **Ocio terapéutico** dentro y fuera del hospital.

Para saber más de ASION o conocer sus horarios de actividades se puede contactar con ellos a través de los siguientes medios:

Web: http://www.asion.org

Instagram: _asion

Twitter: @asion_

Facebook: ASOCIACIONASION

915.040.998 – 638.984.386

ONCE – ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES

La misión principal de la ONCE es la mejora de la calidad de vida de las personas ciegas o con discapacidad visual grave a través de la prestación de una amplia oferta de servicios sociales que permite su inclusión social plena.

La ONCE tiene una amplia red compuesta por muchos profesionales, que permiten afrontar a más de 74.000 personas (de niños a mayores) el día a día con garantías, impulsando su autonomía personal. Educación, empleo, rehabilitación, tecnología accesible, ocio, cultura, deporte, comunicación y mil realidades al alcance de todos y todas con una atención especializada y específica.

La ONCE tiene centros de atención en todas las provincias y se puede localizar la más cercana en su página web.

Web: http://www.once.es

TELÉFONOS DE INTERÉS

TELÉFONOS DE INTERÉS

H. U. La Paz	Oftalmología Infantil	91 207 14 01
H. U. La Paz	Hemato Oncológica Infantil	91 727 72 23
H. Sant Joan de Déu	Oftalmología infantil Hemato Oncología infantil	93 253 21 00
H. Infantil Vall D'Hebrón		93 489 31 92/22
H. U. Virgen Macarena	Oftalmología infantil	600 162 681
H. U. Virgen Macarena	Hemato Oncología infantil	600 162 549
H. U. La Fé	Centralita	96 124 40 00

Oftalmología Infantil H.U. La Paz Oftal.infantil.hulp@salud.madrid.org