

Medin, Gabriela

Retinoblastoma : guía para padres / Gabriela Medin ; Guillermo Chantada ;  
Adriana Fandiño - 1a ed. - Buenos Aires : Fund. Natalí Dafne Flexer, 2007.  
32 p. ; 23x16 cm.

ISBN 978-987-98943-4-7

1. Enfermedades Pediátricas. 2. Cáncer Infantil. 3. Retinoblastoma-Guía  
para Padres. I. Chantada, Guillermo II. Fandiño, Adriana III. Título  
CDD 618.992

Fecha de catalogación: 11/04/2007

### **Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer**

#### **Autores**

Lic. Gabriela Medín

Dr. Guillermo Chantada

Dra. Adriana Fandiño

#### **Ilustración de tapa**

Rosario Cases Bocci

#### **Diseño de tapa**

Celina Wildner Fox

#### **Diseño Interior**

Jorge García

#### **Impresión**

Gráfica LAF, Monteagudo 741, Villa Lynch

# RETINOBLASTOMA

*Guía para padres*



## ÍNDICE

1. Introducción. ¿Por qué este libro?
2. ¿Qué es el Retinoblastoma? Breve historia del Retinoblastoma en Argentina.
3. Genética del Retinoblastoma.
4. Momento del diagnóstico. Sentimientos frecuentes de los padres, reacciones en los niños. Preguntas.
5. Tipos de tratamiento.
6. El resto de la familia. Los hermanos. Reacciones frecuentes durante el tratamiento.
7. Relaciones con los otros. Información.
8. Y luego de la enucleación? Prótesis. Características y cuidados de la misma.
9. La escuela.
10. Distintas capacidades. Ayudas disponibles para los que tienen una disminución importante en su visión.
11. Transcurriendo la vida como todo niño.
12. Segundos tumores y otras complicaciones a largo plazo. Información acerca de elementos de alerta y no para estar continuamente temiendo que ocurra.
13. Información útil (Lugares, sitios de Internet, libros).

## **1. EL POR QUÉ DE ESTE LIBRO. BREVE HISTORIA DEL GRUPO DE PADRES DE ARGENTINA.**

La idea de escribir y publicar este libro surgió a partir de las reuniones de padres que se vienen realizando mensualmente en la Fundación Natalí Dafne Flexer desde Agosto de 2000. Cada tercer viernes de mes, estas reuniones congregan a un número creciente de padres cuyos hijos tienen o han tenido Retinoblastoma. Las mismas son coordinadas por un oncólogo, una oftalmóloga y una psicóloga.

A lo largo de estos encuentros han surgido la mayor parte de los temas que se abordarán en este libro. Los profesionales y los padres han planteado temas preocupantes, preguntas, dificultades y han encontrado conjuntamente algunas respuestas.

Creemos que transmitir lo acumulado en estos años de experiencia puede ser de utilidad, tanto para nosotros como para los nuevos padres, las nuevas familias que se acercan.

Esperamos que también pueda servir como herramienta de información a todas aquellas personas que están en contacto con niños o adultos que tienen o tuvieron esta enfermedad así como a los equipos sanitarios de otras ciudades y/o países que puedan incorporar esta experiencia.'

## **2. ¿QUÉ ES EL RETINOBLASMA? EXPERIENCIA EN LA ARGENTINA.**

El Retinoblastoma es el cáncer de ojo más frecuente en los niños. Es una enfermedad relativamente rara, ya que ocurre aproximadamente en 1 de cada 15.000 nacidos vivos. Se diagnostica en niños pequeños, desde el periodo neonatal, especialmente en los primeros 2 años de vida. Aunque ocasionalmente puede aparecer más tarde, en general lo hace antes de los 3 o 4 años.

El tumor se origina a partir de las células de la retina. La retina es la lámina del ojo sensible a la luz que permite que el ojo vea. Se denomina bilateral si ambos ojos están enfermos, o unilateral si sólo afecta a un ojo.

En general, el Retinoblastoma tiene muy buen pronóstico en cuanto a la sobrevida, ya que más de un 900/0 de los casos logran curarse en nuestro país.

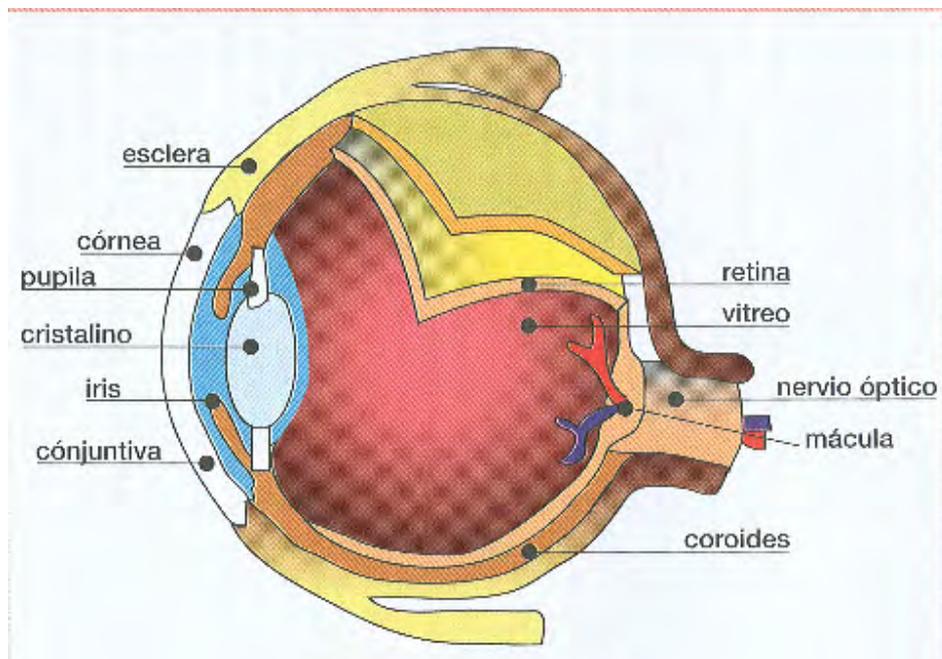
Sin embargo, todavía hay casos que se diagnostican tardíamente en los que el tumor ya se ha extendido fuera del ojo y algunos de estos niños fallecen a consecuencia de la enfermedad. En el momento actual, con una sobrevida tan buena, los esfuerzos se concentran en lograr preservar la visión en la mayor cantidad posible de casos. Para ello el diagnóstico temprano es fundamental.



Justamente el DIAGNÓSTICO temprano es un tema que preocupa desde hace tiempo a la comunidad oncológica pediátrica. El campo del Hospital de Pediatría J.P.Garrahan ha publicado en 1999 un artículo en el que planteaba que en el país había una demora significativa en el diagnóstico de la patología. Esta demora estaba condicionada por dos motivos:

1. Demora de los padres en consultar, especialmente aquellos que vivían fuera de Buenos Aires, carecían de seguridad social y tenían estudios primarios incompletos.
2. Los pediatras y los oftalmólogos fallaban en derivar en forma oportuna al paciente en 2/3 de los casos.

Estos datos han sido confirmados en otros países como México y Brasil. A partir de estos resultados se desarrollaron una serie de iniciativas destinadas a difundir las características de la enfermedad tanto entre los pediatras y oftalmólogos como dentro de la población en general.



En las reuniones, muchos de los padres, han comentado las demoras en el diagnóstico o el peregrinaje por distintos profesionales antes del mismo y su voluntad de dar a conocer su experiencia para evitar que otras familias sufran las mismas demoras. Este libro intenta sumar esfuerzos en este sentido.

La mayor parte de los padres consulta porque ve una manchita blanca en el ojo, lo que en el lenguaje médico se denomina leucocoria. Esta manchita blanca es descrita por los padres como una nube o un reflejo blanco que se ve ocasionalmente, ya que aparece con las variaciones del tamaño de la pupila de acuerdo a la cantidad de luz que recibe el ojo. Por tal razón es habitual que transcurra un cierto tiempo desde que los padres la notan hasta que consultan. No

es infrecuente que esa "manchita" no se vea cuando el médico la examina y por lo tanto pase desapercibida, hasta que sea más evidente.

En otras ocasiones los padres notan un estrabismo, es decir una desviación del ojo, ya sea hacia adentro o hacia fuera. Esto es muy frecuente en el primer año de vida y rara vez el pediatra lo asocia al tumor. Sin embargo es el signo más precoz del Retinoblastoma. Por todo esto, para hacer el diagnóstico preciso de este tumor, es necesario realizar un fondo de ojo bajo anestesia en los niños pequeños. Este estudio debe ser realizado por un oftalmopediatra con experiencia en el uso del oftalmoscopio binocular indirecto e indentación para poder ver la retina anterior. Es un estudio específico y es importante que sea realizado por un profesional con experiencia en esta patología.

Para poder comprender mejor las características de la enfermedad y del tratamiento, así como las explicaciones que dan los médicos, es útil conocer cómo está formado el ojo.

### **ANATOMÍA DEL OJO**

El ojo se puede dividir en tres capas (o tejidos). La capa blanca externa del ojo se denomina esclera. Esta es semejante a la cáscara de un huevo. Junto con la córnea, la esclera protege al ojo de traumatismos y mantiene la estructura delicada de los tejidos internos de ojo.

El tejido que forma la capa intermedia del ojo, la coroides, es responsable del suministro de sangre a la pared del ojo y a las estructuras externas de la retina. Este tejido es responsable del transporte de nutrientes y oxígeno a la parte interna de la esclera y a los tejidos internos de la retina.

La capa más interna del ojo es la retina, tejido delgado y traslúcido que está compuesto por diez capas microscópicas. La retina es responsable de traducir las imágenes de luz en impulsos eléctricos, los cuales son reconocidos y procesados por el cerebro. La mácula es el área de la retina responsable de la visión central. El centro de la mácula se denomina fovea, que es la responsable de la visión fina. La retina recibe imágenes de luz y las transmite al cerebro a través del nervio óptico. El cerebro interpreta estos mensajes como visión.

A menudo, los ojos son comparados con una cámara, y en muchos aspectos, los ojos se parecen a una cámara extraordinariamente sensible.

El lente del ojo (cristalino) ayuda a focalizar los rayos de luz sobre la retina, pudiendo cambiar de forma o acomodarse para enfocar objetos cercanos o distantes, de manera similar al lente de una cámara.

El cristalino proyecta imágenes en la retina, membrana que se encuentra en la parte posterior del ojo y está formada por células sensibles a la luz, que funciona de manera parecida a la película de una cámara.

El ojo está conectado al cerebro por el nervio óptico, el cual consiste en un conjunto de más de un millón de fibras nerviosas. La córnea (la parte clara al frente del ojo) refleja los rayos de luz a través de la pupila hacia el lente del ojo. La pupila es la apertura circular negra en el iris.

El iris, la parte de color, es una extensión de la coroides, regula la cantidad de luz que entra al ojo ajustando el tamaño de la pupila.

La cornea es una lamina clara que permite el paso de la luz y se encuentra en la parte anterior del ojo. La conjuntiva es un tejido delgado que reviste los párpados y el globo ocular.

El ojo también contiene líquidos que bañan las diferentes estructuras del ojo y que ayudan a mantener una presión adecuada dentro del ojo.

La cámara anterior, al frente del ojo, se encuentra llena del humor acuoso, una sustancia líquida.

La porción posterior del ojo se encuentra llena de una sustancia gelatinosa clara denominada humor vítreo.

### **¿CÓMO SE ORIGINA EL RETINOBLASMA?**

En el caso del Retinoblastoma, el tumor se origina en la retina, crece hacia la cavidad ocupada por el humor vítreo y/o por debajo de la retina (desaprendiéndola) pero rápidamente se disemina a otras estructuras del ojo cuando no le queda más espacio. Así, intenta escapar del ojo a través de la coroides, con lo cual puede acceder a la circulación sanguínea; a través del nervio óptico, con lo cual puede llegar al cerebro y más raramente a la parte anterior del ojo: iris, cámara anterior.

Cuando el tumor se encuentra en estadios avanzados, llega a la esclera, la atraviesa, e invade la orbita creciendo masivamente al exterior.

### **3. GÉNÉTICA DEL RETINOBLASMA**

El 90 % de todos los chicos que desarrollan el Retinoblastoma son los primeros en padecer cáncer de ojo dentro del grupo familiar. Sin embargo, en un 10% de los casos de Retinoblastoma, se sabe o se descubre posteriormente al diagnóstico, que alguno de los padres, abuelos, hermanos, tíos, tías o primos también ha tenido la enfermedad. En la mayor parte de los casos en que la enfermedad se transmite de padres a hijos, se trata de Retinoblastoma bilateral. En estos casos, decimos que el Retinoblastoma presenta la forma "heredable". Mucho se ha avanzado en conocer la genética del Retinoblastoma, sabemos también que hay mucha información errónea, que contribuye a desorientar a las familias agobiadas por esta problemática. Es importante para los padres conocer la genética del Retinoblastoma y las posibilidades de que la enfermedad se transmita a otros familiares. Nuestro grupo hizo una investigación que permitió reconocer que los padres y madres de los niños con Retinoblastoma tenían una información errónea acerca del riesgo de tener otro hijo con esta enfermedad. En nuestro estudio, observamos que los padres/madres creían que el riesgo era mucho mayor de lo que realmente era. .

#### **VEAMOS UN POCO DE GENÉTICA, ENTONCES...**

Aunque no se comprende exactamente por qué se desarrolla el Retinoblastoma, se sabe que en todos los casos este cáncer es causado por una anomalía en el cromosoma 13, en el cual una parte del mismo no funciona o bien falla. En el 40 % de los casos, la anomalía está presente en todas las células del cuerpo incluyendo el ojo, y en un 60 % sólo se encuentra en el ojo. En los casos de Retinoblastoma bilateral y en los unilaterales con la forma heredable, el defecto genético está presente en todas las células del organismo, por esa razón es transmitido a la descendencia. En cambio, en el Retinoblastoma unilateral no heredable (también llamado esporádico), sólo las células de la retina tienen esta alteración y las demás están sanas. Por eso no se transmite a la descendencia. El cromosoma 13 es el responsable de controlar la división de las células de la retina. En los niños con Retinoblastoma la división celular de la retina continúa sin control, causando el/los tumor/es.

#### **SI UN PADRE/MADRE TIENE RETINOBLASMA**

Si un padre/madre ha sido tratado por Retinoblastoma bilateral y ha decidido tener hijos, debe saber que casi la mitad (45%) de los mismos desarrollarán la enfermedad en sus ojos. El bebé podrá tener tumores en el ojo en el momento de nacer, pero también muchos de estos niños no tienen tumores en sus ojos al

nacer y los desarrollan durante los dos primeros años de vida. En la práctica, todos estos niños comenzaron a desarrollar tumores en los primeros 28 meses y pueden continuar formándose durante 7 años.

La gran mayoría de los niños nacidos de padres con Retinoblastoma bilateral también tendrán la enfermedad en ambos ojos, pero alrededor de un 15% desarrollará tumores en un solo ojo (Retinoblastoma unilateral), aunque como resulta obvio, en estos casos la enfermedad es heredable, a pesar de ser unilateral.

Cada vez que los padres con Retinoblastoma tengan otro hijo, existe un 45% de probabilidades de que el mismo desarrolle la enfermedad.

### **SI UN PADRE / MADRE TIENE RETINOBLASMA UNILATERAL SIN ANTECEDENTES FAMILIARES PREVIOS:**

Si un padre/madre tiene Retinoblastoma unilateral, un 7% a un 15% de su prole tendrá la enfermedad. Curiosamente, cuando el padre con Retinoblastoma unilateral tiene un hijo con la enfermedad, ese niño generalmente (85% de las veces) la desarrolla en ambos ojos. Muchos de estos niños afectados no tienen el tumor presente en el momento del nacimiento. Pero como en la situación anterior, si el niño va a desarrollar la enfermedad comenzarán a aparecer los tumores a los 28 meses y podrán continuar formándose durante 7 años.

Existen probabilidades entre 7% y 15% de que cada hijo de los padres con Retinoblastoma padezca la enfermedad. Por otro lado, en un 85% a un 93% de sus hijos no se presentará la enfermedad. Pero es indispensable que estos niños sean vistos periódicamente por un oftalmólogo pediatra experimentado.

### **SI NINGUNO DE LOS PADRES TIENE LA ENFERMEDAD:**

La situación en que ninguno de los padres tiene la enfermedad es la más común y la más difícil de explicar. Aproximadamente 1 de cada 100 pacientes con Retinoblastoma, de alguna manera aún desconocida, destruye el tumor sin tratamiento, o tal vez, tiene una variante de la enfermedad que no es capaz de extenderse. Esta es la razón por la cual se aconseja a los padres a hacerse un examen de fondo de ojo con dilatación. En un 1 % de las veces hay evidencia de una forma curada o limitada de Retinoblastoma en el ojo de un padre que jamás tuvo conocimiento o notó haber tenido la enfermedad y nunca se trató. En ese caso, un 45% de los niños de esos padres desarrollaran la enfermedad.

Más confusa y rara es la posibilidad de que el padre tenga el gen para el Retinoblastoma y pueda transmitirlo a sus hijos sin tener evidencia alguna de Retinoblastoma en su ojo. Esto es denominado el estado portador y significa que el padre porta el gen pero no la enfermedad. En esta circunstancia muy infrecuente, un 45% de sus hijos se verán afectados.

La situación más frecuente es la que el niño afectado por la enfermedad presenta una mutación nueva y si está en todas sus células (forma heredable) la transmite a su descendencia.

La situación mas común es aquella en que ninguno de los padres tiene el gen para la enfermedad pero tiene un/a hijo/a con Retinoblastoma. Si los padres son genéticamente normales, la posibilidad de tener otro hijo con la enfermedad es nuevamente, de 1 en 15.000 a 20.000, es decir extremadamente baja. Sin embargo, como uno habitualmente no puede saber quienes presentan las raras formas de "portadores" o de baja penetrancia, todos los niños hijos de padres sin la enfermedad pero con hermanos afectados, deben ser examinados por un oftalmólogo pediatra experimentado.

Cada uno de los ejemplos presentados aquí explica cómo un padre que nunca ha tenido Retinoblastoma puede tener hijos afectados con Retinoblastoma bilateral.

#### **4. MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO. SENTIMIENTOS FRECUENTES DE LOS PADRES, REACCIONES EN LOS NIÑOS. PREGUNTAS.**

El momento del diagnóstico es siempre un momento difícil, para el que ningún padre está preparado. Todos los padres recuerdan ese momento con detalle aún mucho tiempo después. Es frecuente dudar frente a lo que se está escuchando, enojarse, no entender, no querer escuchar más. Frecuentemente los papás se extrañan ante la posibilidad de que su hijo/a tenga cáncer, al mismo tiempo que no lucen enfermos. Habitualmente, se asocia el tener cáncer con parecer gravemente enfermo y cuando el Retinoblastoma se diagnostica a tiempo, eso no ocurre. Es normal tener sentimientos encontrados y necesitar un tiempo para procesar y asimilar la información recibida. No se sienta mal de preguntar una y otra vez, los médicos saben que cada persona necesita un tiempo para entender, que no todos somos iguales y le dedicarán el tiempo que necesite. A veces no es fácil recordar las preguntas en el momento de la consulta: anote las dudas en un papel cuando esté tranquilo en casa y llévelo a la consulta.

Una vez que se ha entendido el diagnóstico y la necesidad de tratamiento, los padres deben tomar muchas decisiones, algunas muy difíciles. En este momento conversar con otros padres cuyos hijos hayan pasado la cirugía o la quimioterapia, puede ayudar a pensar en el después, a ver cómo la vida continúa, a percibir el gran poder de adaptación de los niños, su vitalidad y sus ganas de seguir adelante. Trate de conectarse con otros que hayan pasado por esto, sentirá el alivio de ver que no está solo.

Una pregunta frecuente en los inicios es cómo debemos contarle al niño y al resto de la familia. Dado que el diagnóstico ocurre habitualmente en edades muy tempranas, la forma en que los niños atraviesen la situación depende en gran medida de cómo los papás y los adultos significativos los acompañen.

Informarle al niño es sumamente importante, ayudarlo a entender lo que le está ocurriendo y prepararse para lo que va a venir. Acompañarlo a encontrar sentidos a eso que está viviendo. Trate de usar un vocabulario acorde a la capacidad del niño y promueva la oportunidad de hablar abiertamente y preguntar lo que no entienda. Muchas veces los niños se mantienen callados o se hacen los distraídos cuando se les comentan cosas relacionadas con la enfermedad o el tratamiento. No se preocupe, en general están muy atentos, incluso a los comentarios que no se les dirigen directamente. Es importante transmitirle la sensación de que se puede hablar abiertamente sobre lo que le está ocurriendo.

Con ésto asegurado, ellos sabrán que pueden contar con la respuesta de los adultos cuando la necesiten. Los padres comentan que muchas veces los niños retornan el tema más tarde y hacen preguntas cuando uno menos se lo espera (en el supermercado, en el autobús)

En el siguiente cuadro encontrará recomendaciones útiles respecto de la información a los niños:

### ¿Cómo hablar con los chicos acerca de la enfermedad? ¿Qué le digo cuando me pregunta...?

#### ¿Por qué es importante decir la verdad acerca de la enfermedad y el tratamiento?

Para conservar la confianza de los niños y poder serles útil como sostén tranquilizador cuando nos necesiten.

Porque conocer la verdad permite prepararse para enfrentarla.

Porque la mentira y el engaño disminuyen el interés por el conocimiento y es importante que los niños sean curiosos e interesados para poder crecer y aprender.

#### ¿Qué es lo que uno como papá o mamá debe informar?

Aquí es importante decir no se o no estoy seguro y contar con los distintos especialistas que atienden al niño.

Aquello que los niños preguntan.

Aquello que necesitan saber para prepararse. Psicoprofilaxis quirúrgica.

Aquello que a pesar de no preguntar directamente sabemos que los tiene ansiosos.

Aquello que nosotros queremos transmitirle a nuestros hijos.

#### ¿Qué debemos tener en cuenta para informar?

En diferentes momentos evolutivos, a distintas edades los niños tienen distintas capacidades afectivas y cognitivas. No son las mismas preguntas las que hace un niño de 4 años que las que hace uno de 9 o de 13. Tampoco pueden ser las mismas las respuestas. Los niños nos van guiando, "mostrando en qué andan".

Es normal y esperable que vuelvan una y otra vez sobre el mismo tema, ésto se debe, por un lado, a que a medida que crecen se hacen nuevas preguntas pero por otro lado se debe al poder elaborativo de la repetición: es necesario para los

niños repetir una y otra vez lo vivido, hablar una y otra vez sobre un tema, escuchar una y otra vez el mismo cuento, ver una y otra vez la misma película.

### **¿Qué cosas es mejor no contarles?**

Los niños son sujetos en constitución, los adultos debemos protegerlos de algunas crudas verdades de la vida. Hay una función de sostén de los adultos que no debemos olvidar. Cada circunstancia, cada etapa de la enfermedad y el tratamiento nos plantea distintos problemas, en cada una de ellas es importante contar la verdad pero hay temas que se les plantean a los adultos que sólo más tarde serán inquietudes de los niños. Por ejemplo, respecto del pronóstico es raro que un niño pequeño pregunte si la enfermedad puede volver, mientras que esta pregunta se les plantea a prácticamente todos los padres. Lo mismo sucede con la transmisión genética, será una preocupación cuando el niño empiece a pensar en su descendencia y comprenda los factores intervinientes en la herencia.

### **¿Qué nos pasa a nosotros como padres con ciertos temas o ante ciertas preguntas?**

Momentos de angustia ante las preguntas: me emociono, no se qué decir, pregunta en cualquier momento.

A veces uno no está preparado para contestar y/o hablar del tema. Explíquelo al niño que lo hablarán en casa, tranquilos o que lo hablarán más tarde y retome el tema cuando se sienta preparado. Nunca ignore las preguntas o cierre la posibilidad de hablar sobre el tema.

¿Por qué siempre me pregunta a mí? Si siempre le pregunta a usted es porque siente confianza y que tiene el espacio para hacerlo, alégrese!

Como el Retinoblastoma es una enfermedad rara, tendrá también que informar a parientes, conocidos, vecinos. Esto a veces resulta cansador, hay momentos en que uno no tiene ganas de volver a explicar lo mismo varias veces. Este libro puede servirle, páselo entre los allegados, así podrán conocer más acerca de la patología.

## 5. TIPOS DE TRATAMIENTO

### **a. Cirugía. El porqué de la enucleación. Cómo prepararse y preparar al niño para la cirugía. Cuidados post-quirúrgicos. Anestesia. Miedos fantasías.**

La enucleación, es a veces, la única forma de tratamiento posible cuando el tumor tuvo un crecimiento importante dentro del ojo. Consiste en la extirpación del ojo quirúrgicamente (mediante una operación). De esta forma, el tumor puede eliminarse totalmente y en ese caso muchas veces (si no es bilateral) el paciente está curado. Este procedimiento se efectúa bajo anestesia general.

La operación es relativamente sencilla. Inmediatamente después de remover el ojo, se coloca un implante orbitario (ligeramente más pequeño que el tamaño de su ojo) en los tejidos profundos de la órbita. En ocasiones, se coloca sobre el implante una cubierta de plástico denominada conformador, el cual sirve para preservar la forma del fondo de saco en el que luego se adaptará la prótesis. Este conformador será reemplazado mas adelante por una prótesis permanente.

Después de la enucleación, se aplicará un parche a presión sobre los párpados. El propósito de este parche es disminuir la inflamación de los tejidos de los párpados y órbita. Este parche se mantiene en su lugar por alrededor de 12 horas después de la cirugía. Mientras este parche esté colocado el paciente podría tener problemas para abrir los párpados del ojo no operado. Afortunadamente este problema desaparece por sí solo después del primer día postoperatorio. Habitualmente, los niños pueden regresar a sus hogares al día siguiente.

Al mover el ojo no operado de un lado a otro, podría presentarse dolor en el ojo operado (debido a que los músculos de ambos ojos siempre se mueven al mismo tiempo). Aunque el niño ya no tenga ojo, sus músculos aún seguirán moviéndose como si ese ojo estuviera en su lugar. Podría presentarse dolor leve durante las primeras 24 horas posteriores a la enucleación, por lo que se recetarán analgésicos como sea necesario para disminuir todas las molestias.

Hay que tener presente que el ojo ayuda a mantener el párpado abierto, por lo que cuando el ojo es removido el párpado simplemente permanece cerrado.

Los párpados podrían permanecer hinchados y morados por algunos días.

Inicialmente si se abren los párpados, se podrá observar los tejidos rosas y húmedos que están cubiertos por la conjuntiva. Tendrá una apariencia como la

parte de adentro de la boca. Si está colocado un conformador, se verá el plástico transparente con o sin agujeros en el centro. Este conformador es temporal hasta que los tejidos sanen y un ojo artificial se le pueda adaptar temporalmente. Como las glándulas lagrimales no se sacan con la cirugía, el niño puede llorar a través de esa órbita.

La noticia de que es necesaria la enucleación del ojo enfermo para poder erradicar la enfermedad es, si se produce en un momento posterior al diagnóstico, más angustiante que éste, ya que confronta a una pérdida definitiva para el niño. Sin embargo, dadas las características de la enfermedad muchos papás reciben ambas noticias conjuntamente. Se suman entonces el impacto del diagnóstico, la angustia frente a la pérdida y la preocupación acerca de cómo va a reaccionar el niño. En nuestro país la mayoría de los padres aceptan este procedimiento, pero en ocasiones, por razones culturales, religiosas, temores u otras razones, la aceptación se vuelve difícil.

En algunas áreas de Latinoamérica este es un problema significativo que puede poner en peligro la vida de los niños afectados. En ciertas comunidades, hasta un 50% de los padres no dan el permiso para la enucleación y los niños mueren de esta enfermedad curable. Por todo esto, sabemos que éste es un momento crítico para la familia y que el equipo de salud debe estar muy presente, acompañando a las familias a tomar las decisión con el objetivo de priorizar la vida del niño afectado por sobre la pérdida de un ojo. En algunos países, se esta intentando una campaña de detección precoz y difusión de los síntomas a la población general para intentar reducir este fenómeno.

En los casos en que el niño debe enuclearse es importante que aún siendo pequeño tenga una preparación pre-quirúrgica. En la mayoría de los centros hay psicólogos que realizan psicoprofilaxis quirúrgica. Tenga en cuenta que puede solicitado.

En el cuadro de la página siguiente encontrará recomendaciones generales para preparar a los niños.

#### **b. Quimioterapia. Cuándo está indicada.**

La quimioterapia es un tratamiento que se administra cada vez con más frecuencia en el Retinoblastoma. Su uso en la enfermedad intraocular ha revolucionado la forma de tratar a estos niños, ya que ha permitido no enuclea a niños que antes eran sometidos a este procedimiento y asimismo, ha permitido evitar la

radioterapia externa en muchos niños, con la consiguiente posibilidad de reducción de segundos tumores en el futuro. En general, la quimioterapia se utiliza solamente para tratar ojos que tienen tumores que puedan responder significativamente dejando un potencial aceptable de visión. Por esa razón no todos los pacientes reciben quimioterapia, ya que algunos requieren enuclearse o en ocasiones sólo es necesaria una terapia local como el láser o la criocoagulación para controlar el tumor. A diferencia de la mayoría de los tumores en los niños, en los cuales la quimioterapia es un medio para intentar salvar la vida, en los casos de niños con Retinoblastoma se utiliza con el fin de salvar la visión. Por lo tanto se utilizan drogas que causan una menor toxicidad y que en general son bien toleradas. En los últimos años, se ha estado administrando una forma especial de quimioterapia denominada "periocular". En este caso, la quimioterapia se administra cerca del ojo (por debajo de la conjuntiva) permitiendo que llegue más cantidad adentro del ojo y haya menos toxicidad a otros órganos. Este tratamiento tiene indicaciones específicas y no todos los niños se benefician de él. La mayor complicación que aparece es el intenso edema (hinchazón) de la órbita, la cual en muchas ocasiones le impide al niño abrir el ojo por un par de días. Esto es especialmente importante cuando el niño tiene un único ojo conservado, ya que no verá prácticamente nada por unos días.

En otras circunstancias, cuando el tumor ya se ha extendido fuera del ojo, la quimioterapia se utiliza con el fin de lograr la sobrevivencia del niño, utilizando drogas más potentes y tóxicas.

La quimioterapia es indicada por el oncólogo pediatra y en general administrada por enfermeras especializadas. El oncólogo pediatra determina las drogas a utilizar y sus dosis.

Dado que es una enfermedad compleja es importante que se la aborde desde una perspectiva integral e interdisciplinaria, todos aquellos que están vinculados a la atención del niño deben estar al tanto de cómo va transitando los distintos momentos del tratamiento.

0 – 2 años	Comprenden la enfermedad por sus efectos inmediatos: dolor, ingreso, etc.	Conviene asegurarles que sus padres estarán cuando se duerma y cuando se despierte. Que luego de la cirugía tendrá un parche en el ojito por unos días.
3 – 6 años	No diferencian entre procedimientos, diagnósticos y terapéuticos, lo importante es lo que sentirán cuando se los realizan. La relación causa-efecto es estática, inmediata y anecdótica.	Llevarlos a conocer la sala de pre anestesia. Explicarles claramente que allí los dormirán y que cuando despierten sus padres estarán al lado. Asegurarles que no sentirán nada mientras están dormidos. Explicarles claramente los pasos del post-operatorio.

### c. Radioterapia.

La radioterapia es una modalidad de tratamiento muy efectiva para el Retinoblastoma. Consiste en la aplicación de radiaciones al ojo con el fin de controlar al tumor. Las radiaciones se administran de distintas formas:

**Radioterapia externa:** se aplica a través de un aparato llamado acelerador lineal (similar a un tomógrafo) Para recibir la radioterapia externa los niños deben ser anestesiados. La misma se administra diariamente durante 4 a 6 semanas.

**Semillas radiactivas:** se colocan a través de una cirugía alrededor de uno o ambos ojos. Se las inserta a través de unas placas: en este caso, el oftalmólogo las coloca mediante una operación y las saca varios días después, una vez que la radiación hizo efecto. En general, el paciente queda internado mientras tiene la placa puesta en el ojo.

Hasta hace no muchos años, la radioterapia externa era la única forma de tratamiento conservador en el Retinoblastoma. Actualmente, gracias a la quimioterapia y a la disponibilidad de mejores láseres, placas, etc., se la utiliza menos frecuentemente. Si bien es muy efectiva, la radioterapia externa puede aumentar el riesgo de que el niño irradiado tenga un 'segundo tumor en la edad adulta. Otros efectos adversos son: cataratas, sequedad del ojo o una asimetría en la cara, a consecuencia de un menor crecimiento de la órbita irradiada. ~n general no se administra quimioterapia durante la radioterapia, cuando ésta se utiliza como tratamiento conservador. En otras ocasiones, se irradia la zona donde estaba el ojo luego de enucleado, debido a que pueden haber quedado restos del tumor en esa zona.

La radioterapia local (placas) no se asocia a un aumento de nuevos tumores o a deformidades del rostro.

Gran parte de lo hoy sabemos acerca de esta enfermedad y otras enfermedades malignas de los niños se debe a que se han realizado ensayos clínicos que permitieron un mejor conocimiento de la enfermedad. Es posible que durante el tratamiento Usted sea invitado a dar su consentimiento para que su hijo participe en algún estudio de investigación. En todo caso, se le solicitará su consentimiento por escrito, siendo libre su decisión de participar.

## **6. EL RESTO DE LA FAMILIA. Los HERMANOS. REACCIONES FRECUENTES DURANTE EL TRATAMIENTO. ESTUDIOS PARA HERMANOS Y PRIMOS. HERENCIA. MIEDOS y FANTASÍAS.**

Los distintos tratamientos condicionan en forma diferente a los niños y sus familias. No es igual la situación de tener que cumplir un protocolo de quimioterapia que la de pasar la enucleación, la prótesis ocular, etc. Sin embargo siempre que un niño se enferma toda la familia se ve afectada. Cambia la rutina, los papás están angustiados y muy ocupados con todo lo que implica el tratamiento, con los trámites que a veces demandan mucho tiempo, con las pruebas. En algunos casos uno de los progenitores debe dejar de trabajar, hay necesidades económicas que resolver. Muchas veces no disponen de tiempo y energía para sentarse con los hermanos sanos a conversar acerca de la enfermedad y del tratamiento. Sin embargo, en caso de no poder hacerlo, pueden delegar en otro adulto significativo el rol de tomarse un tiempo para informar adecuadamente a los hermanos. Para éstos es importante estar incluidos en los acontecimientos significativos de la familia y tener información adecuada a su edad y nivel de desarrollo. Frecuentemente surgen temores de contagio, de que les pudiera suceder lo mismo o aún fantasías de castigo, como si ellos pudieran tener que ver con la enfermedad del hermano. Es importante esclarecerlos al respecto. También para ellos, tanto como para el niño enfermo, es importante sentir que se puede conversar del tema y que pueden hacerlo en el momento que necesiten.

Otra reacción frecuente son los celos hacia las atenciones recibidas por el hermano enfermo, que cuenta con sus padres mientras él o ella quedan al cuidado de abuelos, tíos o vecinos. Incluirlo en la situación, mantenerlo al tanto de lo que ocurre, es una forma de protegerlo ante el sentimiento de abandono. Transmitirle que se lo quiere mucho y que en una familia, cuando alguno tiene un problema todo el resto acude en su ayuda, que es momento de que también él o ella, aunque pequeño colabora y ayude a su hermano/a.

Por otro lado, dado que en algunos casos el Rb tiene componente hereditario, es importante que más adelante se les transmita la información que corresponda a su caso. Esto también conviene hablarlo con el resto de la familia: abuelos, primos, tíos.

## **7. LA RELACIÓN CON OTROS. SENTIMIENTOS ANTE EL ENTORNO. INFORMACIÓN.**

Como mencionamos anteriormente, un stress grande para los padres en los primeros momentos del tratamiento es tener múltiples responsabilidades a la vez:

- tienen la responsabilidad de decidir y de hablar con los médicos,
- deben cuidar al niño enfermo,
- y también tienen que informar a familia, vecinos y seres queridos lo que está ocurriendo.

Las dos primeras son inherentes a su función de padres, pero para aquellos que se sientan sobrecargados con la última, sugerimos que deleguen en otra persona de la familia atender los llamados o a las visitas. Es fundamental que prioricen el cuidado del niño y los contactos que les permitan juntar fuerzas en un momento tan difícil.

A veces, lo difícil es contarles a otros lo que uno está viviendo o mostrar el dolor frente a otros. En estas situaciones cada persona tiene su manera de sentir y de reaccionar. Cada padre debe reconocer la propia y a partir de allí relacionarse con el entorno. De todas formas, no olvide que lo primero es el niño y que los padres estén en condiciones de cuidado.

Además de la información en este libro, pueden encontrar información acerca de la enfermedad en:

[www.retinoblastoma.com](http://www.retinoblastoma.com)

[www.stjude.org](http://www.stjude.org)

[www.retinoblastoma.com.ar](http://www.retinoblastoma.com.ar)

[www.pibeonco.org.ar](http://www.pibeonco.org.ar)

## **8. ¿Y LUEGO DE LA ENUCLEACIÓN? PRÓTESIS. CARACTERÍSTICAS y CUIDADOS DE LA MISMA.**

### **¿QUÉ APARIENCIA TENDRÁ LA PRÓTESIS?**

Una prótesis ocular es un ojo artificial que está hecho y es adaptado por un óptico especialista en prótesis oculares

Inicialmente se le adaptará una prótesis temporal (que se parece pero no es exactamente igual a su otro ojo) mientras que se le fabrica una prótesis a la medida. Esta prótesis es parecida a un lente de contacto gigante. En la medida de lo posible, se igualará con el color de la esclera (parte blanca del ojo), color del iris, venas y con la forma de sus ojos.

### **¿QUÉ INVOLUCRA EL CUIDADO DE UNA PRÓTESIS?**

En la mayoría de los casos, la prótesis se puede dejar en su lugar durante meses pero pueden ser removidos diariamente para el aseo de la cavidad si es necesario.

Los ojos artificiales se pueden limpiar con jabón suave y agua, pero deben ser acondicionados profesionalmente por un protesista alrededor de cada 4 a 6 meses y deben de ser reemplazados cada 3 a 5 años.

### **¿SERÁ CAPAZ DE LLEVAR UNA VIDA NORMAL CON UN SOLO OJO?**

El niño aprende a compensar y adaptarse rápidamente después de la cirugía. Después de la enucleación, el campo visual en ese lado del cuerpo disminuye cuando se dirige al vista al frente y se pierde la percepción de profundidad pero muchas de las habilidades de percepción de profundidad se vuelven a reemplazar con el tiempo.

El paciente enucleado de un ojo será capaz de realizar prácticamente una vida normal. Si la visión del ojo remanente es buena, será capaz de manejar, leer y realizar todas las actividades diarias normales.

## **9. LA ESCUELA. INFORMACIÓN A LA ESCUELA. QUÉ EXPLICARLE A LA MAESTRA Y A LOS COMPAÑEROS. INTEGRACIÓN A LA ESCUELA NORMAL.**

Para la mayor parte de los niños con Retinoblastoma el diagnóstico y tratamiento se efectúa mientras no están escolarizados o cuando están en los momentos iniciales de la escolarización. En este último caso, si bien en el primer momento de la cirugía y el tratamiento los niños no concurren a la escuela, es importante que retomen las actividades tan pronto como tengan el alta médica. Muchas veces los papás piensan que hay otras cosas más importantes en ese momento y olvidan que la escuela no es sólo un lugar de aprendizaje sino también de socialización y un lugar de referencia en la infancia. Por otro lado, para los niños, en general y para los más pequeños en especial, retomar y mantener su rutina es sumamente tranquilizador. Es una señal de que su vida continúa.

El momento de la vuelta al colegio exige muchas veces más trabajo de los padres y de los adultos que del niño mismo. Los niños tienen una gran capacidad adaptativa y en general vuelven a las actividades sin mayores problemas. En cambio es importante que se trate el tema con los docentes, que éstos informen al resto de la clase y a los padres de los otros niños respecto de la situación de enfermedad pasada y el estado actual del niño. El ver a un niño con parche o con prótesis suscita muchas veces fantasías y temores que si no son conversados y aclarados conspiran contra una buena integración al medio escolar. En el caso de niños con disminución de la visión se aconseja consultar a una escuela especializada en no videntes y disminuidos visuales para que asesore a la escuela común y a los padres respecto de la mejor forma de lograr una escolaridad adecuada a las necesidades del niño.

Otro momento donde es probable que surjan preguntas y sea necesario conversar del tema con los docentes y el grupo es cuando los niños crecen y usan prótesis que pueden caerse o que pueden infectarse requiriendo que el niño se la saque. También cuando los niños comienzan con actividades extraescolares, como natación u otros deportes, en los que puede haber episodios con la prótesis. En fin, a medida que los niños crecen, pasan más tiempo fuera del hogar, tienen mayor independencia y relación con otros y necesitan integrar la prótesis y sus cuidados a esos ámbitos. Como comentamos en el apartado de información a los niños, es importante recordar que a medida que crecen las preguntas vuelven, se repiten, se reformulan y además aparecen

situaciones nuevas que requieren nuevas respuestas. Siempre que se haya creado un ámbito de confianza donde hablar de ello con naturalidad, todos estos momentos serán momentos de crecimiento para todos.

Si en alguna circunstancia las dificultades se repitieran o a ustedes como padres les resultara difícil acompañar al niño, tengan en cuenta que comentarlo con el equipo de salud Y en el grupo de padres si es que pertenecen a alguno, podrá ser de ayuda para evaluar la situación y decidir si es conveniente hacer una consulta a un especialista (psicólogo o psicoanalista).

También pueden consultar (leer) nuestro Libro de Educación en nuestra página web: [www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)

## **10. DISTINTAS CAPACIDADES. AYUDAS DISPONIBLES PARA LOS QUE TIENEN UNA DISMINUCIÓN IMPORTANTE EN SU VISIÓN.**

En aquellos niños con discapacidad visual debe considerarse cuál es la estrategia más adecuada: escuela normal con integración o escuela para disminuidos visuales. Es importante elegir la mejor opción para cada niño en particular teniendo en cuenta los recursos locales y promoviendo el mejor desarrollo de sus potencialidades. Los padres pueden y deben conversar este tema con el oftalmólogo del equipo, en muchas instituciones hay además docentes especializadas en niños con disminución visual que los orientarán al respecto.

También, la familia y el niño, como todo niño con necesidades especiales, iniciará un camino de contactar los recursos de la comunidad a su disposición y el armado de la propia red. En la Fundación Natalí Dafne Flexer contamos con la colaboración de una asistente social especializada que podrá orientarlos al respecto.

Puede conectarse llamando a: 54-11 4825-5333.

## 11. TRANSCURRIENDO LA VIDA COMO TODO NIÑO.

Lo fundamental que queremos destacar es que aún habiendo pasado momentos difíciles durante el diagnóstico y el tratamiento, los niños llevan una vida normal con actividades y desarrollo equivalente a los niños de su misma edad que no han pasado por esas circunstancias. Es importante por tanto ocuparse de su crecimiento, de los límites, de estimular su curiosidad y autonomía, de pensar en su futuro ayudándolo a desarrollar su personalidad, sus potencialidades.

En distintos momentos y, según vaya creciendo, pueden aparecer preguntas respecto de lo ocurrido pero también pueden surgir dificultades como le puede suceder a cualquier otro niño que no ha tenido esta enfermedad. En ocasiones, la llegada de un hermano, la entrada en el colegio u otros momentos de cambio y crecimiento producen cierta conmoción y cambios en el carácter o la conducta del niño. No dude en hacer una consulta con el pediatra y eventualmente con un psicólogo para evaluar la situación.

En el cuadro de la página siguiente encontrará brevemente indicadas las pautas generales de desarrollo del niño.

Período Evolutivo	Desarrollo Cognitivo	Área Socio -Afectiva	Idea de Enfermedad	Idea de Muerte
0 – 2 años	Sensación y acción dominan el mundo. Importa el presente, el aquí y ahora. Conductas repetitivas e imitación. Descubre su cuerpo.	Gran dependencia de sus otros significativos. Egocentrismo. Poca relación con otros niños. Emociones breves e intensas. Pueden aparecer dificultades para separarse y para dormir solos.	No comprenden la enfermedad más que por sus efectos inmediatos: dolor, ingreso, etc.	La muerte está asociada a separación. Dormir y despertar equivalen a no estar (morir) y estar (vivir).
3 – 6 años	Desarrollo del lenguaje y del pensamiento simbólico. Fantasía, pensamiento mágico. Persiste cierto egocentrismo.	Juego con otros, socialización. Persiste cierto egocentrismo, dificultad con los juegos de reglas. Control de esfínteres. Pueden aparecer fobias temporales.	La enfermedad es una situación con coincide espacial o temporalmente con un hecho u objeto, muchas veces irrelevante. La relación causa – efecto es estática, inmediata y anecdótica. Egocentrismo. Explicaciones del tipo mágico.	Pérdida temporal reversible de objetos y/o sujetos amados. Pensamiento mágico, regreso.

			No diferenciación entre procedimientos diagnósticos y terapéuticos, lo importante es lo que sentirán cuando se los realizan.	
6 – 10 años	Lectoescritura. Cede el egocentrismo. Capacidad para entender operaciones concretas.	Mayor estabilidad emocional. Elevados sentimientos de sí mismo. Necesidad de valoración. Interiorización de normas y reglas. Percepción de diferencias sexuales, distanciamiento entre sexos. Posibilidad de cooperación grupal.	Distinción interno y externo, lo que favorece mayor comprensión de la enfermedad y de los agentes causales (principalmente externos). Conocimiento de las partes internas del cuerpo y del funcionamiento de los aparatos, lo que permite entender mejor la utilidad de ciertos procedimientos o de ciertos tratamientos.	Personificación de la muerte en brujas, fantasmas, etc. Miedo a que pueda ser un castigo por mal comportamiento. Idea de muerte permanente, contribuyendo a fomentar miedos a mutilación, daño físico y separación.
11 años en adelante	Pensamiento abstracto, capacidades equivalentes a las de un adulto. Razonamiento abstracto, hipotético y proposicional. Descubrimiento del mundo de “lo posible”. Descubrimiento del pensamiento. Egocentrismo idealista. Tendencia a la construcción de ideales.	Los pares se convierten en figura de referencia. Distanciamiento de los padres y lugares familiares. Desarrollo de autonomía e independencia. Desarrollo de su sexualidad. Influencia de las modificaciones físicas, hormonales y de roles. Excitabilidad y labilidad afectiva (cambios hormonales): Ira, impaciencia, irritabilidad. Sentimientos contradictorios a sí mismo. Aparición de fantasías y miedos.	Explicaciones generalizadas. Capacidad de pensar en factores internos que interactúan con factores externos ocasionando la enfermedad y la curación.	Muerte irreversible. Incredulidad ante la muerte propia (omnipotencia y egocentrismo adolescente).

## **12. SEGUNDOS TUMORES Y OTRAS COMPLICACIONES A LARGO PLAZO. INFORMACIÓN ACERCA DE ELEMENTOS DE ALERTA Y NO PARA ESTAR CONTINUAMENTE TEMIENDO QUE OCURRA.**

Los niños y adultos que padecen la forma heredable tienen, como hemos dicho, una mutación que afecta todas sus células del organismo. Esto hace que de niños desarrollen Retinoblastoma, pero al crecer, estos individuos tienen mayor predisposición a padecer otros tumores. A éstos los llamamos segundos tumores y pueden aparecer en cualquier momento de la vida, aunque generalmente lo hacen en las primeras 3 décadas. Los tumores que estas personas pueden padecer suelen ser distintos a aquellos de los pacientes sin Retinoblastoma, por lo que los médicos clínicos están poco habituados a ellos. En estos casos, también puede ocurrir una demora en el diagnóstico si no se consulta a especialistas. También algunos tratamientos como la radioterapia, dependiendo de la edad en la que se la administró, pueden aumentar el riesgo de segundos tumores.

Cuando aparecen es importante hacer un diagnóstico temprano, ya que detectados a tiempo pueden ser curados. Es importante, que aún cuando ya haya pasado un cierto tiempo y ya no se concurre al control con el oncólogo pediatra, éste es el más familiarizado con la enfermedad y sus complicaciones, así que no dude en consultarlo aunque se haya excedido la edad. Los tumores más frecuentes involucran los huesos, en especial los de la cara. Por lo tanto, todo bulto, dolor en un hueso, articulación debe llamarle la atención y buscar ayuda especializada. Los pacientes con Retinoblastoma tienen mayor riesgo de cáncer de piel, por lo que deben cuidarse especialmente del sol. También tienen mayor riesgo de cáncer de pulmón por lo que deben evitar el tabaquismo (cigarrillo). También es importante que los convivientes del niño afectado no fumen o abandonen el hábito (además para su propio beneficio).

No existe una recomendación específica para detectar los segundos tumores tempranamente. Sólo la mejor información de los padres, pacientes y médicos harán que mejore el pronóstico.

### **IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO**

En los últimos años, gracias al tratamiento con quimioterapia hay más posibilidades de salvar los ojos afectados. Sin embargo, éste es un tratamiento que tiene sus complicaciones a largo plazo y requiere que el niño sea seguido anualmente durante mucho tiempo luego de finalizado el tratamiento. Su oncólogo se lo dirá, pero es importante saber que los niños deben ser vistos por su

oftalmólogo y oncólogo pediatra periódicamente para evaluar posibles complicaciones a largo plazo o una reaparición tardía de la enfermedad.

### 13. INFORMACIÓN ÚTIL

En esta sección encontrarán información sobre recursos para los pacientes con disminución visual y/o ciegos.

Si bien hay mayor cantidad de información, específica de la Argentina, sugerimos que presten atención a la información sobre recursos a nivel internacional y que ingresen a la página que los guiará en la búsqueda de recursos en muchos de los países de Latinoamérica.

También es una buena idea, utilizar un buscador de Internet en cada país, con las palabras clave: “disminuidos visuales”, seguramente encontrarán sus bibliotecas, sus escuelas de deportes, sus fuentes de financiamiento locales, dónde conseguir las lentes especiales, prótesis oculares.

Aún cuando corremos el riesgo de no incluir instituciones y/o empresas de relevancia, ese error no tiene intencionalidad y será corregido en próximas ediciones e inmediatamente en nuestra página web.

#### REGIONALES E INTERNACIONALES

- Esta página tiene un censo hispanoamericano de recursos; en cual encontrará país por país, un listado de recursos, centros de atención y organizaciones de ayuda para ciegos y disminuidos visuales. [http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/censo\\_de\\_recursos\\_gen.htm](http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/censo_de_recursos_gen.htm)
- FOAL, Fundación ONCE para América Latina. Diferentes proyectos dirigidos a posibilitar el acceso de las personas Ciegas y débiles visuales, a las nuevas tecnologías, la formación on-line, el empleo y la educación para todos. [www.foal.org.es](http://www.foal.org.es)
- Máquinas Braille Perkins y elementos de aprendizaje y juegos adaptados a precios especiales para países en desarrollo en la India, con Certificación de Perkins  
Headquarters  
Howe Press  
Perkins School for the Blind Email: [howepress@Perkins.Org](mailto:howepress@Perkins.Org)  
  
Asia Centre

WORTH Trust  
India  
Email: [pworthbrailers@sancharnetin](mailto:pworthbrailers@sancharnetin)

- Pueden participar de un Grupo  
<http://ar.groups.yahoo.com/group/retinoblasmaflexer>
- Información actualizada sobre recursos en español para familias de niños con cáncer y, especialmente de Retinoblastoma, en la sección “Padres”.  
[www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)

### **EN ARGENTINA**

- Información útil sobre organizaciones de ayuda y recursos para ciegos y disminuidos visuales: [www.guiasolidaria.pccp.net.ar/52-ciegos.htm](http://www.guiasolidaria.pccp.net.ar/52-ciegos.htm)
- Máquinas Braille - Gratuitas para niños con Retinoblastoma, sin recursos económicos: [www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)
- Grupos de Padres de niños con Retinoblastoma  
Mansilla 3125  
3° viernes de cada mes  
Consulte al 4825-5333.
- Biblioteca Argentina para Ciegos  
Léxica 3909  
Capital Federal  
4981.0137/7710  
[www.bac.org.ar](http://www.bac.org.ar)
- Servicio Nacional de Rehabilitación y Capacitación del Ciego. Lafinur 2988,  
10 piso, Capital Federal
- Primer Centro de Copistas para Ciegos Santa Rosa de Lima  
Paraguay 1618 PB.  
Ciudad de Buenos Aires  
4813-8504  
[copybraille@hotmail.com](mailto:copybraille@hotmail.com)

- Tiflolibros  
Libros electrónicos para ciegos: [www.tiflolibros.com.ar](http://www.tiflolibros.com.ar)
- El Centro Argentino de medios alternativos de Comunicación, CAMAC, produce e importa tecnología para ciegos y disminuidos visuales:  
[www.centrocamac.com.ar/CiegosY\\_disminuidos\\_Visuales.htm](http://www.centrocamac.com.ar/CiegosY_disminuidos_Visuales.htm)
- Para pedir presupuestos de prótesis oculares y lentes especiales  
Pfortner-Cornealent  
Pueyrredón 1706 Buenos Aires  
(011) 4827-8600  
[www.pfortner.com](http://www.pfortner.com)
- Lenticon  
Corrientes 587  
Piso 5  
5032 1304/ 1305  
[www.lenticonweb.com.ar](http://www.lenticonweb.com.ar)

## **OTRAS PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN:**

- Cáncer infantil - diagnóstico y tratamiento
- Hablando con su hijo sobre el cáncer
- Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer
- Días de hospital -libro para colorear
- Hablando de tu enfermedad -Manual para adolescentes
- Escolaridad del niño con enfermedad oncológica
- Pautas para una mejor alimentación
- Catéteres
- Higiene
- Leucemia
- Radioterapia
- Aspectos emocionales del Cáncer
- Pinchazos y Punciones - ¿qué podemos hacer para aliviar el dolor?
- Cuidar a un niño enfermo en casa -manual de cuidados paliativos para padres
- Analgésicos
- Recomendaciones sobre aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica

Nuestra Fundación edita y distribuye gratuitamente material bibliográfico en español a Hospitales y Fundaciones de toda la República Argentina. También los distribuimos en organizaciones de países de Latinoamérica. Están destinados a Padres, Niños, Hermanos, Adolescentes, Maestros y familia extensa.

Pueden ser obtenidos a través de nuestra página web en la versión PDF, en el sector "Nuestros Libros".

En la página web, encontrará, además de los libros, información en español destinada a Padres, niños, psicólogos, médicos, asistentes sociales, maestros, enfermeros, voluntarios, organizaciones similares argentinas y latinoamericanas. Allí encontrarán juegos interactivos, información actualizada sobre Encuentros Latinoamericanos, Links a Organizaciones y direcciones útiles, Ofrecimiento o disponibilidad de Becas de Investigación y de Formación e información sobre Recursos.

**Visítenos periódicamente**

[www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)

## **Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer**

En una primera etapa, la fundación se dedicó exclusivamente a la edición y distribución de libros vinculados con el cáncer infantil. A partir de allí, con el claro y firme objetivo de dar soporte a las necesidades de estos niños y sus familias, fueron surgiendo los distintos Programas que la Fundación ha venido desarrollando durante todos estos años.

Siguió una etapa de expansión, tanto geográfica como programática atendiendo las necesidades de profesionales e instituciones no sólo de Buenos Aires, sino de todo el país. Fuimos tomando contacto y ayudando a capacitarse a otras Fundaciones con el mismo objetivo, en todo el país y hemos contribuido su formación, en las provincias donde no existía apoyo similar.

Desde hace unos años, se establece una relación similar a nivel regional: difundimos la existencia de material bibliográfico, de experiencias exitosas y apoyamos a otras Fundaciones en Latinoamérica.

### **La Fundación integra:**

Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños Enfermos de Cáncer - ICCCPPO - Miembro pleno - Miembro del Comité Ejecutivo

SLAOP: miembro Fundador del Capítulo Psicosocial de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica

Equipo Itinerante de Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría - Asesoramiento a instituciones similares en todo el país

Fundación Natalí Dafne Flexer - de ayuda al Niño con Cáncer

Buenos Aires - Argentina

5411-4825-5333

Si desea asesoramiento para Fundaciones o Asociaciones, escribanos a:

[edith@fundacionflexer.org](mailto:edith@fundacionflexer.org)

[www.fundacionflexer.org](http://www.fundacionflexer.org)