

OLHAMOS DE FRENTE

TODAS AS DÚVIDAS SOBRE A DMI.

Guia sobre a Degenerescência Macular da Idade (DMI),
para que doentes e seus familiares tenham mais
informação sobre esta doença e como gerir o tratamento.

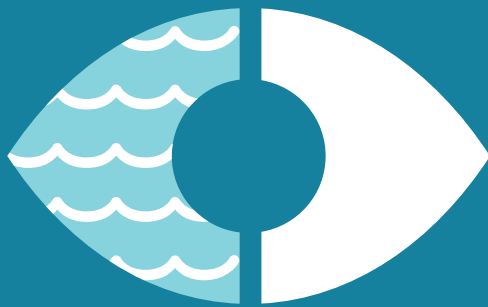


**OLHAR
DE FRENTE A DMI**

 **NOVARTIS**

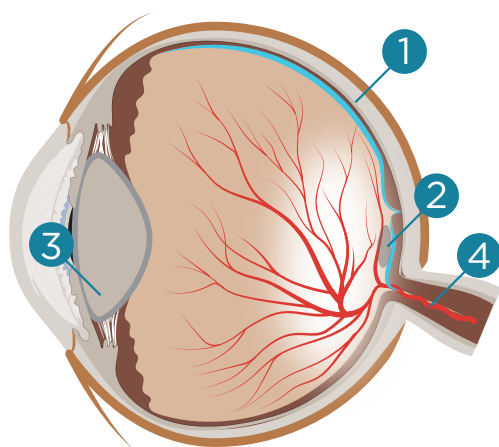


Este guia está disponível
na versão áudio em:
www.olhardefrente.pt



O que precisa saber sobre a Degenerescência Macular

Se foi diagnosticado recentemente com Degenerescência Macular da Idade (DMI) ou já vive há algum tempo com esta patologia, desenvolvemos este guia para si. Para o ajudar a compreender melhor a doença e a gerir as próximas consultas com o seu médico oftalmologista. Consulte esta e mais informações no site www.olhardefrente.pt



1. RETINA
2. MÁCULA
3. CRISTALINO
4. NERVO ÓTICO

DESENHO NÃO
ESTÁ À ESCALA

Anatomia do olho

Para compreender a forma como a Degenerescência Macular da Idade afeta o olho, é importante conhecer alguns conceitos básicos de anatomia. A imagem à esquerda apresenta as várias estruturas do olho, incluindo a retina e a mácula.

- **Retina:** uma camada, na parte posterior do olho, que contém células sensíveis à luz e onde se forma um sinal que é transmitido ao cortex cerebral para a formação de uma imagem.
- **Mácula:** o centro da retina, necessária para a visão fina e de pormenor¹.

O que é Degenerescência Macular da Idade?

A nível mundial, calcula-se que o número de pessoas com a doença seja de 196 milhões, em 2020³.

A Degenerescência Macular da Idade começa a desenvolver-se muitos anos antes de dar origem a sintomas.^{1,2,3} Começam a desenvolver-se na mácula pequenos depósitos (drusas) de proteínas, lipídios e detritos celulares causando uma progressiva e lenta alteração da área macular. Durante esta fase a doença pode ser detetada pelo seu oftalmologista sem dar grande sintomatologia visual. Como os anos haverá a evolução para as formas tardias, onde há duas formas de DMI tardia: seca e húmida/exsudativa.³

A Degenerescência Macular da Idade seca pode, sem dor ou outros sinais de aviso, provocar uma atrofia progressiva da área macular levando a uma perda visual lenta mas que pode ser significativa quando envolve o centro da área macular. Alguns doentes desenvolvem a Degenerescência Macular da Idade Neovascular (húmida), designada daqui para a frente apenas por DMI.^{1,2}

A Degenerescência Macular da Idade, ou DMI exsudativa, afeta cerca de 20 milhões de pessoas em todo o mundo e cerca de 20.000 pessoas em Portugal.

É uma das principais causas de perda de visão irreversível em países desenvolvidos (Europa, América do Norte e Austrália).^{4,6}. No entanto, já existem tratamentos que permitem controlar esta doença como lhe explicará o seu médico oftalmologista.

- A DMI é causada por um excesso de fator de crescimento endotelial vascular (VEGF, na sigla em inglês), que dá origem ao desenvolvimento de vasos sanguíneos anormais dentro do olho⁶. Estes neovasos podem derramar líquido e sangue, destruindo a mácula^{1,7}.
- A DMI começa tipicamente num dos olhos, podendo eventualmente afetar os dois olhos¹.
- Muitas vezes, diminui a visão central, dando origem a manchas, distorção ou obscurecimento da imagem¹.

Algumas informações úteis sobre a DMI

Para que compreenda melhor o impacto que a DMI pode ter na sua visão, apresentamos de seguida algumas informações úteis.

Impacto na visão – Se tem DMI saiba que pode visualizar uma mancha no seu campo de visão ou as linhas retas podem parecer-lhe distorcidas. Pode ser difícil ler um livro, localizar a extremidade de um passeio e, até, reconhecer rostos. Dado que a DMI geralmente ocorre num olho de cada vez, é importante testar cada olho individualmente para estes sintomas.



ESTAS IMAGENS SÃO SIMULAÇÕES E AS EXPERIÊNCIAS INDIVIDUAIS PODEM VARIAR.

Sintomas de DMI^{1,8,9}

A DMI pode causar os seguintes sintomas:

- Visão distorcida e/ou enevoada;
- Uma mancha no campo visual;
- Objetos que aparentam tamanho ou forma incorretos;
- Perceção de ondulação em linhas direitas (sintoma conhecido como metamorfopsia);
- Dificuldade visual em atividades da vida diária, como ler, ver televisão ou conduzir.

Fale com o seu médico oftalmologista sobre os seus sintomas e como estão a afetar o seu dia a dia.

Neste guia esclarecemos algumas questões mas não deixe de colocar todas as dúvidas ao seu médico.

As seguintes perguntas, relacionadas com a doença, podem servir de base para as conversas que virá a ter com a equipa que o acompanha.

1 Vou ficar cego/a e perder totalmente a visão?

Sem tratamento, a DMI pode causar uma perda significativa e irreversível da visão central, a parte da visão que lhe permite ler, conduzir, entre outras atividades.

Dado que a doença afeta a mácula (centro da retina), a maioria das pessoas que apresentam DMI podem manter a visão periférica¹⁰.

Conseguirá gerir melhor a doença, se compreender e cumprir o plano de tratamento.

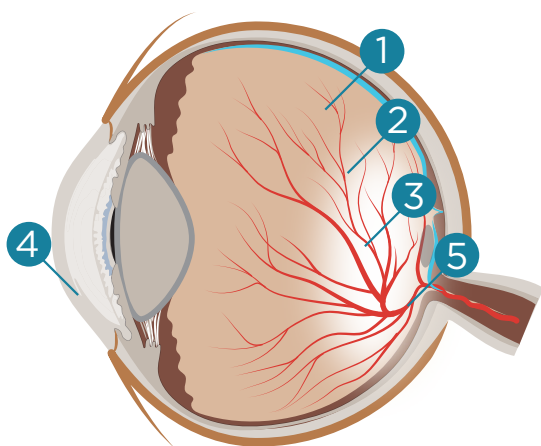
Se tiver perguntas sobre o plano de tratamento, não se esqueça de as colocar ao seu médico oftalmologista e restante equipa que o acompanhará no processo.

2 Como é feita a monitorização da DMI?

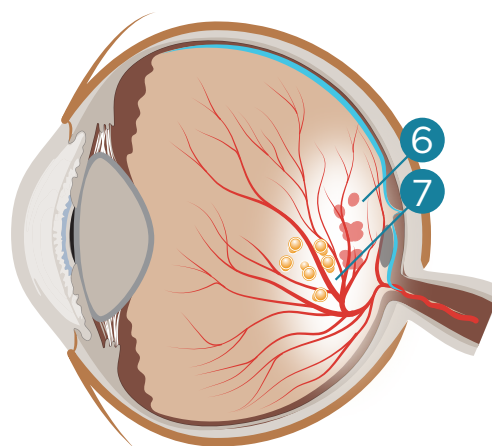
Tal como com outras doenças crónicas, é importante monitorizar cuidadosamente a DMI. A DMI é caracterizada por um desenvolvimento anormal de vasos sanguíneos na retina⁷. Estes vasos sanguíneos podem derramar líquido e sangue, o que origina danos na mácula e perda da visão central^{1,7}.

O tratamento da DMI tem como objetivo controlar o líquido e manter a retina tão seca quanto possível. Nas suas consultas, pode ser usada uma técnica de imagiologia, Tomografia de Coerência Ótica (OCT, na sigla em inglês), para detectar líquido na retina¹¹. **É importante marcar uma consulta com o seu médico oftalmologista, se sentir qualquer alteração na sua visão mesmo durante o tratamento.**

OLHO SAUDÁVEL



OLHO COM DMI NEOVASCULAR



1. RETINA 2. VASOS SANGUÍNEOS 3. MÁCULA 4. CRISTALINO 5. NERVO ÓTICO 6. DERRAMES ANORMAIS devido à presença de neovasos **7. AUMENTO DE VEGF**, fator de crescimento vascular que promove o crescimento dos vasos.

DESENHO NÃO ESTÁ À ESCALA

3 Como posso preservar a minha visão?

A melhor forma de gerir e tratar a DMI é fazer perguntas sobre o seu plano de tratamento e cumpri-lo.

Na presença de perturbações na visão, fale com o seu oftalmologista imediatamente.

É fundamental a sua contribuição na monitorização da visão. Deve estar atento a qualquer alteração e informar de imediato o seu médico. O cumprimento do tratamento definido pelo seu médico também é fundamental para o ajudar a preservar a sua visão.

Mesmo em contexto de pandemia, é fundamental que continue o seu tratamento qualquer interrupção pode levar a uma perda visual irreversível se não for tratada atempadamente.

4 O tratamento pode causar dor e desconforto?

Antes do tratamento, o olho é anestesiado. Muitos doentes dizem que a ansiedade é pior do que o procedimento.

O tratamento é fundamental para evitar a formação de novos vasos, bem como a acumulação de mais líquido na

retina. Caso contrário, tal acumulação pode levar a uma perda adicional de visão.

Fale com o seu oftalmologista sobre o que sente em relação ao tratamento porque ele será um aliado importante neste caminho para preservar a sua visão.

5 Como posso monitorizar as alterações de visão, entre consultas?

Entre consultas, é importante monitorizar as alterações de visão a partir de casa. O espaço abaixo foi concebido para ajudar a anotar todas as melhorias ou alterações, que depois deverá reportar ao seu médico.

Ao preparar-se para a próxima consulta, responda a estas questões:

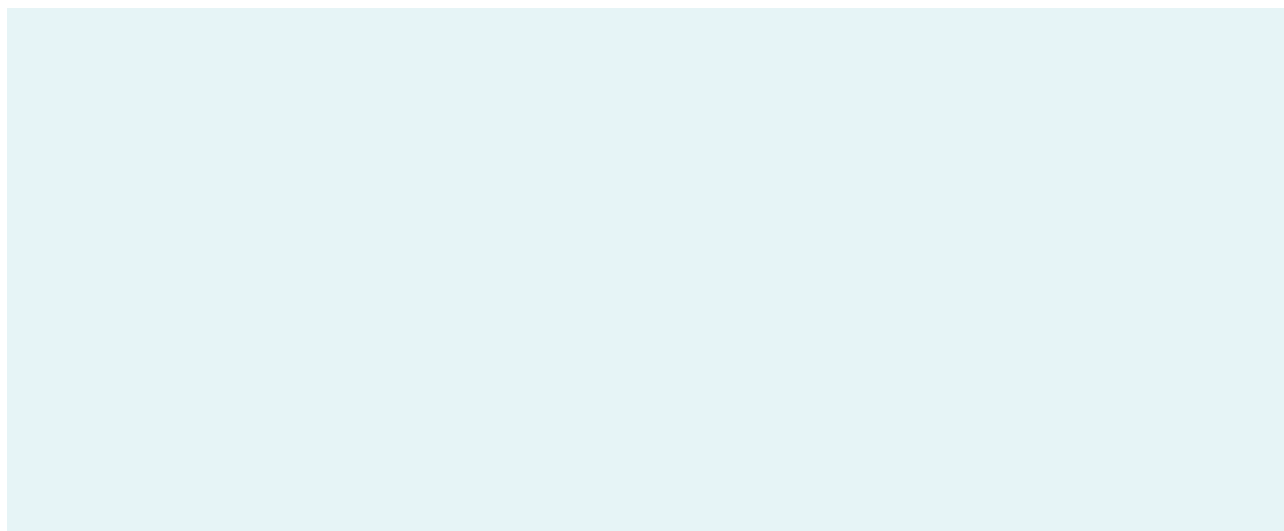
O que mudou desde a última consulta?

O que melhorou?

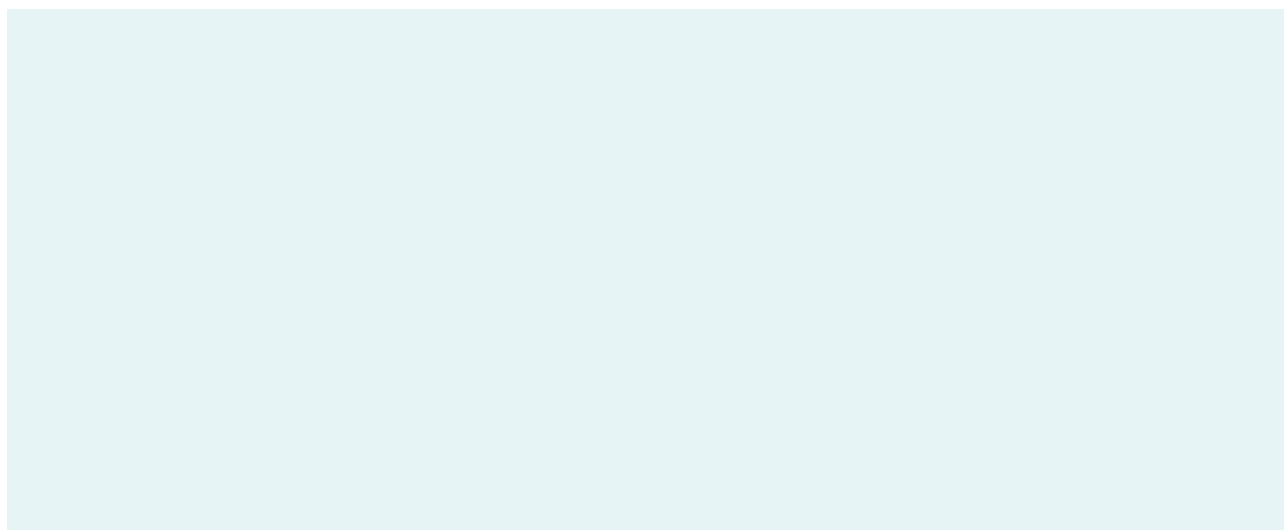
O que piorou?

Como se sente emocionalmente?

Que atividades não consigo fazer devido ao impacto na minha visão?



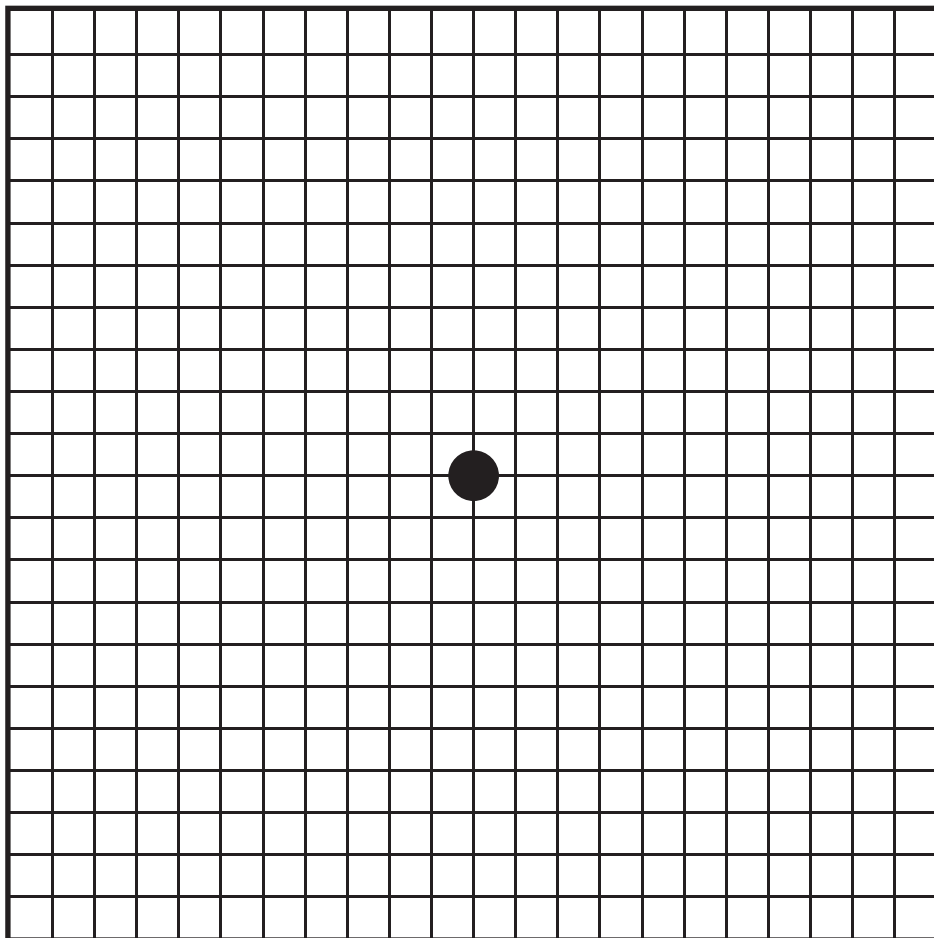
Que atividades consigo fazer que não conseguia na última consulta?

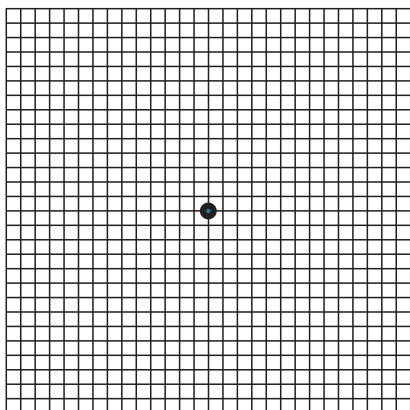
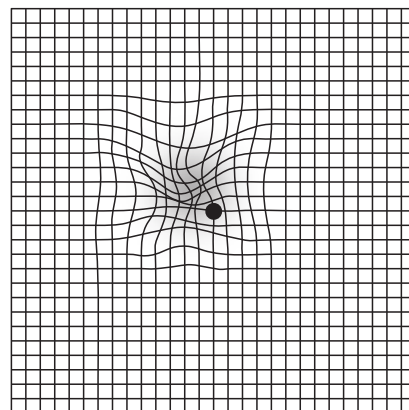
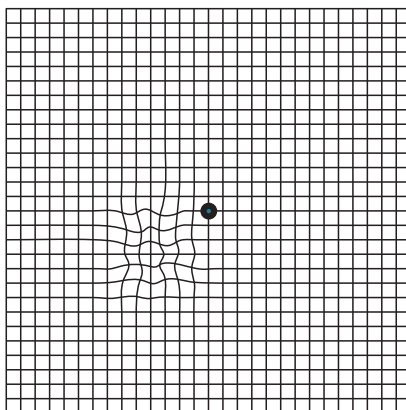


Além disso, a sua equipa de oftalmologia pode mostrar-lhe como monitorizar a progressão da DMI, usando uma grelha de Amsler. Esta grelha ajuda a perceber a evolução da falta de definição, da distorção e do aparecimento de manchas no seu campo visual.

Como utilizar a grelha de Amsler?

- Mantenha os óculos ou lentes de contacto.
- Posicione-se entre 30 a 38 cm de distância da grelha.
- Tape um dos olhos com uma mão.
- Olhe diretamente para o ponto central da grelha.
- Repita o procedimento para testar o outro olho.



**GRELHA DE AMSLER
SEM DMI****GRELHA DE AMSLER
COM DMI AVANÇADA**

CUMPRIR O TRATAMENTO É ESSENCIAL PARA GERIR A DMI. SE NOTAR QUALQUER ALTERAÇÃO NA FORMA COMO VISUALIZA A GRELHA DE AMSLER, MARQUE UMA CONSULTA COM O SEU MÉDICO.

6

Terei de fazer tratamento para sempre?

A DMI é uma doença crónica que requer tratamento prolongado.¹²

Se cumprir o plano de tratamento e for a todas as consultas com a sua equipa de oftalmologia, aumenta as probabilidades de preservar a sua visão.

7 A quem posso recorrer para apoio adicional?

Independentemente da fase em que estiver no seu percurso de tratamento, pode sempre encontrar conforto, controlo e independência, planeando a melhor forma de viver com a DMI.

Além de ter a sua equipa de oftalmologia, é importante construir uma rede de apoio de amigos e familiares. Estas pessoas podem estar ao seu lado, nas suas necessidades diárias e de longo prazo, como fazer as compras na mercearia ou deslocar-se às consultas do médico.

Há, também, associações de doentes que disponibilizam informação adicional e serviços de apoio para os doentes e respetivos cuidadores.

Glossário de termos:

Seguem-se alguns termos úteis e definições que podem surgir durante as consultas.

- **Grelha de Amsler:** Uma grelha a preto e branco, destinada a monitorizar a progressão da DMI e que pode usar a qualquer momento.

- **Degenerescência Macular da Idade Seca:** Uma das formas tardias da Degenerescência Macular da Idade em que há morte e atrofia progressiva do centro da área macular.

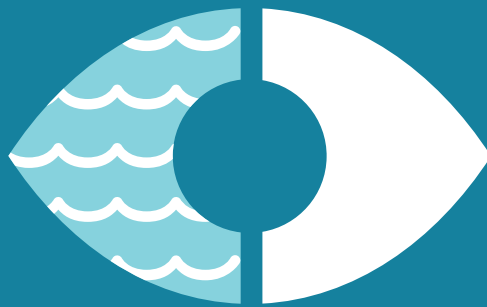
- **Mácula:** O centro da retina, responsável pela visão central e de pormenor.

- **Tomografia de Coerência Ótica (OCT):** Uma técnica de imagiologia rápida, não invasiva, que é usada para fazer o estadiamento e detetar a atividade da sua doença.

- **Retina:** Uma camada na parte posterior do olho, que contém células sensíveis à luz e onde se forma um sinal que é transmitido para o cortex para a formação de uma imagem.

- **VEGF:** Proteína que ajuda a formar vasos sanguíneos. Um excesso de proteína VEGF promove um crescimento anormal de vasos sanguíneos, que derramam líquido na retina das pessoas com DMI.

- **DMI exsudativa:** Uma forma de Degenerescência Macular da Idade caracterizada pelo crescimento anormal de vasos sanguíneos, que derramam líquido e/ou sangue na retina.



-
- 1 - National Eye Institute website. Facts About Age-Related Macular Degeneration. Acedido em outubro -2019
 - 2 - Ambati J and Fowler BJ. Mechanisms of age-related macular degeneration. *Neuron*. 2012;75(1):26-39.
 - 3 - Ferris FL, Wilkinson CP, Bird A, et al. Clinical Classification of Age-related Macular Degeneration, *American Academy of Ophthalmology*, volume 120, 4, Abril 2013
 - 4 - Wong WL, Su X, Li X, et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and met analysis. *Lancet Glob Health*. 2014;2:106-16.
 - 5 - Singer M. Advances in the management of macular degeneration. *F1000Prime Rep*. 2014;6:29.
 - 6 - Schmidt-Erfurth U, et al. Guidelines for the management of neovascular age-related macular degeneration by the European Society of Retina Specialists (EURETINA). *Br J Ophthalmol*. 2014;98:1144-1167.
 - 7 - Kim R. Introduction, mechanism of action and rationale for anti-vascular endothelial growth factor drugs in age-related macular degeneration. *Indian J Ophthalmol*. 2007;55(6):413-415.
 - 8- NHS Choices website. Macular degeneration - Symptoms. Acedido em Outubro-2019.
 - 9 - Healthline website. What is metamorphopsia? Acedido em Outubro de 2019.
 - 10 - Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:97.
 - 11 - Kang SW, et al. The correlation between fluorescein angiographic and optical coherence tomographic features in clinically significant diabetic macular edema. *Am J Ophthalmol* 2004;137(2):313-322.
 - 12 - Holz FG, Schmitz-Valckenberg S, and Fleckenstein M. Recent developments in the treatment of age-related macular degeneration. *J Clin Invest*. 2014;124:1430-8.

A Novartis agradece aos representantes das associações de doentes pelo seu contributo e apoio especializado. Gostaríamos, ainda, de agradecer a: **Dr. Anat Loewenstein**, Tel Aviv Sourasky Medical Center, Israel, e **Dr. Nancy Holekamp**, Pepose Vision Institute e Washington University School of Medicine, EUA, pela sua revisão especializada. Material adaptado para Portugal.

Novartis Farma - Produtos Farmacêuticos, S.A.
Avenida Professor Doutor Cavaco Silva, n.º 10 E
Taguspark, 2740-255 Porto Salvo
Pessoa Coletiva: 500 063 524 C.R.C. Cascais
Sociedade Anónima Capital Social: € 2.400.000

 **NOVARTIS**