



ACCESDELUZ
ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA

POR LA DIFUSIÓN, INFORMACIÓN, INVESTIGACIÓN Y APOYO ENTRE FAMILIAS

Podemos **AYUDAR, ASESORAR y APOYAR** en el día a día de esta patología.

Sabemos que es un camino largo, pero cuantos más seamos, antes lograremos nuestros objetivos y seremos visibles, consiguiendo: **aprender, mejorar y compartir experiencias.**

Puedes contactar con nosotros:

- Por teléfono: **644 441 982** (llamada o whatsapp)
- A través de nuestra página web: www.cataratacongenita.es
- Correo electrónico: info@cataratacongenita.es
- Estamos presente en las redes sociales:



Twitter

@AccesDeluz



Facebook

www.facebook.com/AccesDeluz



Instagram

[accesdeluz](https://www.instagram.com/accesdeluz)

ACCESDELUZ es miembro de:



CATARATA CONGÉNITA

APRENDIENDO JUNTOS A VER EL MUNDO

www.cataratacongenita.es



Contacta con nosotros, tenemos información para ayudarte, encontrarás el apoyo que necesitas, centros ópticos de referencia, estimulación visual y mucho más.

TEL. 644 441 982

info@cataratacongenita.es



ACCESDELUZ
ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA

¿Quiénes Somos?

El proyecto **ACCESDELUZ** (Asociación de Catarata Congénita de España) inició su andadura oficial el 8 de marzo de 2017, fecha de inscripción de la Asociación sin ánimo de lucro en el **Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con número nacional 612975**. Una asociación formada por niños y adultos operados de catarata congénita y otras patologías oculares asociadas, más de 160 familias a nivel nacional, que buscamos, a través de la coordinación con profesionales, el trabajo en equipo y la experiencia, poder conseguir una serie de objetivos.

- **Dar apoyo personal, psicológico** y asesoramiento para trámites administrativos, somos una comunidad que fomenta el apoyo mutuo entre familias, la normalización y la información.
- **Fomentar la visibilidad**, difusión y conocimiento de la Catarata Congénita Infantil, a nivel médico y de la sociedad en general.
- **Unificar criterios** entre C.C.A.A, atención sanitaria, discapacidad, etc.
- **Colaborar con el desarrollo de líneas de investigación** que contribuyan al conocimiento del origen de la patología, causas, posibilidades de herencia, nuevas técnicas, abordaje de complicaciones, tratamiento integral y rehabilitación visual.
- **Generar espacios de encuentro** entre pacientes, familiares y profesionales oftalmológicos, optométricos, instituciones, administración, celebrando jornadas, talleres y encuentros de familias.
- **Colaborar en la elaboración, desde nuestra experiencia**, de publicaciones y materiales divulgativos que puedan llegar a las familias y profesionales.
- **Integrarnos en Federaciones o asociaciones paraguas** que engloben más asociaciones de enfermedades raras y oculares, pertenecemos a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- **Colaborar con entidades públicas o privadas de otros países** que trabajen proyectos relacionados con nuestra patología.
- **Mejorar la calidad de vida, la promoción de la igualdad de oportunidades y la integración socio-laboral de los pacientes.**

¿Qué es una catarata congénita?

Es una **opacidad del cristalino**, que impide la entrada de luz y que está presente al nacer o se puede detectar en los primeros años de vida.

Pueden ser **unilaterales o bilaterales** (afectan a uno o a los dos ojos), ir acompañadas de otras anomalías oculares y frecuentemente son hereditarias, aunque pueden existir otras causas como infecciones intrauterinas, síndromes, azar...etc.

Algunos síntomas

Las cataratas congénitas tienen con frecuencia, un aspecto diferente a otras formas de cataratas.

- Un bebé parece no estar visualmente consciente del mundo a su alrededor (si las cataratas se presentan en ambos ojos).
- Opacidad gris o blanca de la pupila (la cual es normalmente negra).
- En las fotos, falta el brillo de la pupila del "ojo rojo" o es diferente en ambos ojos.
- Movimientos oculares rápidos inusuales (nistagmus).

Ante la duda, hay que consultar con el médico.

Tratamiento de las cataratas congénitas

Se recomienda una cirugía precoz en niños tanto en unilaterales como bilaterales con extracción de cristalino, siendo así la rehabilitación visual muy temprana y pudiendo comenzar a trabajar una agudeza visual buena.

La ausencia de cristalino se corrige mediante lentes de contacto y/o gafas.

En una edad más avanzada se puede implantar LIO (Lentilla intraocular) que sustituye al cristalino y se puede necesitar apoyo de gafas o lentillas externas para ajustar graduación.

A menudo es necesario colocar un parche para forzar al niño a usar el ojo más débil con el fin de prevenir la ambliopía.