



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN
INTEGRAL AL HOMBRE
CATEDRA: INFORME DE INVESTIGACIÓN**

ODONTOLOGÍA



Etiología de la hendidura labiopalatina y su incidencia en el comportamiento físico, psicológico y social en niños afectados

**Autores
Alastre G. Hilda E.
Arias A. Marianny M.**

VALENCIA, JULIO DE 2001

**ETIOLOGÍA DE LA HENDIDURA LABIOPALATINA Y
SU INCIDENCIA EN EL COMPORTAMIENTO FÍSICO,
PSICOLÓGICO Y SOCIAL EN NIÑOS AFECTADOS**

**Autores
Alastre G. Hilda E.
Arias A. Marianny M.**

VALENCIA, JULIO DE 2001

DEDICATORIA

A mi Madre, Francisca Gallardo, por ser el motivo principal de mi inspiración, mujer luchadora, tierna, merecedora de todo mi amor, la razón de mi existir y de mis éxitos.

A mis hermanos, por sus buenos ejemplos, por su apoyo, ayuda incondicional, no se que habría sido de mi sin Ustedes.

A mis tíos y primos, especialmente a mi tía Flor Gallardo, por ser mi segunda madre, tan fuerte y cariñosa y ayudarme en todo.

A mi novio, Julio Ostos Osorio, por su apoyo y por ayudarme cada vez que he necesitado.

Hilda E. Alastre

A mis Padre, María Elena y Antonio José, por darme el don de la vida, su apoyo espiritual y moral. Su dedicación, amor, cariño y ejemplo fueron la luz en este largo camino. A ustedes dedico este triunfo.

A mis hermanos, con quien he compartido los momentos de más importancia en mi vida, los más hermoso. Este logro les pertenece. Gracias por su apoyo.

A mis abuelos, tías y tíos, quienes en el transcurso de mi carrera me han brindado comprensión y apoyo condicional. Gracias por animarme cuando parecía cansarme en el camino.

A mis primas y primos, con quienes he compartido momentos de alegrías y tristezas. Espero servirles de guía.

A Alexander Quintero, por su paciencia y su apoyo. Su cariño me ha ayudado a ver la luz en algunos momentos difíciles.

Marianny Arias

AGRADECIMIENTOS

A Dios, Padre eterno, creador de todas las cosas, ser infinito, el dador de la vida, el amigo que nunca falla. Gracias a ti hemos logrado avanzar un peldaño más en nuestras vidas, uno de los tantos que hemos de subir.

A Nuestros Padres, por estar siempre con nosotras, siendo la ayuda y el apoyo que en todo momentos necesitamos.

A la honorable Universidad de Carabobo, especialmente a su Facultad de Odontología, por habernos acogido durante cinco años de estudios y prepararnos para la vida y para ser profesionales de la salud.

A la Magister Dálida Angulo, por su desinteresada e invaluable ayuda en el desarrollo de esta investigación.

A la Unidad de Hendidura Labio Palatina del IVSS de Acarigua, Edo. Portuguesa, en especial al Dr. Roger Jiménez, por sus atenciones y su colaboración.

A la Prof. Angela Gutiérrez, por su buena voluntad en ayudarnos con material informativo.

A nuestros amigos, en especial Ana María, Ricaurte y Adriana, por compartir tantos momentos importantes en nuestras vidas. Las luchas, las alegrías, las tristezas y los sueños.

Y a todas aquellas personas, amigos, familiares y profesores, que de una u otra forma han puesto su grano de arena para ayudarnos a alcanzar esta meta.

A todos, mil gracias ...

Hilda E. y Marianny M.

INDICE GENERAL

	Pág.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	viii
INTRODUCCIÓN	1
EL PROBLEMA	
- Planteamiento del Problema	3
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	5
- Objetivo General	5
- Objetivos Específicos	5
JUSTIFICACIÓN	6
CAPÍTULO I	
- El desarrollo normal de la cara de un embrión y la aparición de la hendidura labiopalatina	7
CAPÍTULO II	
- Hendidura labiopalatina y factores etiológicos que influyen en el desarrollo de la misma.	13
CAPÍTULO III	
- Trastornos físicos, psicológicos y sociales que sufren los niños afectados con esta patología y tratamiento que pueden recibir.....	23
- Comportamiento y las formas de adaptación del niño a la sociedad.....	31

- Factores que son determinantes en la adaptación del niño con hendidura labiopalatina a su grupo familiar	33
- Repercusiones emocionales tanto en los familiares como en los niños con labio y paladar hendido.....	37
- Análisis de los resultados con relación a las entrevistas aplicadas a los representantes que asisten a la consulta del Seguro Social de Acarigua (I.V.S.S.) Estado Portuguesa. Fecha, 19-06-2001.....	38
CAPÍTULO IV	
- Análisis comparativo de la hendidura labiopalatina en Venezuela con respecto a otro país	43
- Cuadro No. 1.....	46
- Cuadro No. 2	47
DEFINICIÓN DE TERMINOS	
- Definición de términos básicos.	48
CONCLUSIONES	50
RECOMENDACIONES	53
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
ANEXOS	57
A.- Clasificación de las Hendidura Labiopalatina según Veau	58
B.- Embriología de la cabeza, de la cara y de la cavidad bucal	59
C.- Embriología de la cabeza, de la cara y de la cavidad bucal	60
D.- “70 niños en el primer grupo para intervención de Rotaplas”	61
E.- “70 niños en el primer grupo para intervención de Rotaplas”	62

F.- Caso observado en la Unidad de Hendidura Labiopalatina del I.V.S.S., Acarigua, Edo. Portuguesa	63
G.- Caso observado en la Unidad de Hendidura Labiopalatina del I.V.S.S., Acarigua, Edo. Portuguesa	64
H.- Caso observado en la Unidad de Hendidura Labiopalatina del I.V.S.S., Acarigua, Edo. Portuguesa	65
I.- Clínica de Labio y Paladar Hendido de Yucatán, A. C.	66
J.- En el estado de México operaron gratuitamente a 40 personas con paladar hendido	68
K.- Ortiz Monasterio, Fabricante de Sonrisas	69
L.- Nuestra comunidad, Experiencia de una madre	71
M.- Experiencias de padres venezolanos, Alvaro	72
N.- Labio leporino y paladar hendido, experiencias varias	74
Ñ.- Seis años de sonrisas en Barinas	77
O.- Gracias a Operación Sonrisa , Ahora flor María si le sonrío a la vida	78
P.- Brigada devuelve sonrisas en hospital infantil	80
Q.- Médicos estadounidenses operan a niños salvadoreños con malformaciones congénitas	81
R.- Entrevista hecha a los padres en el I.V.S:S. en Acarigua	82
S.- Unidad de Hendidura Labio Palatina, Terapia de Lenguaje, Ficha de Evaluación.....	84



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN
INTEGRAL AL HOMBRE
CATEDRA: INFORME DE INVESTIGACIÓN**

ODONTOLOGÍA



ETIOLOGÍA DE LA HENDIDURA LABIOPALATINA Y SU INCIDENCIA EN EL COMPORTAMIENTO FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL EN NIÑOS AFECTADOS

Autores:

Alastre G. Hilda E.

Arias A. Marianny M.

Año 2001

RESUMEN

El propósito de este trabajo se fundamentó en el estudio etiológico de la hendidura labiopalatina y su incidencia en el comportamiento físico, psicológico y social de niños afectados. El estudio se enmarcó en los lineamientos de una investigación documental estructurada por capítulos. En el Capítulo I se analiza el desarrollo normal de la cara de un embrión y la aparición de la hendidura labiopalatina, la cual ocurre cuando se unen las partes superiores del paladar y labios; En el Capítulo II se determinan factores etiológicos que influyen en el desarrollo de la hendidura labiopalatina, habiendo evidencias que las causas son multifactoriales y que una conjugación de factores puede precipitar la aparición de la anomalía. En el Capítulo III se estudian los trastornos físicos, psicológicos y sociales que sufren los niños afectados con esta patología; y tratamientos que puedan recibir, ya que son niños que emocionalmente se sienten heridos y rechazados socialmente por su imagen corporal, lo que los conduce a ser inseguros y tener baja autoestima, Finalmente en el Capítulo IV se realiza un análisis comparativo de los casos de hendidura labiopalatina en Venezuela con respecto a otro país, tomando como referencia a México, encontrándose que en ambos países las cifras son similares, la patología se presenta en todos los niveles socioeconómicos, con mayor incidencia en los estratos con menores recursos, siendo más frecuente en Venezuela en la raza blanca, mientras en México no existe una predisposición racial. De acuerdo a lo planteado en el desarrollo de esta investigación una de las conclusiones primordiales es que existe una alta incidencia de niños afectados con esta anomalía y la necesidad de tratamiento quirúrgico en la mayoría de los casos, la cual se lleva a cabo por un equipo multidisciplinario.

INTRODUCCIÓN

La hendidura labiopalatina es una de las malformaciones congénitas que ameritan la atención de un equipo en el cual concurren múltiples especialistas del área de la salud. Esta malformación congénita consiste en un defecto anatómico del tercio medio de la cara, el cual puede afectar el labio, el paladar o ambos, pudiendo variar desde una cicatriz labial congénita hasta una hendidura facial.

Al respecto Jiménez (1996) manifiesta que esta malformación ocasiona muchos trastornos psico-emocionales al paciente y a sus familiares y sin embargo es una de las pocas que pueden ser corregidas en un alto porcentaje de los casos, dejando solo unas pequeñas cicatrices en el labio.

Con base en lo anterior, la presente investigación tuvo como propósito fundamental una descripción y análisis documental de la hendidura labiopalatina, una enfermedad que afecta directamente la cavidad bucal del individuo. En este estudio se presentó la etiología de esta patología y la forma como afecta tanto física, como psicológica y socialmente la vida de los pacientes infantiles.

El trabajo se estructuró en la siguiente manera: Una primera parte a manera de introducción que incluye El Problema, su planteamiento y los Objetivos, Justificación e Importancia de la investigación.

Capítulo I: Presenta el desarrollo normal de la cara en un embrión y la aparición de la hendidura labiopalatina.

Capítulo II: Se diserta sobre la hendidura labiopalatina y dos factores etiológicos que influyen en el desarrollo de esta anomalía.

Capítulo III: Se refiere a los trastornos físicos, psicológicos y sociales que sufren los niños afectados con esta patología y tratamientos que puede recibir, los factores que son determinantes en la adaptación del niño con hendidura labiopalatina a su grupo familiar, las repercusiones emocionales tanto en los niños con labio y paladar hendido como en los familiares. Se realiza también un análisis de los resultados en relación a las entrevistas aplicadas a los representantes que asisten a la consulta del Seguro Social de Acarigua, Estado Portuguesa.

Capítulo IV: Se presenta el análisis comparativo de la hendidura labiopalatina y su tratamiento en Venezuela con respecto a otros países.

Finalmente se presenta una definición de términos básicos, las conclusiones, las recomendaciones, las referencias bibliográficas y los anexos.

EL PROBLEMA

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La hendidura de los labios y el paladar son alteraciones representadas por la falta de presión de ciertos islotes de tejidos durante el desarrollo embrionario, es producida por diversos factores y puede ocasionar grandes trastornos como pérdida de la capacidad de hablar, desarrollo y alineación incorrecta de los dientes, trastornos en la audición, infecciones crónicas en los oídos y tracto respiratorio entre otros.

Esta anomalía afecta ambos sexos y toda clase social, aunque es más frecuente en varones que en mujeres, en lo que se refiere a paladar hendido, aunque la frecuencia es mucho menor que la del labio leporino. Si un familiar presenta paladar hendido, un progenitor y un niño, las probabilidades aumentan a 1 por 100 y 5 por 100 respectivamente (González 1969).

Durante el periodo de 1986 hasta 1989, la Unidad de Malformaciones Cráneo Faciales, del estado Carabobo atendió 400 pacientes y de este total, 360 presentaron hendidura labio y/o paladar los cuales fueron analizados, encontrando que al relacionar los tipos de hendiduras con el sexo como 201 (55,83%) casos del total estudiado son del sexo masculino y 159 (44,1%) son del sexo femenino (O. Puertas de S. 1990).

En este sentido Jiménez (1996) estima que en Venezuela existe una incidencia de 1 caso por cada 800 a 1.000 nacidos vivos y que hay aproximadamente 14.000 personas con Hendidura Labio Palatina (H.L.P.). La mayor incidencia de esta malformación congénita es en los estados llaneros principalmente: Guárico, Barinas, Trujillo, Cojedes, Portuguesa.

Constituye un gran problema no solo por los trastornos físicos y estéticos que ocasiona, sino porque afecta grandemente la vida del paciente, ocasionándole problemas para su adaptación emocional y social.

Hasta ahora no se ha podido determinar con certeza que factor es el causante de esta malformación congénita, pero según casos y estadísticas se ha determinado que madres mal alimentadas, y en donde hay cultivos fumigados por productos químicos (aéreo o manual) y no se tienen los controles para la utilización de dichos productos, existe una fuerte incidencia de casos de niños con hendidura labio y/o palatina.

De lo antes expuesto se derivaron algunas interrogantes como las siguientes:

- ¿Cuáles son los factores etiológicos que influyen en el desarrollo de la Hendidura Labio Palatina?
- ¿Cuál es el comportamiento y las formas de adaptación del niño a la sociedad?

Estas interrogantes permitirán el desarrollo de la investigación cuyo propósito fundamental es describir la etiología de la hendidura labiopalatina y su incidencia en el comportamiento físico, psicológico y social en niños afectados. Un niño con este tipo de enfermedad puede sentirse rechazado ante los demás niños, además la incorporación a la vida escolar será difícil y por ende una inadecuada adaptación a la vida social.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL:

Explicar la etiología de la Hendidura Labio Palatina y su incidencia en el comportamiento físico, psicológico y social en niños afectados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir el desarrollo normal de la cara de un embrión y la aparición de la Hendidura Labio Palatina.
- Describir la Hendidura Labio Palatina y determinar los factores etiológicos que influyen en la manifestación de la Hendidura Labio Palatina.
- Especificar los trastornos físicos, psicológicos y sociales que sufren los niños afectados con esta patología y tratamiento que pueden recibir.
- Establecer un análisis comparativo de la hendidura labiopalatina en Venezuela con respecto a otros países.

JUSTIFICACIÓN

El presente estudio justifica una vía para analizar la etiología de la Hendidura Labio Palatina y su incidencia en el comportamiento físico, psicológico y social en niños afectados.

Los resultados obtenidos de esta investigación permitirán la incorporación de nuevos conocimientos importantes, por cuanto la Hendidura Labio Palatina está muy relacionada con la cavidad bucal y por ende con nuestra futura profesión. El motivo que llevó a realizar esta investigación es el interés que se tiene por conocer cuales son los factores causantes de esta malformación, indagar desde que momento del desarrollo embrionario pueden actuar dichos factores para permitir esta anomalía. También descubrir como afecta tanto física como psicológica y socialmente la vida de los niños enfermos.

El desarrollo de esta investigación será relevante porque los resultados servirán de consulta bibliográfica en lo que respecta al Area Socio Epidemiológica, por cuanto la misma estudia todos los agentes que pueden afectar a una sociedad, enfermedades que pueden transmitirse de un individuo a otro, los factores de riesgo ambientales presentes en un determinado sector.

Se considera que será factible realizar esta investigación por cuanto los datos requeridos están al alcance de los investigadores, quienes son coparticipes como estudiantes de Odontología. Así mismo, también se cuenta con los recursos materiales. Los datos aportados por esta investigación servirán también de base a futuras investigaciones relacionadas con la problemática, además como marco de referencia a otras instituciones y por ende a las personas afectadas con Hendidura Labio Palatina.

CAPÍTULO I

El Desarrollo Normal de la Cara de un Embrión y la Aparición de la Hendidura Labio-Palatina.

En 1997 Abramovich plantea que para describir los procesos que intervienen en la formación de la cara hay que considerar al embrión en su cuarta semana. En este momento se producen las curvaturas de las vesículas cerebrales y el telencéfalo avanza hacia la región ventral del embrión, determinando así el mamelón cefálico que limita hacia abajo con la membrana buco-faríngea. Por debajo de la membrana buco-faríngea, en la porción lateral del embrión, se están desarrollando los arcos branquiales.

En este sentido, Ten (1986) manifiesta que cada arco branquial posee una estructura similar. Su cara interna se halla cubierta por endodermo (ectodermo en caso del primer arco) y la cara externa por ectodermo. Su parte central está compuesta por mesénquima derivado de la cresta neural y del mesodermo. El mesénquima de la cresta neural se condensa y forma una barra de cartílago, el cartílago del arco.

Abramovich plantea además que la membrana bucofaringea se encuentra limitada por el mamelón o proceso cefálico por arriba, los mamelones maxilares superiores a los lados y el mamelón mandibular por abajo. El crecimiento de los mamelones mencionados determina que la membrana bucofaríngea quede en un fondo que se denomina estomodeo o boca primitiva

A los 24 días, el primer arco faríngeo da origen al mamelón maxilar, de tal manera que el estomodeo se halla ahora limitado cranealmente por la prominencia frontal que en rápida expansión, cubre el cerebro anterior, lateralmente por el recién

formado mamelón maxilar y ventralmente por el primer arco que ahora se llama mamelón o proceso mandibular (Ten 1986).

Igualmente, el citado autor (1997) expresa que vecinas al estomodeo y en las zonas laterales de la cara se encuentran las vesículas ópticas. Simultáneamente con el desarrollo de las fosas olfatorias, los procesos globulares se dirigen hacia fuera para encontrarse con los mamelones maxilares, los que a su vez, van hacia la línea media.

A los 28 días, se desarrollan engrosamientos localizados dentro del ectodermo de la prominencia frontal, por encima de la abertura del estomodeo. Estos engrosamientos son las plácoda nasales. La rápida proliferación del mesenquima subyacente alrededor de la plácoda produce un borde en forma de herradura que convierte a la plácoda en la fosita nasal. El brazo lateral de la herradura, llamado proceso nasal lateral origina las alas de la nariz. El brazo medial de la herradura llamado proceso nasal medio origina la parte media de la nariz, la parte media del labio superior, la porción anterior del maxilar y el paladar primario.

Según Moore y Persaud (1993) los mamelones maxilares crecen con rapidez y se aproximan entre sí y con las prominencias nasales mediales en poco tiempo. De manera principal la cara se desarrolla entre la 4^{ta} y 8^{va} semana. Hacia el final de este periodo, la cara tiene un aspecto indudablemente humano. Durante la 6^{ta} y 7^{ma} semana las prominencias nasales mediales se unen entre si y con los mamelones maxilares. A medida que las prominencias nasales mediales se unen entre sí forman el Segmento Intermaxilar de la maxila. Este segmento origina: a) el surco ventral del labio superior que se llama filtrum, b) la parte premaxilar de la maxila y encía correspondiente y c) el paladar primario. Las partes laterales del labio superior, la mayor parte de las maxilas y el paladar secundario se forman de los mamelones maxilares.

La formación del paladar secundario se verifica entre la 7^{ma} y 8^{va} semana de desarrollo embrionario y resulta de la fusión de las láminas formadas por cada mamelón maxilar. Estas láminas denominadas procesos palatinos, se dirigen primero hacia abajo a cada lado de la lengua. Después, en la 7^{ma} semana del desarrollo, la lengua se retira de entre los procesos, que ahora suben y se fusionan entre sí por encima de la lengua y con el paladar primario. El cierre del paladar secundario implica una fuerza intrínseca existente en los procesos palatinos, cuya naturaleza aun no ha sido adecuadamente determinada

Asimismo Ten (1986) describe que otro factor en el cierre del paladar secundario es el desplazamiento de la lengua desde su ubicación entre los procesos palatinos debido al patrón de crecimiento de la cabeza

La fusión de los procesos palatinos se inicia en la parte anterior, durante la novena semana, y termina en la parte posterior en la región de la úvula, hacia la décimo segunda. La úvula es la última parte del paladar que se forma. El rafe palatino indica la línea de fusión de los procesos palatinos laterales.

En forma progresiva se forma hueso en el paladar primario, lo que constituye la parte premaxilar de las maxilas que aloja los dientes incisivos. Al mismo tiempo el hueso se extiende desde las maxilas y los huesos palatinos hacia los procesos palatinos laterales para formar el paladar duro. Las porciones posteriores de los procesos palatinos laterales no se osifican. Se extienden más allá del tabique nasal y se fusionan para formar el paladar blando y su proyección cónica llamada úvula (Moore y Persaud, 1993).

El paladar posterior secundario será el encargado de separar la cavidad bucal de las fosas nasales, proceso que se lleva a cabo durante la sexta y décima semana. En ese mismo tiempo, la cavidad buconasal presenta en su porción superior un tabique

medio antero-posterior que es el tabique nasal medio. En éste se origina un cartílago hialino rodeado por tejido mesenquimático, tapizado a su vez por epitelio ectodérmico. El epitelio sensorial olfatorio está ubicado en las porciones anterosuperiores de las fosas nasales. (Abramovich, 1997).

En el plano medio del paladar, entre la parte premaxilar de las maxilas y los procesos palatinos de estos mismos huesos, persiste un pequeño conducto nasopalatino. Se presenta en el paladar duro del adulto por la fosa incisiva, que es la abertura común para los conductos incisivos derecho e izquierdo. Desde la fosa incisiva hasta los procesos alveolares de las maxilas corre una sutura irregular entre los incisivos laterales y los dientes caninos en cada lado. Se observa en la región anterior de los paladares de personas jóvenes. Esta sutura indica el sitio donde se fusiona los paladares embrionarios primario y secundario y es en donde ocurren las hendiduras del paladar anterior.

En este orden de ideas Kruger (1986), manifiesta que el problema de la fisura bucal se produce entre la 6^{ta} y 10^{ma} semana de vida embrio-fetal. Una combinación de falta de unión normal y desarrollo inadecuado, puede afectar los tejidos blandos y los componentes óseos del labio superior, el reborde alveolar y los paladares duro y blando. La cara del feto sufre rápidos y extensos cambios durante el segundo y tercer mes del desarrollo. La formación del labio a partir de los procesos frontal y lateral del maxilar superior indican la íntima relación con las estructuras nasales.

En consecuencia el labio y el paladar hendido se produce porque dentro del útero durante las primeras siete semanas, cuando se debe formar el labio y la mandíbula, el proceso de crecimiento de las estructuras se ve interrumpido. Las células se extienden hasta llegar a la línea media de la boca, justo debajo de la nariz, donde se fusionan y de esta manera queda perfectamente formado el labio. De no ser así, si alguno de los lados no crece correctamente, se presenta el labio leporino o

paladar hendido. En el caso de que la migración no se dé aparece el labio leporino bilateral, pero si un lado llega y el otro no, se forma el labio hendido lateral.

De igual manera, según Ten (1986), es durante la 4^{ta} y 8^{va} semana de vida fetal, cuando tienen lugar la diferenciación de tejidos y de los órganos y es en este periodo que los agentes teratógenos (aquellos que causan defectos congénitos) son más eficaces para producir muchos tipos de malformaciones, las fases de crecimiento siguientes no son tan susceptibles a los agentes teratógenos.

El labio y paladar hendido son anomalías comunes de la cara y el paladar. Aunque con frecuencia se presentan juntos, son anomalías distintas desde el punto de vista embriológico y etiológico. Se originan en diferentes épocas del desarrollo e incluyen distintos procesos del desarrollo. El labio hendido resulta de la falta de fusión de las masas mesenquimatosas de las prominencias nasales mediales y de las maxilares, mientras que el paladar hendido resulta de la falta de fusión de las masas mesenquimatosas de los procesos palatinos laterales (entrepalatinos) entre sí, con el tabique nasal, con el proceso palatino medial (paladar primario) o con todos ellos.

Durante la sexta y la séptima semana, los procesos maxilares del primer arco branquial crecen hacia adelante para unirse con los procesos nasales laterales y seguir para unirse con los procesos nasales medios, formando el labio superior, el piso de las fosas nasales, y el paladar primario. Todas las estructuras se desarrollan rápidamente, y la lengua está adelantada en tamaño y diferenciación, creciendo verticalmente para rellenar la cavidad estomodeal primitiva. Los procesos palatinos se expanden hacia la línea media y, a medida que la cara se ensancha y se alarga, la lengua desciende (ob. cit).

Durante la octava a novena semana, los procesos palatinos se extienden aún más en sentido medial hasta contactar en la línea media y fundirse desde adelante hacia atrás para crear la separación palatina entre las cavidades nasal y bucal. El punto de fusión del futuro paladar duro con el tabique es el sitio de osificación del futuro vómer. El desarrollo facial normal depende de un crecimiento armonioso de las partes que están sufriendo cambios dinámicos durante este periodo crucial. El desarrollo asincrónico y la falta de proliferación mesodérmica para formar uniones de tejido conectivo a través de las líneas de fusión, se citan como variantes embriológicas involucradas en la formación de la fisura. (ob. cit). Sin una unión mesodérmica, los componentes del labio se separan, las bandas epiteliales residuales no han sido penetradas por el mesodermo y quedan dividiendo algunas fisuras del labio y del reborde alveolar.

En una variedad de fisuras del paladar, incompletas o completas y unilaterales o bilaterales se observa el efecto de las influencias teratogénicas. Otras fisuras anormales pueden interesar otras zonas de la cara. Las deficiencias centrales progresivas de la premaxila y el prolabium se ven en las fisuras bilaterales. En la arrinencefalia se observan disminuciones de la distancia interorbital en grados progresivos hasta la ciclopía. Estas últimas son incompatibles con la vida, dado que los defectos del sistema nervioso central en la línea media y sus deficiencias forman parte de este cuadro. Aunque las fisuras bilaterales graves del labio y del paladar primario incluyen deficiencias en la estructura de la línea media y disminución de la distancia interorbital, lo opuesto parece ser cierto en algunas fisuras aisladas del paladar secundario. Aquí el espacio interorbital está aumentando en grados variables de hipertelorismo con o sin pliegues epicánticos. (ob. cit).

Gianelly citado por Braham y Morris (1.989) manifiesta que en el primer trimestre del embarazo, se forman la mayoría de las estructuras del área cráneo facial. La cabeza, compuesta principalmente por el prosencéfalo, comienza a tomar forma

hacia la tercera semana. En la porción más caudal del prosencéfalo se desarrolla la prominencia frontal, y en su parte inferior se desarrolla la hendidura bucal. Por debajo de la hendidura bucal hay cinco pares de arcos faríngeos que finalmente se unen en la línea media para formar los arcos branquiales. El primero es el arco mandibular, precursor de las apófisis maxilares superior e inferior. El segundo es el arco hiodeo, a partir del cual se forma el hueso hioides. A las apófisis maxilares, el arco mandibular y la hendidura bucal se les denomina el estomodeo. En las semanas siguientes se profundiza la cavidad bucal.

La lámina bucal, compuesta por el piso ectodérmico del estomodeo y el recubrimiento endodérmico del intestino, se rompe para generar la abertura bucal. En ese mismo periodo se tornan evidentes unos engrosamientos ectodérmicos locales alrededor de las prominencias frontales; se denominan plácodas nasales (olfatorias) que, con el tiempo, forman el recubrimiento de la cavidad nasal y el epitelio olfatorio con sus células sensoriales que envían prolongaciones nerviosas para integrar el bulbo olfatorio en el cerebro. Durante la quinta semana, las plácodas olfatorias se ven rodeadas por elevaciones en herradura de rápido crecimiento que finalmente genera la porción media del labio superior, un componente alveolar, que genera la porción premaxilar del maxilar superior, con los incisivos; y un componente palatino, o triángulo palatino medio. A estas estructuras se les da el nombre de paladar primario y representan una unidad estructural. Las prolongaciones maxilares dan origen a los caninos, premolares y molares, la parte lateral de los labios y la mayor parte del paladar. De tal modo, la región incisal del maxilar superior tiene un origen independiente del resto de la arcada superior.

CAPÍTULO II

Hendidura Labiopalatina y Factores Etiológicos que Influyen en el Desarrollo de la misma.

Regezi (1995) define la hendidura labiopalatina como alteraciones congénitas frecuentes que a menudo producen deficiencias importantes de lenguaje, masticación y deglución, con frecuencia presentan mayor incidencia de malformaciones congénitas en asociación, así como trastornos del lenguaje secundarias y deficiencias auditivas.

Giunta (1991), plantea que la hendidura labial se presenta a cada lado de la línea media en el área correspondiente a los incisivos laterales y caninos del maxilar superior, a su vez puede ser completa y extenderse desde la base de la nariz o incompleta y presentarse como una indentación en el labio superior.

Por lo general el labio y/o paladar hendidos se clasifican en cuatro tipos: 1. Labio hendido, 2. Paladar hendido, 3. Labio y paladar hendido unilateral, 4. Labio y paladar hendido bilateral. Otras hendiduras de los labios y la boca incluyen depresiones labiales, indentaciones lineales de los labios, hendidura submucosa del paladar, úvula y lengua bífida y numerosas hendiduras labiales que se extienden a través de nariz, labio y cavidad bucal.

La clasificación de Veau para labio y paladar hendido, es la que más se utiliza y permite describir la variedad de estos trastornos. Dicho sistema clasifica las hendiduras por separado en cuatro categorías y enfatiza el grado de hendidura presente. (ob. cit).

- Hendidura Tipo I: Muesca unilateral del borde mucocutáneo que no se extiende al labio.
- Hendidura Tipo II: Muesca que se extiende al labio pero no afecta al piso de la nariz.
- Hendidura Tipo III: Son unilaterales y se extiende desde el borde mucocutáneo hasta el piso de la nariz.
- Hendidura Tipo IV: Cualquier hendidura bilateral completa del labio desde muesca incompleta hasta hendidura completa.

Con respecto a las hendiduras de paladar se tiene según Giunta (1.991) lo siguiente:

- Tipo I: Se limita solo al paladar blando.
- Tipo II: Defectos del paladar blando y duro que no se extiende más allá del agujero incisivo, pueden ser completas o incompletas.
- Tipo III: Hendidura unilateral completa que se extiende de la úvula al agujero incisivo en la línea media y hasta el proceso alveolar unilateral.
- Tipo IV: Son bilaterales y completas, afectan paladar duro blando y el proceso alveolar de ambos lados de la premaxila dejándola libre y con frecuencia móvil.

La clasificación clínica utilizada por la Unidad de A.V.A.I.P.A.C.F. para una mejor comprensión de los tipos de Hendidura Labiopalatina, tanto para el personal que labora en la Unidad como para toda persona interesada en conocer el problema, es como se muestra a continuación:

HENDIDURA LABIAL	{ - Unilateral - Bilateral	{ - Izquierda - Derecha
HENDIDURA PALATINA		
HENDIDURA LABIO PALATINA	{ - Paladar duro y blando - Paladar blando (Afecta la úvula)	
	{ - Unilateral - Bilateral	

Clínicamente hay una gran variedad en el grado de extensión en las hendiduras, tanto en el labio como en el paladar.

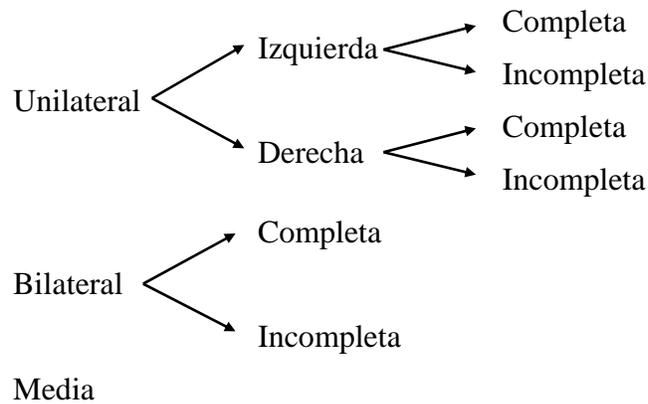
- **HENDIDURA LABIAL COMPLETA:** Interesa todos los planos abarcando partes blandas y esqueléticas, compromete piso de la nariz y generalmente se acompaña de hendidura palatina. Si es unilateral, la más frecuente es la izquierda con respecto a la línea media; y la bilateral que es la más grave, hay una proyección hacia delante del segmento situado entre ambas hendiduras (pre-maxila).

- **HENDIDURA LABIAL INCOMPLETA:** Puede variar desde una hendidura diminuta hasta un defecto amplio. Entre las hendiduras y la nariz debe haber una brecha en el músculo o depresión en el cual podemos observar la piel delgada y sin folículos pilosos, ni glándulas sudoríparas. Esta también está decolorada, pero todo lo demás en el resto del labio está en buenas condiciones.

- **HENDIDURA SUBMUCOSA DEL PALADAR:** Está determinada por la unión imperfecta de los músculos con integridad de la mucosa, el paladar es corto y el cierre velofaríngeo es incompleto.

Generalizando, la hendidura labiopalatina (HLP) comprende el 50 % de los casos, el 25 % es para la hendidura labial (HL) y el otro 25 % para la hendidura palatina (HP).

Según Jiménez (1996) existen varias formas de clasificar la hendidura labial, nosotros utilizamos la más sencilla, basándonos en la uni o bilateralidad tomando como referencia la afectación o no del piso nasal, para definirla como completa o incompleta respectivamente.



En este sentido, Kruger (1986) manifiesta que las zonas comprometidas por las fisuras bucales comunes son el labio superior, el reborde alveolar, el paladar duro y el paladar blando. Las fisuras del labio son más frecuentes en los varones, mientras que las fisuras aisladas del paladar son más comunes en las mujeres. El compromiso del labio fisurado es más frecuente del lado izquierdo que del lado derecho.

Los procesos palatinos se expanden hacia la línea media y, a medida que la cara ensancha y se alarga la lengua descende. El desarrollo asincromático y la falta de proliferación mesodérmica para formar uniones de tejido conectivo a través de las líneas de fusión, se citan como variante embriológica involucradas en la formación de la fisura. Sin una unión mesodérmica, los componentes del labio se separan. Las bandas epiteliales residuales no han sido penetradas por el mesodermo y quedan dividiendo algunas fisuras del labio y del reborde alveolar.

Hay evidencias de que dos factores toman parte en estas anomalías, los factores genéticos y los factores ambientales. Todo lleva a pensar que una predisposición hereditaria junto a la conjugación de factores ambientales puede precipitar la aparición de esta anomalía. Más o menos un 30 % de los casos se debe a factores hereditarios, que pueden incluir la edad de la concepción, endocrinos, infecciones de la madre durante el embarazo, y otros. Los factores ambientales pueden incluir exposición de los padres a químicos y pesticidas. Disponible: <http://www.orrakis.es/~mlaser/leporino.htm> [Consulta Junio,2001]

Fraser, citado por Puertas (1990), expone que esta anomalía puede ser causada por varios factores y con razón se le califica de etiología multifactorial. Entre la variabilidad de factores etiológicos, se pueden mencionar: Los genes mutantes aislados, la aberración de cromosomas, agentes específicos del ambiente y interacción de factores genéticos y factores exógenos. Los factores genéticos aparecen más comúnmente en pacientes con hendiduras de labio y paladar.

El labio y paladar hendido viene a representar el 50% de todos los casos de hendidura; el labio hendido aislado y el paladar hendido aislado ocurren en 25% de manera respectiva; la incidencia del labio y paladar hendidos varía entre 1 en 700 y 1 en 1000 nacimientos y presenta grados variables de predilección racial. En la mayor parte de los enfermos estas malformaciones se explican con la hipótesis de umbral multifactorial.

La teoría de la herencia multifactorial postula que muchos genes que contribuyen al riesgo interactúan entre sí y el ambiente colectivo determina si se alcanza el umbral de anormalidad que causa un defecto del feto en desarrollo; la herencia multifactorial o poligénica explica la transmisión de estos defectos y es útil para predecir el riesgo de ocurrencia de esta anomalía entre los miembros de la

familia de un individuo afectado. La rotura de los factores normales de crecimiento e incluso las deficiencias de cualquiera de los procesos faciales pueden dar un desarrollo anormal de labios y paladar. Existe cierta relación entre el consumo de contaminantes en el agua o en las frutas. Aunque mucho se ha escrito sobre este tema se puede opinar que todavía hay demasiado por investigar sobre los pacientes con hendidura labio palatina en el país.

Según Mazahere, citado por Puertas (1990), la variable prioridad debe estar relacionada en efecto con la edad de los padres, toma la prioridad como un factor exógeno, señalando que el riesgo de tener un segundo hijo afectado, aumenta si el primer hijo afectado, es femenino y/o sí un pariente cercano presenta una anomalía similar. Anderson, citado por Puertas (1990), señala que uno de los factores genéticos más importante en la producción de hendidura y/o palatina es la edad materna, concepción antes de los 17 y después de los 40 años.

De los trastornos, enfermedades, conatos de aborto, durante la gestación se puede decir que esta cifra es altamente significativa, puesto que se puede establecer una relación entre las enfermedades que sufre la madre durante el embarazo por diversos tratamientos.

Los tipos de factores ambientales que afectan el embrión pueden ser clasificados en 5 grupos: 1. Agentes infecciosos, 2. Irradiación por rayos X, 3. Drogas, 4. Hormonas, 5. Defectos nutricionales (Ten 1.986). El ejemplo clásico de un agente infeccioso como factor causal de un defecto congénito es el virus de la Rubeola. Entre las variadas malformaciones que ocasiona esta infección de la madre se hayan labio leporino y otras malformaciones graves como cataratas y cardiopatías congénitas, o si no, puede haber lesiones mínimas como hipoplasia del esmalte de los dientes primarios y erupción tardía de los dientes, en ocasiones el feto muere cuando la lesión es incompatible con la vida. Los teratógenos de la radiación X son bien

conocidos y se reconocen que muchos defectos incluyendo el labio leporino pueden ser el resultado de la irradiación en la mujer embarazada.

Las drogas como agentes químicos también pueden producir defectos del desarrollo. Estos fármacos pueden ir desde la aminofilina que actúa como broncodilatador, el cerabutamol que provoca un aumento en la presión arterial, o como la hidrocortisona, que es un comprobado agente teratógeno, así como también los analgésicos, polivitamínicos, vitamina A, algunos derivados de ella como el ácido retinólico y antibióticos sin prescripción médica durante el embarazo.

Al respecto Díaz, expone que el consumo de analgésicos, polivitamínicos, vitamina A, y antibióticos sin prescripción médica son factores que favorecen la presencia de labio leporino y paladar hendido en los recién nacidos, deformidad anatómica que afecta a uno de cada 1000 neonatos en el mundo, Disponible: file://A:\n_comuni.htm [Consulta, Junio 2001]

De la misma manera algunos trabajos científicos revelan que cuando la madre es epiléptica y usa o ha usado, durante o inmediatamente antes del embarazo, droga anticonvulsionante, podría estar expuesta a que su bebé sufriera malformaciones congénitas como labio leporino.

Así mismo, el labio leporino puede presentarse por causas genéticas. Si en la familia, los padres o hermanos tienen este problema es muy probable que aparezca un nuevo caso. Por ejemplo, si una pareja tiene un hijo con labio leporino, existe el 5 hasta un 20 por ciento de riesgo de que el próximo lo herede también.

El riesgo de tener hijos con esta malformación aumenta de acuerdo con la cercanía del parentesco y el número de los mismos, es decir que entre más hermanos, tíos o primos hayan nacido con labio leporino, mayores serán las probabilidades de

que aparezca. Por eso es importante la consejería genética para las parejas antes de tener sus hijos. Disponible: file://A:\NT0003598E.htm [Consulta, Junio 2001]

En los pacientes que refieren trastornos emocionales se observan un alto número que van desde el estrés emocional, hasta los tratamientos prolongados con sedantes y estos coinciden con otros informes, donde se observa que los factores psíquicos aislados o en combinación con los factores hereditarios, pueden originar pacientes con hendidura labio palatinas. (ob. cit.)

En este mismo orden en un reportaje del diario El Nacional (2.000) se expone que cada día nacen en Venezuela tres bebés con la anomalía de hendidura labiopalatina. En Margarita y Cumaná descubrieron un gen responsable de esta alteración congénita. La mutación genética, hasta ahora única en el mundo, sería aportada por el padre y no por la madre. De cualquier manera, es culpable de que la presencia de las hendiduras orofaciales en ambas localidades (1 de cada 200 bebés en Margarita, y 1 de cada 300 en Cumaná) duplique a la general (1 pequeño de cada 550) y casi triplique a la de Suramérica (579). Según Tolavora especialista entrevistada, muchas criaturas en Nueva Esparta acompañan esta irregularidad con el cabello fino y displasia en uñas, dientes y piel; situación en particular que es potenciada porque los familiares se casan entre sí.

Hayward citado por Kruger (1.986) expone que otra teoría de la producción de la fisura describe un error en un cambio transicional del suministro sanguíneo embrionario. El aumento de la edad de la madre también parece contribuir a la vulnerabilidad embrionaria a la producción de la fisura. El descubrimiento de anomalías cromosómicas como causa de una malformación congénita múltiple ha dirigido la atención a los antecedentes genéticos del labio y el paladar fisurados. Pareciera haber perturbaciones genéticas separadas para las fisuras del tipo habitual que comprenden el labio o el paladar o ambos y aquellas que toman el paladar en

forma aislada (paladar secundario). Varios síndromes de trisomía autosómica incluyen fisuras bucales.

Los factores ambientales según el autor desempeñan un papel contribuyente en el momento crítico de la fusión de las partes del labio y del paladar. Los estudios en animales han dirigido la atención hacia la deficiencia nutricional como elemento que aumentaría la incidencia de las fisuras bucales. Se ha demostrado que la energía radiante, la inyección de esteroides, la hipoxia, la aspirina y muchas otras drogas, la alteración del líquido amniótico y otros factores ambientales, aumentan la incidencia de fisuras bucales. Sin embargo, estos factores aumentan la incidencia de fisuras cuando se emplean cepas de animales susceptibles con tendencias genéticas conocidas a la fisura. Fueron menos importantes en su efecto cuando la cepa del animal no tenía tendencia genética

CAPÍTULO III

Trastornos Físicos, Psicológicos y Sociales que Sufren los Niños Afectados con esta Patología y Tratamiento que Puede Recibir.

1.- A Nivel de Fonación y Deglución

La función palatina es necesaria para la fonación y la deglución normal. El paladar duro forma la división entre las cavidades bucal y nasal, mientras que el blando funciona junto con la pared faríngea en una importante acción valvular denominada mecanismo de los velos faríngeos. En la fonación normal esta acción valvular es intermitente, rápida y variable para efectuar los sonidos

normales y las presiones, desviando las corrientes de aire con sus ondas sonoras hacia fuera de la boca. Sin la acción valvular, la fonación es hipernasal y la deglución está dificultada.

Kruger (1986), manifiesta que además de su acción en la elevación y tensión del paladar blando, los músculos elevador y tensor efectúan una apertura del conducto auditivo. Según el autor, la cirugía puede ser capaz de proveer estructuralmente un paladar, pero generalmente se requiere entrenamiento foniátrico para lograr su máxima función. El propósito de la palatorrafia es la corrección del defecto embrionario para restaurar la función palatina para la fonación y la deglución normal y realizar esta restauración con mínima perturbación del crecimiento y el desarrollo del maxilar superior.

La cirugía de la fisura palatina es siempre electiva y el niño debe estar libre de infección y en óptimo estado físico antes de realizarlo. Esta corrección debe hacerse temprano, generalmente en varias etapas, a partir del tercer mes de vida y puede prolongarse hasta la adolescencia. La malformación no sólo crea el problema físico, sino que en la mayoría de los casos, el niño no puede realizar el acto de deglución, debido al escape de la presión aérea hacia la cavidad nasal. Como consecuencia se origina la regurgitación de los líquidos, el niño sufre vómitos y pierde elementos hidrosalinos que conllevan a la deshidratación, e incluso a la muerte en los días posteriores al nacimiento.

2.- A Nivel Odontológico

La incidencia de anomalías dentales en la asociación con las hendiduras

de labio y paladar son muy importantes. (ob. cit) plantea que las anormalidades se describen en número, tamaño, morfología, calcificación y erupción dental; pueden afectar dientes temporales y permanentes; el diente que se afecta con mayor frecuencia es el incisivo lateral contiguo a la hendidura; los dientes que se ubican fuera de la región defectuosa muestran alteraciones embrionarias en mayor grado que las que se observan en pacientes normales. El tratamiento tiene una secuencia cronológica y requiere equipo médico multidisciplinario, por la extensión de los problemas y su impacto en el niño y la familia.

El equipo cráneo facial o de especialistas en hendiduras del paladar lo forman cirujanos plásticos, cirujanos pediatras, cirujanos cardiovasculares, neurocirujanos, pediatras, neonatólogos, anesthesiólogos, genetistas, otorrinolaringólogos, médicos familiares, psiquiatras, psicólogos, odontopediatras, ortopedistas funcionales de los maxilares, terapistas de lenguaje, psicopedagogos.

La odontología es pieza fundamental en la regeneración del hueso y tejido, a partir de un diseño especial de yeso encerado que logra el crecimiento del hueso hacia la zona hendida. El tratamiento para los pacientes con Hendidura Labio Palatino (H.L.P.) debe hacerse inmediatamente después del nacimiento, por medio de la ortopedia funcional de los maxilares (OFM), ciencia que se encarga de corregir y prevenir deformidades mediante fuerzas naturales que se generan durante la masticación, deglución, fonación y respiración, siendo su principio fundamental la “Excitación Neural” del periostio, mucosa, periodonto, músculos y articulación temporo mandibular, provocada por estímulos obtenidos de aparatos instalados con adecuados patrones de tiempo,

intensidad y calidad.

Las fuerzas que se utilizan son intermitentes, actúan en forma de pequeñas sacudidas o golpecitos producidos rítmicamente entre la placa ortopédica y la cavidad bucal. En todos los casos de pacientes con hendidura labio palatina se inicia el tratamiento desde el primer día de nacido el paciente. El enfoque es interdisciplinario. donde la familia forma parte del equipo para rehabilitar al paciente

El tratamiento precoz permite orientar el crecimiento de los segmentos maxilares, reubicar el segmento menor. Disminuyendo así el ancho de la hendidura tanto en sentido transversal como anteroposterior. Se ha demostrado que la cirugía temprana del paladar óseo produce colapso transversal del maxilar transformándose en graves deformaciones que se acentúan entre los 14 y 16 años del paciente.

En la Unidad de Hendidura Labio Palatina del Estado Portuguesa, las impresiones se toman con alginato de fraguado rápido o silicona, se utilizan para esto cubetas construidas en acrílico o placa base. Es necesario a veces realizar cubetas individuales sobre todo en aquellas casos de Hendidura Labio Palatina (H.L.P.) bilateral con premaxila adelantada o rotada. Estas impresiones copian la región alveolar, fondo del surco vestibular y los bordes de la hendidura, obteniéndose posteriormente los modelos en yeso piedra. En los modelos se diseña la futura placa ortopédica, se restaura la Hendidura con cera de utilidad o cera roja para permitir la continuidad del paladar óseo y del reborde alveolar. Es importante retocar los sitios donde deseamos estimular

crecimiento.

Estas placas se confeccionan con acrílico autopolimerizable y deben poseer las siguientes características:

- Flancos cortos
- Espesor de 1 ½ a 2mm
- Pulidas en su parte externa
- No debe tener aristas ni rugosidades en su parte interna
- Deben quedar sueltas y flojas en boca

Este procedimiento es repetido cada mes debido al desarrollo y crecimiento de los lactantes, la placa se usa día y noche y solo es retirada para limpiarla.

El motor que acciona la placa es la lengua, al deglutir, succionar, hablar, o sea al moverse y ascender la lengua toca la placa, esta a su vez estimula el paladar y la placa cae por gravedad cuando la lengua desciende, esperando un nuevo ascenso de la lengua y repetir el proceso una y otra vez.

La alimentación de los lactantes con Hendidura Labio Palatina (H.L.P.) puede realizarse por seno materno siempre y cuando el pezón sea largo y el bebé pueda succionarlo, cada dos (02) horas con biberón y cuya chupa debe ser corta y con agujero pequeño para permitir la succión. Es importante la posición del niño durante la alimentación para evitar ahogarse con la leche. por lo tanto, se le aconseja a la madre sentarlo para alimentarlo. El Pediatra recomienda un

suplemento proteico para evitar pérdida de peso.

El uso de la placa ortopédica posee ciertas ventajas importantes de señalar:

- Ayuda a la alimentación normal, eliminando el uso de la sonda.
- Separa la cavidad nasal de la bucal, evitando que pasen alimentos a la nariz y que las secreciones nasales pasen a la boca.
- Tranquiliza psicológicamente a los padres.
- *Orienta el crecimiento de los segmentos maxilares, disminuyendo al ancho de la Hendidura.*
- Ayuda a la pronunciación correcta.

Los primeros cuatro meses son los mas importantes para obtener excelentes resultados, esto se debe al violento crecimiento del lactante en este periodo y coincide con la etapa prequirúrgica de nuestros pacientes.

Siguiendo un adecuado control ortopédico, el cirujano plástico trabaja con mayor comodidad, pues el terreno sobre el cual tendrá apoyo el labio operado está en forma de arco amplio bien conformado. Esto, unido a una impecable queiloplastía. como se realiza en nuestro hospital, evita dar formación de bridas de cicatrización que producen fuertes tensiones en el músculo orbicular de los labios y a su vez presión sobre el hueso, lo que se traduciría en Colapso Transversal del segmento menor maxilar y una consecuente mordida cruzada. Por todas esta consideraciones la OFM presta una invalorable ayuda al paciente fisurado

3.- A Nivel de la Audición

El niño con el paladar hendido tendrá problemas en la inteligibilidad del habla, pero su lengua y conicción deben desarrollarse normalmente. Es de interés que desarrolle al máximo su capacidad anatómica para hablar, por cuanto la corrección del habla se realizará luego de la cirugía del paladar sin mayor inconveniente.

Para Jiménez (1996) la palatorrafia, según las pautas de trabajo, se realiza al tercer año de vida. Se llega a esta edad no por mero azar sino tras una investigación destinada a lograr un paladar funcional, con un esfínter velofaríngeo suficiente y un crecimiento adecuado del tercio medio de la cara. La cirugía, con mecanismos de entrenamiento mediante condicionamiento operante y Biofeedback (Retro-alimentación) auditivo y visual, que garantizan con su debido uso, advenimiento de una voz normal de inmediato y de una articulación precisa en cuatro o seis meses de terapia correctiva del habla, a cargo de una terapeuta diestra. La técnica tiene por nombre: Entrenamiento universal del cierre del Esfínter Velofaríngeo, sientto universal, por permitir el entrenamiento para todas las lenguas.

Según Kruger (1986), la evaluación pediátrica general debe hallar que el niño este en óptimo estado físico para una reparación de una fisura labial. La corrección quirúrgica del labio fisurado se preocupa por lograr un labio simétrico y bien contorneado con preservación de todos los reparos funcionales y mínimo tejido cicatrisal en el resultado. Dado que los márgenes de las fisuras están compuestos por tejidos atróficos, deben ser preparados para proveer

capas musculares adecuadas y una definición estructural en todo el espesor.

El otorrinolaringólogo también juega un papel importante al tratar los trastornos auditivos causados por secreciones nasobucales que se introducen en la trompa de Eustaquio. Así como también la otitis media a repetición, debida a la disfunción tubaria, pueden conllevar a la pérdida auditiva y como mayor complicación a una pérdida mixta. Los niños con esta enfermedad suelen padecer de más infecciones del oído, debidas al desarrollo incompleto del paladar y de los músculos palatinos que son necesarios para abrir las trompas de Eustaquio (que se encuentran a cada lado de la garganta y conducen al oído medio). Los niños con esta malformación deben estar bajo supervisión constante con especialistas en garganta, nariz y oídos para evitar daños permanentes al oído debido a infecciones crónicas. Disponible: file://A:\labio%20leporino%20%20paladar%20hendido.htm [Consulta , Junio 2001].

El mismo autor plantea que dado que las cicatrices se contraen deben hacerse esfuerzos por minimizar el traumatismo y las fuentes de inflamación en el procedimiento y para diseñar la preparación de los márgenes en varios planos. Este esquema de preparación impide la contracción lineal de una cicatriz en línea recta, que tendería a producir una escotadura residual en el tejido de la pseudomucosa. Todo tejido de calidad se preserva y se utiliza en la operación. En las fisuras unilaterales el lado no afectado sirve como guía de la longitud y la simetría en la restauración del labio. La preparación de los márgenes de la fisura labial para ganar longitud, preservar los reparos y compensar la contracción de la escara se ha desarrollado en numerosos esquemas que se aplican a los distintos tipos de fisura.

El afectado por hendidura labio palatina puede corregirse mediante cirugía. A no ser que alguien tenga verdadera prisa en beneficiarse económicamente de las angustias de los padres, (lo cual sucede con alguna frecuencia con algunos cirujanos plásticos), el momento adecuado para cerrar el defecto del labio es después del tercer mes. Para entonces ya tienen los niños suficiente tejido con el cual hacer los colgajos sin tensión, y se pueden afrontar los bordes con más precisión y se obtiene mejor resultado estético. Por otra parte los padres suelen aceptar mejor los resultados, después de haber aprendido a ver toda la belleza de su niño, aun con el defecto sin corregir, que los padres para quienes el cierre prematuro les quita angustia de momento, pero después les trae frustraciones no presupuestadas. Disponible: <http://WWW.arrakis.es/~mlaser/leporino.htm> [Consulta, Junio 2001]

Entre las sugerencias para la puesta al pecho, ccabrer@tld.net expone: que muchas veces el mismo pecho puede ayudar a “tapar” el labio leporino. Yo conozco una madre que su bebe solo tenia el labio leporino en un lado, le colocó cinta adhesiva que se pone sobre los sueros, eso le funcionó (se me ocurrió después de mucho tratar) también por teoría se recomienda que la prótesis de paladar se ligue bien para que esta no lacere los pezones de la mamá. Si el bebé no puede pegarse al pecho, la madre puede extraerse la leche y ofrecérsela por el método que ella escoja.

Existe una botella (biberón) especial para estos casos que se conoce como “Haberman Feeder” que se puede conseguir a través de Medella. En estos casos no hay contraindicación para la lactancia, únicamente hay que ofrecerle el seno con técnica adecuada, principalmente consiste en que le ofrezca en

posición más erguida al bebé, introducción gradual del pezón, dado que es bien conocido que automáticamente sella el defecto del paladar hendido independientemente que sea unilateral o bilateral el defecto, así como por su extensión sea anterior, medio o posterior, es importante retirar la placa, porque esta puede lastimar el pezón. En caso de que la cantidad de leche sea en demasía, se puede regular en este caso en particular con posición de tijera. Y es importante ofrecer la tetada en forma fraccionada y poner a eructar al bebé. Disponible: <http://www.arrakis.es/~mlaser/leporino.htm> [Consulta, Junio 2001]

La técnica de lactancia es de ensayo y error. Es menos difícil colocar al bebe al pecho cuando el defecto es unilateral. En este caso se trata de hacer el ordeño de la leche presionando los senos lactíferos contra la parte del paladar intacta. Una vez se aprende a hacerlo la succión suele ser efectiva. Más difícil hacerlo es cuando el defecto es bilateral y no es posible ponerlo oposición al pecho y a la tetilla que se forma para poder extraer la leche con eficiencia. En este caso se suele recurrir a técnicas de extracción y se alimenta al niño con técnicas de degavaje mediante sondas orogástricas que la madre suele aprender a pasar sin dificultad después de unos intentos.

En estos bebés mas que en ninguno es fundamental potenciar todos los riesgos de otitis e infección respiratoria con proteínas extrañas. Y estos bebes como cualquier bebé se benefician enormemente del contacto corporal y la succión del pecho de su madre. Ninguna razón para privarlos del placer mientras se solucionan los problemas. En la mayoría de estos niños cuando los maneje más activamente ensaye siempre en primer lugar la colocación con la

madre acostada de medio lado y también colocando al niño sostenido por debajo del brazo (posición de sandía). (ob.cit).

No es necesario hacerles ayuno de lactancia materna mayor de 2 horas cuando vayan al quirófano a la corrección del problema del labio, y pueden salir del quirófano directo al pecho de su madre. Lo demás es castigarlos innecesariamente para satisfacer reglas hospitalarias y protocolos que se diseñaron con muchos miedos y muy poca evidencia. Disponible: <http://www.arrakis.esh.mlaser/leporino.html>. [Consulta, Junio 2001].

Los factores básicos en la alimentación de un niño con esta anomalía son:

- a) Un niño con un labio leporino puede y en la mayoría de los casos será exitosamente alimentado al seno.
- b) La cadena alveolar no determina si un niño puede cuidarse alimentado al seno o no.
- c) Un niño con una hendidura en el paladar no posee los mecanismos necesarios para permitirle alimentarlo al seno.
- d) Muy pocos bebés pueden mamar del seno después de la reparación del paladar.
- e) Excepciones a todo anterior pueden ocurrir, pero son excepcionalmente raras. Disponible: <http://www.arrakis.es/~mlaser/leporino.htm>. [Consulta, Junio 2001].

Comportamiento y las Formas de Adaptación del Niño en la Sociedad

Es evidente que la cirugía es solo un eslabón en la cadena vitalmente necesaria para llevar al niño con paladar fisurado al lugar que le corresponde dentro de la sociedad. Dado que los problemas de la habilitación del fisurado palatino requieren los servicios de múltiples disciplinas del tratamiento de la salud, se han desarrollado centros que cumplen con estas necesidades.

Además del personal clínico este problema social puede requerir servicios de psicólogos. La única debilidad del trabajo en equipo, es el peligro de una atmósfera impersonal, que puede evitarse con una buena organización y un genuino interés en todas las actividades de los miembros del grupo.

Uno de los principales problemas y de más difícil recuperación es de tipo psicológico, donde los especialistas tratantes deben relacionarse con la familia, el niño y el entorno social donde habita, en la mayoría de los casos, son rechazados y vistos como seres extraños.

Considerando este planteamiento se presentan los trastornos psicológicos y sociales del niño. Un niño con este tipo de enfermedad puede sentirse rechazado ante los demás niños, por cuanto el se sentirá anormal, es decir diferente, esto le traerá timidez, temores, estará siempre lleno de complejos y por consiguiente rezagado.

Desde el punto de vista social la incorporación a la vida escolar será difícil, por cuanto sufre trastornos del lenguaje, habla y audición, esto trae como consecuencia un inadecuado desarrollo del lenguaje y por lo tanto poco desarrollo comunicativo, lo que se traduce en una inadecuada incorporación a

la vida social, sin embargo no todas las esperanzas están perdidas, la familia especialmente las madres, juegan un papel preponderante al tener un niño con esta enfermedad y sufrir el rechazo a las miradas de curiosidad de otras personas.

En la actualidad, ellas hacen lo posible por la rehabilitación de sus hijos ya que a través de centros especializados y gracias a la valiosa colaboración de médicos especialistas este gran problema tendrá solución y en los niños con esta anomalía, sólo quedará en ellos una pequeña marca que pasará al recuerdo serán niños con sonrisas felices igual a los demás.

En Venezuela nacen diariamente dos niños con fisura labiopalatina, y 1 con hendidura solamente en el paladar, de acuerdo con cálculos de Tolarova. Por esta razón, enfatiza, las misiones quirúrgicas no son una solución; la solución es la prevención. Este defecto condena a los niños y niñas a ser la burla de los amigos, los confina en un rincón de la casa y los expone al repudio de sus seres queridos. (El Nacional, 2.000).

Factores que son determinantes en la adaptación del niño con Hendidura Labio Palatina a su grupo familiar:

1.- LA AUTOESTIMA: La cual expresa las experiencias vividas de sentirse aceptado o ignorado a través del cariño que se le transmite, las necesidades satisfechas y los estímulos verbales recibidos que le permitirán a su vez adquirir la capacidad de reconocer lo que él puede hacer. Esto se define como lo que la persona siente por sí misma, la medida en que le agrada su

propia persona en particular; es un silencioso respeto por sí mismo, la sensación del propio valor.

Los padres desempeñan un papel de primer orden en el desarrollo de la auto-estima, son las personas más próximas a él y las primeras con las que establece contacto. La actitud que los padres asumen frente al niño será determinante en el desarrollo de una auto imagen positiva o negativa.

El estudio comparativo realizado por la Lic. Teresa López de Maldonado, plantea que el niño que presenta hendidura labio palatina, posee una imagen de sí mismo alterada no solo por la presencia de la hendidura en su rostro, sino también se une al componente social, el cual está marcado generalmente por sentimientos de lástima, incompreensión o de rechazo por parte de los padres, maestros y compañeros que a lo largo de su vida se transforman en factor de deterioro de la auto estima. Este trabajo muestra a través de los índices relativos de adquisición de la conciencia corporal, una diferencia constante y positiva a favor del grupo de sujetos no fisurados en todas las naciones en comparación con los fisurados.

Kapp (1986) compara el concepto sobre sí mismo, de escolares con edades comprendidas entre 5 y 9 años con hendidura labial y hendidura palatina o ambas y un grupo control sin hendidura. Los niños con hendidura reportaron un bajo concepto sobre sí mismo y se describieron ellos mismos como menos adaptados a la sociedad y con una personalidad mal humorada y triste y esto puede estar relacionado con su apariencia física, con el habla y con las expectativas de sus padres o una combinación de estas variables.

2.- LA COMUNICACIÓN: Desarrollada por el individuo diariamente con sus semejantes. Esta consiste en el establecimiento de vinculaciones que permiten hacer saber otro alguna cosa, tanto mensajes como experiencias vividas, por lo tanto hay una conducta de finalidad. A través de ella el individuo trata de hacerse entender en la medida de sus necesidades y posibilidades. La comunicación es acción y/o creación, es respuestas, pero no recepción pasiva. En el desarrollo de la comunicación ésta se hará más o menos efectiva según se presenten diferentes barreras que obstaculizan su desarrollo:

- Barreras semánticas: Derivadas particularmente de las diferentes acepciones que tienen las palabras ya sean expresadas en forma oral o escrita.
- Barreras fisiológicas: Además de la influencia del medio físico utilizado para transmitir los mensajes, los defectos de pronunciación, fallas auditivas o dificultades perceptivas visuales se convierten en limitación para la efectividad de la comunicación.
- Barreras psicológicas: El medio en donde el niño se desenvuelve es determinante en el desarrollo del lenguaje, en su personalidad y conducta significativas con sus relaciones intrafamiliares, los padres con el niño, los padres entre sí, el niño hacia una u otras figura parenteral, el medio socio- económico-cultural, la evolución emocional y conducta del niño y finalmente su desenvolvimiento en medios de socialización más amplios.

Según Gotter (1966) un niño perfectamente dotado por la naturaleza no puede establecer un lenguaje adecuado sin la activa participación de los estímulos del medio ambiente, debe encontrar un medio psicológico adecuado donde halle un estímulo y apoyo a sus necesidades y así al ir madurando armónicamente adquiere la capacidad de lenguaje a nivel verbal, es decir la capacidad de comunicarse en forma indiscriminada integrándose al mundo social.

3.- DEPENDENCIA: Pérez (1986), destaca la similitud derivada de un conjunto de rasgos comunes entre “rechazados” y “súper-protegidos” y resume así:

- Egocentrismo e incapacidad para salir de sí mismo.
- Huye del contacto con la realidad y tiende a refugiarse en el ensueño y la imaginación.
- Dificultades en el contacto social con sus iguales.
- Pasividad, falta de iniciativa, incapacidad para defenderse.
- Sentimiento de inferioridad y de no valor.
- Dependencia y tendencia a “permanecer pequeño”.
- Falta de interés por el futuro.

4.- ACEPTACIÓN DE LA REALIDAD: Para rechazar a un niño según Pérez (1986), es para los padres considerarlo y sentirlo como algo molesto y fastidioso. La existencia del niño se convierte en una frustración para uno de ellos, no le satisface en absoluto. En consecuencia los padres desarrollan

sentimientos hostiles contra el niño y racionalizan según el siguiente esquema: “Si no lo amo es porque no es amable” desvalorizan al niño, para inconscientemente, justificar sus propios sentimientos negativos.

La integración armónica y equilibrada de estas cuatro nociones en la vida diaria de un individuo podrían medir el grado de adaptación a su grupo familiar, al contrario si hay alteración en algunas de ellas, ya sea causada por el individuo mismo o por algunos de los integrantes de su grupo familiar y en un futuro del ámbito social no logrando su desarrollo como una persona útil para sí y para los demás .

De acuerdo a la información dada en las III JORNADAS CIENTÍFICAS DE CIRUGÍA PLÁSTICA, HOSPITAL “ DOMINGO LUCIANI” sobre el nacimiento de un niño con hendidura labio palatina por cada mil (1000) nacidos vivos, dato suministrado en un trabajo realizado en la MATERNIDAD “CONCEPCIÓN PALACIOS” durante los años 1976 y 1985 y acercándonos aún más a los que viven este problema, surgen ciertas interrogantes como:

- ¿Constituye este defecto un factor que limita la adaptación del niño a su grupo familiar?
- ¿Está preparada la familia para afrontar el problema?
- ¿Podrá el niño afrontarlo y vivir sin que lo afecte emocionalmente e impida su desarrollo psicológico necesario en el logro de obtener una persona auténticamente segura en sí misma dispuesta a enfrentar los problemas que pudieran presentársele en la vida?

A todo lo anteriormente expuesto se une la situación económica actual que vive Venezuela y que agudiza aún más el problema y es que los medios y recursos económicos se hacen cada vez más escasos e imposibilitan la pronta intervención quirúrgica y el cumplimiento a cabalidad de todo el programa de rehabilitación del niño con hendidura labio palatina, por ello es loable la labor desarrollada por el equipo Interdisciplinario de A.V.A.I.P.A.C.F. a toda la comunidad valenciana e incluso a niños que provienen de otros estados del país.

Se consideró cuatro aspectos que influyen directamente en la adaptación del niño con hendidura labio palatina en su grupo familiar, se está consciente que la entrevista elaborada puede constituir una posibilidad de estudio de los problemas biopsicosociales del niño en su grupo familiar y posteriormente en su medio social. Sánchez (1998).

Repercusiones emocionales tanto en los familiares como en los niños con labio y paladar hendido:

Los padres se encuentran frente a una situación que consideraban remota, se muestran generalmente con una mezcla de sentimientos que incluye la angustia, la culpa, la depresión, la confusión y una serie de cuestionamientos al respecto de la situación del bebé. La mayor parte de los padres ignoran que los tratamientos y cirugías que su hijo requerirá son tantos y por tantos años. Muchas veces los médicos les dicen que es un problema que tiene solución, pero no les aclaran más y así los envían a sus casas, a enfrentarse con un bebé

que cursa incluso de entrada con algunas dificultades en la forma de ser alimentado y que requieren de más paciencia y disponibilidad de los padres para hacer menos pesada la tarea.

En ocasiones los padres están tan abrumados por la situación que sienten que su niño no podrá desenvolverse como otros niños y se interponen en los logros del desarrollo que el pequeño puede ir alcanzando, en especial a nivel de autonomía, haciendo que el niño se considere una prolongación de ellos y se muestre inseguro al enfrentarse al mundo.

Se considera esencial decir la verdad para aumentar la confianza del niño en sus padres, ya que muchos padres por querer ahorrarles el dolor a sus hijos les fabrican una historia difícil de creer al ir creciendo. Si un niño conoce la verdad, esto le ayudara a enfrentarse con más seguridad a las miradas curiosas de la gente y estar consciente de la ayuda que cada uno de los servicios del hospital le presta en función de su mejoría en diferentes aspectos de la vida. Disponible: Información Selectiva, S.A. Todos los derechos reservados [Consulta, Junio 2001].

Análisis de los resultados con relación a las entrevistas aplicadas a los representantes que asisten a la consulta del Seguro Social de Acarigua (I.V.S.S.) Estado Portuguesa. Fecha, 19-06-2001

Este estudio se propuso como objetivo, obtener información sobre la hendidura labio palatina y el comportamiento físico, psicológico y social de los niños afectados.

En el análisis de los ítem en relación a las personas que llevan los niños a la consulta en su mayoría de seis (06) entrevistas aplicadas, cuatro (04) pertenecen a las madres y dos (02) corresponden a la madre y al padre. Las edades de los padres están por el orden de 22 años a 43 años. En lo que respecta a la ocupación son estudiantes de bachillerato régimen nocturno, oficios del hogar, comerciantes, publicistas, agricultores, mecánicos, obreros. El grado de instrucción: son bachilleres, segunda etapa de educación básica incompleta, bachillerato incompleto.

En los indicadores de edad del niño, sexo y número de hermanos del ítem No. 1, los representantes manifestaron que tienen un mes de nacido a tres años de edad, donde predominan más hembras que varones, dos (02) varones y cuatro (04) hembras. En cuanto al número de hermanos va de uno (01) a cinco (05) hermanos. Con respecto al orden de nacimiento se encuentran entre el segundo (02), tercero (02), ultimo (01) y único hijo.

En relación a los ítem en que grado están y cual es su rendimiento escolar, solo dos niños están para educación inicial, pero los representantes explicaron que cuando sean intervenidos quirúrgicamente los enviarían a las escuela.

En cuanto a la asistencia a la Unidad manifestaron que desde el momento que nacieron los refirieron al Seguro Social por cuanto es aquí en donde son atendidos adecuadamente por el equipo multidisciplinario, colocándoles los primeros meses una placa de acrílico, se le cambia cada mes para prepararlos

mediante un estudio preoperatorio. Los niños asisten por primera, segunda, tercera vez y otros desde el nacimiento.

Por otra parte en el ítem No. 05 le gusta al niño llamar la atención explicaron los representantes que sí, gritando, siendo inquietos, halando el cabello, señalando las cosas, groseros y tratando de hablar mucho. Se puede inferir que la mayoría de los padres son sobre protectores con los niños, por lo que expresaron que no los dejaban con otras personas porque pensaban que no los sabrían alimentar y cuidar bien.

En relación con los ítem No. 06, 07 y 08, los niños se encuentran en unas edades donde no pueden formular preguntas tales como ¿Le ha preguntado su hijo porque él tiene ese problema?. Pero en el ítem No. 09 ¿Qué le contestaría usted si él le hace esa pregunta? Las madres respondieron que le darían apoyo, que el problema tiene solución, otras respondieron que no saben.

El problema de lenguaje ítem No. 10 manifestaron que sí. Tienen dificultad para pronunciar palabras o frases largas, la pronunciación de la “R”, por ejemplo palabras como morrocoy, lo señalan por cuanto no la pueden pronunciar.

En lo que respecta al ítem No. 11 ¿ El problema que tiene el niño le dificulta para relacionarse con otras personas? Cinco (05) de los representantes respondieron que no y uno (01) de ellos que sí, esta ultima explicó que evita exponer la niña a multitud de personas para evitar que se burlen de ella o que le pregunten.

Al analizar el ítem No. 12 ¿Con quién habla más el niño? Expresaron que con su mamá y hermanos, otros que con todos porque son comunicativos pero en especial que con el papá, se puede evidenciar que existe buena atención y comunicación de los padres y familiares hacia los niños.

Con relación al ítem No. 13 ¿Es un niño tímido ó penoso?, Respondieron que son super cariñosos y espontáneos, muy alegres e hiperactivos.

En cuanto al ítem No. 14 ¿Le parece que alguna persona siente rechazo hacia él?, Todos respondieron que no.

Con relación al ítem No. 15 ¿Trata de no sacar a su hijo a la calle para evitar que las personas le hagan preguntas a usted sobre el problema de su hijo? Manifestó una que sí, solo la sacaba cuando era necesario, otra respondió que al principio evitaba sacarla, pero después comprendió que el problema tenía solución. El resto respondió que no.

En el análisis al ítem No. 16 ¿No lo deja salir a jugar por temor a que los niños se burlen de él? Una (01) de las madres respondió que sí, dos (02) que no y el resto de los niños no están en edad de salir a jugar.

Siguiendo el mismo orden, los resultados del ítem No. 17, operación del niño y asistencia a la escuela, expresaron los seis (06) representantes que no dejarían ir a la escuela por miedo a las burlas y que se sienten inferior a los demás, prefieren esperar a que le realicen la operación quirúrgica .

Con relación al ítem No. 18 ¿Posibles causas que probablemente le pudieron haber ocasionado la anomalía al niño? Estas fueron las respuestas:

- Por problemas personales, específicamente sentimentales, que esta madre en esos momentos se encontraba muy deprimida y piensa que este comportamiento le afectó al embrión. Así como también tuvo una infección vaginal durante el embarazo, o por herencia debido a que un primo de su esposo presenta esta anomalía.
- Otra madre respondió que quizás por la incompatibilidad en el grupo sanguíneo, por cuanto la madre es “O” Rh positivo y el padre “O” Rh negativo. Igualmente manifestó que su primer hijo nació con esta anomalía. Los embarazos siguientes cinco (05) en total fueron controlados, aplicándole inyecciones para contrarrestar la incompatibilidad pero ya no pensaba tener mas hijos y salió embarazada por descuido y al no controlarse, piensa que la niña nació con la anomalía.
- Otra madre manifestó ser portadora del parásito *Toxoplasma Gondii* que produce la toxoplasmosis, piensa que probablemente por cuanto tuvo tres(03) abortos, el parásito pudo haber afectado a los embriones y ocasionarle la anomalía a su segundo aún cuando el primero nació normal.
- La cuarta entrevistada manifestó vivir en una zona agrícola donde son utilizados productos químicos como fertilizantes, abonos, insecticidas entre otros. Así como también tener un primo de su esposo que padece la anomalía.

- La quinta entrevistada, expresó estar portando un aparato (T de Cobre), el mismo no funcionó adecuadamente, quedando en estado de gemelos, que en el ecosónograma nunca se llegó a saber. Al momento del nacimiento el niño muere y la niña nace con la anomalía de paladar hendido.
- La sexta entrevistada manifestó no tener conocimiento de el por qué su niña había nacido con esta anomalía solo pensaba que podía ser porque el padre de la niña trabajaba con la manipulación de thinner y pinturas.

Al finalizar la entrevista se ha notado que existe mucha desinformación sobre la hendidura labio palatina en los padres, cuyos hijos padecen la anomalía, manifestado por ellos mismos al principio sentían miedo, cierto rechazo hacia los bebés y mucha confusión, pero después de consultar con los especialistas tienen esperanzas porque saben que los niños pueden ser operados y podrán llevar una vida normal. También se ha constatado la etiología multifactorial de esta lesión ya que algunos afirmaron tener parientes con la anomalía (sería este un factor hereditario), otros afirmaron haber estado en contacto con insecticidas y productos químicos esto sería un factor ambiental).

CAPÍTULO IV

Análisis Comparativo de la Hendidura Labio Palatina en Venezuela con Respecto a otro País

Antecedentes

Tolavora, genetista de la Universidad del Pacífico y Directora del Proyecto de Investigación Genética y Prevención de Rotaplast, entrevistado por Davies (2.000), estudia los genes responsables del labio leporino y hendidura del paladar. En sus estudios descubrió un gen responsable de la anomalía congénita en Margarita y Cumaná. La incidencia de ambas malformaciones en el oriente del país casi tríplica a la de Sudamérica. También expone que existe en Argentina un gen causante de la anomalía, pero diferente del criollo. No es solo uno. Son muchos los que crean la susceptibilidad para estos efectos, aclara la autora que en Santiago del Estero (Argentina), es el único sitio del continente que supera a Margarita y Cumaná: Uno de cada 1200 niños nace en el mundo con la boca partida y el paladar abierto.

Afirma la especialista que el factor causante no es solo el ADN. En Cumaná se encontró una dieta muy deficiente en ácido fólico y folato, y esto sin duda es una de las claves de la alta incidencias de hendiduras labio-palatina.

La investigación en Nueva Esparta empezó hace cuatro años por iniciativa de la Universidad de Colorado, la Universidad del Pacífico (Estados Unidos), y la Universidad Central de Venezuela, allí estudiaron a 400 individuos. De acuerdo con Tolavora, de 170 pacientes Cumaneses, 5 padecen el trastorno de los genes. En general se habla de predisposición genética en 30% de las personas; si se tiene ese gen el riesgo aumentaría a 40%, lo cual es grave. Sin embargo, si se tiene a una madre con ese gen, y si se le da una alta

dosis de ácido fólico, se van a sobreponer a esta desventaja. Se podría prevenir hasta 50% de los casos.

La citada doctora tiene como propuesta crear en Venezuela un centro público para el tratamiento y prevención del labio leporino y la fisura palatina. La incidencia de estos problemas, el alto costo para su recuperación y la falta de atención oficial, han motivado a la integración de grupos humanitarios internacionales que viajan por el mundo ofreciendo ayuda a las personas de bajos recursos. Así se tiene el programa Rotaplast: La sonrisa del mundo que tiene como finalidad expandir servicios humanitarios por todos los países.

Rotaplast es una organización sin fines de lucro que trabaja con cerca de trescientos Clubes Rotarios de Estados Unidos y los países anfitriones. Nació como un proyecto de servicio a la comunidad mundial que provee cirugía reconstructiva gratuita a niños de escasos recursos con labio leporino y paladar hendido y que se traduce en un acto de buena voluntad.

Por tercera vez, se realiza en el país la jornada de Rotaplast, en la que un grupo de especialistas invierte sus vacaciones no en una isla tropical, ni en hacer turismo por Europa, sino en intervenir a 180 niños en seis días de trabajo (30 operaciones por día) y reparar los defectos en sus bocas. Este año, fueron cuarenta y tres (43) voluntarios, (7 cirujanos), que no cobran honorarios, y que vienen de Estados Unidos, Italia, Turquía, Chile y Uruguay. Aterrizaron en Venezuela el 30 de Agosto y se marcharon el 11 de septiembre. Doce (12) médicos Venezolanos los apoyan (ob. Cit).

En Venezuela se han realizado muchos adelantos en el estudio y

tratamiento de la anomalía con respecto a otros países. En la actualidad se tienen reconocidos especialistas que colaboran y apoyan a los especialistas venidos de otros países pertenecientes al programa Rotaplast. Este programa expandió su misión original al agregar una investigación genética y asesoramiento preventivo del labio leporino y paladar hendido y/o abierto en países latinoamericanos.

Esta investigación es una meta a largo plazo y se están usando en el país los contactos rotarios desarrollados durante los viajes para que en el futuro se puedan crear centros de prevención que disminuyan el alto porcentaje de esta anomalía. Igualmente el grupo de especialistas con la ayuda de los médicos venezolanos tomarán muestras de sangre de los pacientes con el fin de adelantar los respectivos estudios en Estados Unidos, que permitan determinar las causas de la enfermedad y posibles métodos preventivos en familias comprometidas.

Según las autoras de esta investigación aún falta en Venezuela realizar estudios en cuanto al comportamiento post-operatorio de los niños afectados con la anomalía y sus padres. Estudios a larga data que determinen si en realidad la actitud y el comportamiento de estos niños evolucionan para bien. Igualmente, cómo están las expectativas de los padres, si se sienten conformes con el aspecto de sus hijos, cómo los manejan después de ser intervenidos, su integración a la escuela y la sociedad, si sienten mayor aceptación y seguridad. Estudios que puedan orientar a otros padres cuyos hijos sufren este problema y que les ayude a afrontar la situación de una forma más rápida, más segura y más conveniente para los niños afectado y sus progenitores.

INDICADORES

PAÍS	Incidencias	Etiología	Comportamientos Biopsicosociales de los padres y niños afectados	
Venezuela	<ul style="list-style-type: none"> • EN EL PAÍS UNO DE CADA MIL NACIDOS PRESENTAN HENDI-DURA LABIO PALATINA • La raza negra presenta un caso por cada 2500, nacidos y la raza blanca uno por cada 600 casos. • Ocurre en todas las razas y en todos los niveles socioeconómicos, pero tiene mayor incidencia en la población de bajos recursos. • La incidencias es mayor en el sexo masculino (55, 83%). • Se presentan mas casos en la región Zuliana. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dos factores toman parte en esta anomalía, los genéticos y ambientales: comunidades agrícolas expuestas a plaguicidas. Diferencias nutricionales dieta deficiente en ácido fólico y folato. 	<ul style="list-style-type: none"> • En el país según las investigaciones realizadas los comportamientos de los padres y niños afectados fueron: Temor, angustia, timidez complejo entre otros. • En la entrevista aplicada a los padres de niños afectados en Acarigua, Portuguesa para el presente trabajo, los resultados fueron los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> - Sentían vergüenza que los compañeros de estudio se burlaran de él. - Evitaban sacarlo a la calle por temor al maltrato. - Al comienzo, al no poder enfrentar el problema trataban de ocultarlos (vergüenza). - Hasta que los niños no fuesen operados no los dejarían ir a la escuela (temor). - Por estos comportamientos de los padres los niños son tímidos, retraídos. 	<ul style="list-style-type: none"> • En Aca con un funda como s José (grado fin de pacien brindár lucro. • A.V.A. en el objetivo alterac 1983 dejado • Rotapl lucro c rotarios niños a se trac Venezu jornada sus se Venezu • El val calcula

INDICADORES				
PAÍS	Incidencias	Etiología	Comportamientos Biopsicosociales de los padres y niños afectados	Tratar
MÉXICO	<ul style="list-style-type: none"> • En México, la incidencia de esta enfermedad es de un niño por cada 1200 nacidos en tanto que, en algunos lugares puede llegar hasta un niño por cada 700 nacidos como es el caso del estado de Hidalgo. • Según datos aportados por RYVEMCE el labio hendido con o sin paladar hendido tiene una incidencia de 12,7 de 1000 nacidos. • Se presentan en todas las razas y en todos los niveles socio económicos, con mayor incidencia en los estratos bajos de la población es decir, con bajos recursos económicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Igualmente en México dos factores, genéticos y ambientales generan esta anomalía. • Según Díaz (2000) el consumo de analgésicos, polivitamínicos, vitamina A y antibióticos sin prescripción médica durante el embarazo son factores que favorecen la presencia del labio Leporino y paladar Hendido. 	<ul style="list-style-type: none"> • En México, durante las brigadas se encuentran casos que revelan el drama que vive la gente que padece este mal, tanto familiares como los propios niños. Se revelan muchas situaciones que lamentablemente son comunes en las zonas marginadas: la falta de higiene a lo incultura que se demuestra por la vergüenza mostrada por los padres, ocasionando que algunos niños no se desarrollen mentalmente bien, por permanecer "ocultos" a los ojos de los vecinos 	<ul style="list-style-type: none"> • El pla Amane que na ayuda sufren llevar u tratami dental, niños c lleva a Guaña atenció esta m • UNICE las pri Infantil niños, quirúrg • La ope Hospita superio

FUENTE S

- MATERNIDAD CONCEPCIÓN PALACIOS...
- EL IMPULSO (1986).
- RUIZ R. (File: //A: /n comuni.htm).
- MORALES Y OTROS (file: //A: | Revista % 20 FASPYN-Especial % 20 Génética.htm. México
- A.V.I.P.A.C.F
- JIMÉNEZ (1996). **Hendido**
- EL IMPULSO (2001) **Inte**
- ZEPEDA J (2001) **Consu**
- Díaz(2000). México
- ARIAS, M. Y OTROS (2) **palatina...** (Venezuela).

DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS

- **Agentes Teratógenos:** Agente o proceso que interfiere en el normal desarrollo prenatal, produciendo anomalías fetales. Puede ejercer una acción directa o indirecta sobre el organismo en desarrollo y afectar estructuras

como la placenta o algún sistema o aparato materno. Entre los agentes químicos se tiene: talidomida, agentes alquilantes y alcohol. Entre los infecciosos: virus de la rubeola y los citomegalovirus, entre las radiaciones ionizantes sobre todo los rayos X, y entre los factores ambientales: la edad, estado genético de salud materna y los traumatismos intrauterinos. (Enciclopedia de la Enfermería, 1.998).

- **Aminofilina:** Bronco dilatador, utilizado para tratamientos de asma bronquial, enfisema y bronquitis. (ob. ch).
- **Drogas:** Cualquier sustancia medicamentosa natural o sintética de efecto estimulante, deprimente o narcótico. (ob. cit.).
- **Etiología:** Estudio de todos los factores que pueden intervenir en el desarrollo de una enfermedad incluyendo la susceptibilidad del paciente, la naturaleza del agente patológico y la forma en que éste invade al organismo afectado. (ob. cit).
- **Factor Exógeno:** Se refiere a una causa externa o del exterior del cuerpo. (ob. cit.).
- **Hidrocortisona:** Cortisol utilizado como antiinflamatorio tópico. (ob. cit.).
- **Palatorrafia:** El propósito de la palatorrafia es la corrección del defecto embrionario para restaurar la función palatina para la fonación y la deglución normal y realizar esta restauración con mínima perturbación del crecimiento

y el desarrollo del maxilar superior. (ob. cit).

- **Rubeola:** Enfermedad contagiosa de origen vírico, caracterizada por fiebre, síntomas de enfermedad del tracto respiratorio, engrosamiento de los ganglios linfáticos y erupción difusa fina y roja de tipo máculo papilar. (ob. cit):

CONCLUSIONES

La investigación centro su análisis en el estudio etiológico de la hendidura labio palatina y su repercusión en el comportamiento físico, psicológico y social en niños afectados, derivándose las siguientes conclusiones y recomendaciones.

Según estudios realizados la hendidura labio palatina se debe embriológicamente a fallas de la masa mesodérmica, de los procesos palatinos laterales de encontrarse y fusionarse entre sí, con el septum nasal o con el proceso palatino medio o paladar primario. Estas hendiduras pueden ser unilaterales o bilaterales. La boca del feto se forma durante los primeros tres meses del embarazo. Durante este tiempo, las partes del paladar superior y el labio superior normalmente se unen, cuando esta unión no ocurre, el niño tiene un labio y paladar hendido.

Hasta el momento se desconocen las causas directas de esta afección. Más bien se le ubica como un padecimiento multifactorial. En el que incide la herencia. Se cree que hay algunos factores en el ambiente que reaccionan con ciertos genes específicos e interfieren en el proceso normal del cierre del paladar y el desarrollo del labio, por ejemplo algunos fármacos, drogas, productos químicos, plomo, deficiencias de vitaminas y el consumo sin prescripción medica de analgésicos, vitamina A, poli vitamínicos o antibióticos durante el embarazo y otros. Los niños con esta anomalía presentan problemas en la alimentación, infecciones de oído y pérdida de la audición.

En lo que respecta al comportamiento emocional del niño y de sus familiares los mismos se encuentran por lo general con una mezcla de sentimientos que incluyen la angustia la culpa, la depresión, la confusión a la situación del niño.

Emocionalmente son niños que se sienten heridos en su imagen corporal. Como el defecto es visible, son niños que desde su nacimiento han recibido miradas de curiosidad, de poco agrado y esto los conduce a sentirse rechazados, hacer inseguros, a desconfiar de la gente, a prestar dificultad para socializar (Hacer Amigos), pudiendo ser agresivos o aislarse. Llegan a sentirse no queridos por los padres y a sentir que los padres quieren más a sus hermanos que a ellos lo cual aumenta su rivalidad. El niño con labio paladar hendido no tiene problemas de inteligencia y por lo tanto tiene capacidad para cursar una escuela normal con un buen rendimiento.

A través de los datos proporcionados por la entrevista aplicada a los representantes que asisten a la consulta del Seguro Social ubicado en Acarigua – Araure, Edo. Portuguesa se pudo evidenciar la frecuencia de la anomalía más en el sexo femenino que en el masculino, proviniendo las familias de zonas rurales urbanas, con nivel socioeconómico bajo y medio bajo, un grado de instrucción que no llegaba al bachillerato completo y entre las causas de la malformación argumentaron en su mayoría eran de origen hereditario y por la zona agrícola donde habitan.

En relación al análisis comparativo se estableció que tanto en Venezuela como en México la incidencia de la enfermedad esta por el orden de 1 a 1000 nacidos vivos, igualmente las causas son por factores multifactoriales,

coincidiendo los mismos comportamiento biosicosociales de los padres y niños afectados. En ambos países intervienen instituciones y organizaciones sin fines de lucro, cuyo objetivo principal es la intervención quirúrgica y tratamiento de niñas, niños, jóvenes y adultos que padecen labio y paladar hendido, por cuanto el costo de las operaciones es elevando.

La hendidura y/o paladar hendido data aproximadamente de 300 años antes de cristo y a llevado XX siglos el integrar grupos de trabajos multidisciplinario, que han logrado conjuntar a los especialistas de diferentes países para la rehabilitación total de los pacientes. Es importante dar a conocer que estos programas organismos no tienen ningún beneficio económico ni pertenecen a un grupo en particular, si a un estado, son programas, organismos que se han dedicado a la niñez del mundo que vienen a constituir el futuro de la humanidad.

RECOMENDACIONES

Con base a las conclusiones generadas por la investigación se propone las siguientes recomendaciones:

- Es indispensable que los padres debido al impacto que les causa la llegada al mundo de un niño afectado, sean atendidos orientados o asesorados por diferentes especialistas por cuanto es importante que de una manera sencilla y concreta, conozcan todo lo relacionado a esta patología. Al ayudar a los padres en su autoestima, actividad y comunicación le podrán transmitir a los niños y niñas sentimientos de amor, respeto, seguridad y confianza en que la anomalía puede y debe ser solucionado en corto tiempo.
- Se debe llegar a la comunidad en general a través de charlas, programas audiovisuales conferencias como una o manera de conscientizar sobre los factores ambientales y su inadecuado uso (plaguicidas, y otros) que causan unido a los factores genéticos infinidad de malformaciones.
- Es necesario que los padres o representantes de los niños afectados le brinden afecto amor, cariño y mucha comunicación, estimulando sus deseos de superación, reconociendo sus conflictos personales, su independencia familiar para que se sientan los mismos seguros de si mismos, actos para dar y recibir afectos, comprensión a pesar de poseer un defecto estético funcional.
- Se recomienda que realicen más investigaciones sobre la situación que

presentan estos niños.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ABRAMOVICH, A (1997). **Embriología de la Región Maxilofacial**. 3^{era} Edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires – Argentina.
- A.V.A.I.P.A.C.F (1998). **Asociación Valenciana para la Atención Interdisciplinaria al Paciente con Alteraciones Craneofaciales**. Hospital Central de Valencia –Valencia – Venezuela.
- BRAHAM, R. y MORRIS M. (1989). **Patología Bucal**. Ediciones Médica Panamericana, Buenos Aires – Argentina.
- CARLESSO, J. (1996). **Tratamiento del Paladar Hendido**. En compendio, Acarigua – Portuguesa. Venezuela.
- DAVIES, V. (2000). Septiembre 6). En Margarita y Cumaná descubrieron gen responsable del labio y hendidura del paladar. **El Nacional**, pp. C – 2.
- DÍAZ, P. (2000). **Analgésico en exceso durante el embarazo, pueden provocar labio leporino**. [Documento en línea]. México. Disponible: file: // A: /n htm. [Consulta: 2001, junio 23].
- Enciclopedia de la Enfermería** (1998). Océano Centrum. Caracas – Venezuela.
- GIUNTA, J (1991). **Patología Bucal** 3^{era} Edición, editorial Interamericana México.
- GOMEZ, B. (2000). **Sugerencias para puesta al pecho**. [libro en línea] Disponible: [http:// www. Arrakies.es /~mlaser / leporino htm](http://www.Arrakies.es/~mlaser/leporino.htm) [Consulta: 2001, Junio 9].
- GONZALEZ, J. (1969). **Embriología Médica**. 2^{da} Edición. Editorial Interamericana. México.
- GOTHER, R. (1966). **Formación del lenguaje Infantil**. Buenos – Aires, Cedifa.

- HURTADO, DE B. (1998). **Metodología de la investigación holística**. FUNDACITE, 2^{da} Edición. Caracas. Venezuela.
- JIMÉNEZ, R. (1996). **Hendidura labio palatina**. En compendio, Acarigua. Portuguesa Venezuela.
- KABAN, L. (1992). **Cirugía Bucal y maxilofacial en niños**. 1^{era} Edición, Editorial Interamericana – México.
- KAPP, S. (1986 enero). **Concepto sobre si mismo de niños en edad escolar con presencia de Hendidura labial y/o Hendidura palatina**. Cleft palatne Journal. Vol 23 No 1.
- KRUGER, G. (1986). **Cirugía buco – maxilo facial**. 5^{ta} Edición, Editorial Médica panamericana, Buenos Aires – Argentina.
- LANGMA, J. (1969). **Embriología Médica**. 2^{da} Edición, Editorial Interamericana. México.
- MADRAZO, M (1996). **Repercusión emocional del niño con labio y paladar Hendido, repercusiones emocionales del labio – paladar Hendido tanto en los niños como en sus familias**. Información Selectiva, S.A. todo los derechos reservados. [Consulta: 2001, Junio 7].
- MOORE, K. y PERSAUD, M (1993). **Embriología básica**. 4^{ta} Edicion, Editorial interamericana. México.
- MORALES, J. y otros (2000). **Patrones referenciales de asociación de labio hendido con o sin paladar hendido y otras malformaciones congénitas**. [Revista en línea]. Disponible: file: // A: / Revista % 20 FASPYN – Especial % 20 Genetica. Htm. [Consulta : 2001, Junio 23].
- OSORNO, J. (2000). **Labio leporino y paladar hendido**. (libro en línea). Disponible [http: // www. arrakies. es / ~mlaser / leporino. Htm](http://www.arrakies.es/~mlaser/leporino.Htm). [Consulta: 2001, Junio 9].
- PÉREZ, M. (1986). **El desarrollo de la autoestima en el niño**. Ministerio de Educación Dirección de Educación Preescolar, Proyecto Familiar. La

Asunción – Nueva Esparta.

PUERTAS, S. (1990). **Epidemiología de hendiduras labio palatinas en AVAIPACF**, Hospital Central de Valencia. UC. Valencia – Venezuela.

PULSOMED. (2001). **Labio leporino. Paladar hendido**. [documento en línea] Disponible: file: // A: / labio % 20 paladar % 20 hendido. Htm. [Consulta: 2001, Junio 23].

REGEZI, S. (1995). **Patología bucal**. 2^{da} Edición, Editorial Médica. Panamericana,

RUIZ, R. (1999). **Corporativo nuestra comunidad** [documento en línea] Disponible: file: // A: /n comuni. Htm. [Consulta: 2001, Junio 23].

SÁNCHEZ, Z. (1998). **Estudio de la adaptación de los niños de 7 a 12 años con hendidura labio palatina a su grupo familiar. En una muestra de niño que asisten a la unidad AVAIPACF**. Hospital Central de Valencia. UC. Valencia – Venezuela.

STEPHANELLI, A. (1969). **El factor óseo en la ortopedia funcional de los maxilares**. Revisión Odontológica.

TEN, C. (1986). **Histología Oral**. 2^{da} Edición, Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, Bogotá, Caracas.

TRUJILLO, L. (1996). **Manejo foniátrico del paciente con hendidura labio palatina**. En compendio Acarigua – Portuguesa. Venezuela.

UNIVERSIDAD DE VALLE. (2000). **Labio leporino**. [documento en línea] Agencia Universitaria de Periodismo Científico AUPEC. Equipo. Editorial de tumedico. com. Disponible: file: // A: / NT0003598E. HTML. [Consulta: 2001, Junio 23].

VENDER, J (2000). **Labio leporino y alimentación: factores básicos**. [libro en línea. Disponible: <http://www.arrakis.es/~mlaser/leporino>. Htm [Consulta: 2001, Junio 9].

ZAMBRANO, J. (1986, Junio 26). Uno de cada mil niños nace en Venezuela con labio leporino. **El impulso**.

ZAMBRANO, J. (2001, Junio 20). Setenta niños en primer grupo para intervención de Rotaplas. **El impulso**. Pp C-7. Barquisimeto – Venezuela.

ZEPEDA, J. (2001). **En el estado de México operaron gratuitamente a 40 personas con paladar hendido**. [documento en línea]. México Disponible file: // A: / b3M. Htm. [Consulta: 2001, Junio 23].

ANEXOS

ANEXO I

Clínicas y Hospitales

medyred



CLINICA DE LABIO Y PALADAR HENDIDO DE YUCATAN, A.C

[[Portada](#) / [Directorio Médico](#)]

Fundada en 1988 como un programa para ayudar en forma integral a las familias con hijos con esta malformación.



"Tenemos un problema..."

La clínica de labio y paladar hendido le ofrece la participación interdisciplinaria de médicos con diversas especialidades con el objetivo de solucionar de la mejor forma los diferentes problemas que enfrentan los niños con labio y paladar hendido.



2 meses

11 meses

EDUARDO



Dirección
Central Pediátrica
Calle 57 #474 C entre 56 y 54
Centro

Mérida, Yucatán, México
Tel: 23 07 38 y 24 91 33
Radiolocalizador: 25 80 11
Clave 5799

Dr. Miguel Angel Espinosa Pacheco
Email: sistem@sureste.com

file://A:\Clínica%20de%20Labio%20y%20Paladar%20Hendido%20Yucatán,%20...23/06/2001

ANEXO J



En el Estado de México operaron gratuitamente a 40 personas con paladar hendido

- UNICEF y Laboratorios Liomont patrocinaron las cirugías

Juan Manuel Zepeda

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y los laboratorios Liomont, iniciaron las Primeras Brigadas Amigos de la Salud Infantil, en el municipio de Chimalhuacán en el Estado de México.

Durante tres días más de 40 niños, jóvenes y adultos que padecen labio y paladar hendido, fueron intervenidos quirúrgicamente sin ningún costo en el Hospital General de Chimalhuacán, a través del programa de cirugía extramuros, gracias a la participación de diversas organizaciones públicas y privadas.

En toda la República Mexicana se calcula que hay más de 120 mil personas que sufren de labio y paladar hendido. En todo el mundo de cada 700 nacidos vivos uno presenta ésta malformación.

Susan Goldzweig, coordinadora de brigadas de UNICEF, dijo que la aportación económica que realizaron los laboratorios Liomont fue de 60 mil pesos, los cuales sirvieron para atender a 40 pacientes y cubrir con todos los gastos hospitalarios.

José Maya Behar, jefe de Servicios de Cirugía Plástica del Hospital de Tacubaya, dijo que este

padecimiento se desarrolla en el feto durante la cuarta semana de embarazo. Las causas son multifactoriales como: hereditarias, ambientales, de desnutrición o por la utilización de ciertos medicamentos para evitar convulsiones cuando la madre está embarazada. Destacó que al recibir el tratamiento quirúrgico adecuado los pacientes pueden obtener resultados positivos hasta en un 99 por ciento, dependiendo del problema.

Cabe señalar que la operación de labio y paladar hendido en hospitales particulares tiene un costo superior a los 20 mil pesos por persona.

<file://A:\b3M.htm> / 23/06/2001

ANEXO K

ORTIZ MONASTERIO
FABRICANTE DE SONRISAS
MARIANA STAHL

Cuando se habla de cirugía plástica, el doctor Fernando Ortiz Monasterio y su equipo hacen referencia a la cirugía reconstructiva, esa buena artesanía que ha permitido desaparecer de los labios de muchos niños el defecto de nacimiento que llamamos labio hendido o labio leporino. También se refieren a una especialidad cuyos avances borran -o por lo menos colaboran a minimizar- ciertas deformidades que obligan a muchas personas a permanecer ocultas,

Avances en Microcirugía

Los avances más importantes se han realizado en el terreno de la microcirugía, "que permite transplantar tejidos de un sitio a otro y resolver problemas que antes parecían no tener solución. Otro avance esencial fue la cirugía craneofacial, que significó extender la cirugía de la cara a la órbita y al cráneo, y que hizo posible resolver muchas deformidades".

El médico se refiere, también, a los expansores tisulares, bolsas impermeables que se meten bajo la piel con una 'tripita' y una válvula a través de la cual es posible distender la piel. "Esto se hace porque la única piel igual en textura y color a la de la cabeza es la que está en ella; la de otras partes de; cuerpo resulta siempre un parche". "Usar un expansor de éstos -prosigue el especialista- es válido para un niño que no tiene nariz, y al que es posible colocarle un expansor en la frente y hacerle una nariz sin dejaren su cara más que una línea como cicatriz, El gran avance es que no hay que producir una deformidad en un lugar para arreglar otro.'

El horizonte que abren estas nuevas posibilidades es alentador. No obstante, como ocurre con todas las respuestas, no hay soluciones mágicas.'Mi idea, con los papás y con los niños, es decir siempre la verdad, habla francamente de los resultados que pueden obtenerse en cada caso".

Y es que una cirugía de esta clase debe ser contemplada por el médico, no sólo en cuanto a los resultados inmediatos que habrán de obtenerse, sino también considerando como esenciales sus objetivos a largo plazo. '

Por eso, en el Manuel Gea González, un hospital donde se concentran la inmensa mayoría de los casos relacionados con malformaciones, se insiste en la necesidad de que cada paciente se contemple desde una perspectiva multidisciplinaria, enfocada a tratar este tipo de padecimientos. Y es justamente ésta, una de las razones que atrae una gran cantidad de personas que requieren de cirugía cráneo facial.

Todas esas personas constituyen una muestra de un universo en el que las malformaciones van desde los problemas más conocidos -como el labio leporino-, hasta deformaciones raras, fisuras faciales mayores y síndromes específicos.

Como fuere, en cualquiera de sus grados, las deformaciones no son fácilmente toleradas. la mayoría de las personas no puede ponerse en el lugar de estos seres y comúnmente se cierra a ellos.

'En mi consulta privada -señala Ortiz Monasterio- tengo madres muy alarmadas por deformidades realmente menores. Caen en un estado de angustia tal que se vuelven inmanejables. Entonces, las cito en el Gea González y, a propósito, las hago esperar afuera un buen rato, para que vean otros casos. Cuando salgo a recibirlas veo que han entendido...'

Al tratarse de un hospital 'de concentración' al que acuden cientos de personas a diario, los integrantes del equipo del que forma parte Fernando Ortiz Monasterio no sólo han podido recabar experiencias de todos los casos de malformaciones, también han aprendido a tratar y acercarse a este tipo de pacientes (y a sus familiares), porque aquí, se ha corrido la voz, no se desvía la mirada cuando ellos pasan.

Aquí, dice Fernando Ortiz Monasterio al referirse al equipo que trabaja en el Hospital Manuel Gea González, no existen dogmas aceptados. Y los que hay, están para retarlos. Esta es la filosofía que impulsa, hace ya tres décadas, los avances efectuados en cirugía cráneo facial en México, generando respuestas ahí donde antes no las había.



<File://A:\araru%20contacto.htm> - 23/06/2001

ANEXO L



Nuestra comunidad

Experiencia de una Madre

Por otra parte, también vale la pena señalar que, según las madres y familiares beneficiarios del programa, gracias a estos programas, pueden tener acceso al tratamiento que requieren, ya que muchos de los hospitales a los que acuden en primera instancia les niegan la ayuda y/o atención requerida, por falta de conocimiento del tipo de cirugía que se debe llevar a cabo, llevándolos de un lado a otro o retrasándoles su tratamiento tal como se revela en el siguiente testimonial hecho al Sr. Alfredo Rimoch Director General de Laboratorios LIOMONT:

“Cuando me enteré por cartelones de que en Chimalhuacán iban a operar gratuitamente a niños con Labio Leporino y Paladar Hendido, no lo creía porque ya antes había tenido otras experiencias que no fueron agradables. Pero al final fui a enterarme al Hospital General donde harían las operaciones, y desde ese momento nunca se me ha pedido un peso. Esto lo agradezco mucho porque en mi familia no tenemos los medios económicos para pagar” *Liliana Quintero Rangel, madre del niño Mario Alberto Torbellín Quintero*

“En nuestra familia ha afectado mucho la situación de Isaac porque no ha podido entrar a la escuela y mi esposo y yo estamos inseguros de tener otro niño por temor a que pueda nacer igual. Ya nuestro hijo ha sido operado 5 veces pero no ha quedado bien, y esto ha representado costos. Nos enteramos que en el Hospital General de Chimalhuacán habría operaciones gratis para atender Labio Leporino y Paladar Hendido. Gracias a los patrocinadores del programa, tenemos una nueva esperanza”. *María Alejandra Oble, madre del niño Isaac Ramírez Oble.*

File://A.\n_comuni.htm - 23/06/2001

ANEXO M

Experiencia de Padres Venezolanos

Álvaro

Quisiéramos hacer una breve descripción del nacimiento de nuestro hijo Alvaro, por si pudiera servir de ayuda a los futuros padres de niños afectados con fisura de labio leporino y/o fisura palatina

"Un 29 de Enero de 1.993, después de un largo día de parto a las 20 horas el ginecólogo del paritorio decidió llamar al anestesista para que me sedaran ya que el niño no salía por los cauces normales, fue un parto con fórceps. Hacia las 23,30 horas, después del nacimiento, en recuperación lo primero que pregunte al despertarme fue como estaba mi hijo, me dijeron que bien, y que me subían a la habitación.

Mi marido me contó que había nacido con una falta física, llamada fisura palatina y esbozo de labio leporino. Era la primera vez que oía esto

Esa noche apenas pude dormir, sólo pensaba en cómo sería mi hijo, al que no iba a conocer hasta la mañana siguiente (ya que al niño lo trasladaron a incubadoras para observación). A la mañana siguiente le vi entre cristales, un niño precioso gordito de tres kilos trescientos cincuenta gramos, pero con una falta considerable en el labio superior.

Hasta la tarde no pude entrar a acariciarle y conocer su paladar.

Nos atendió el Doctor de Neonatos y nos informó que tenía una lesión importante, que le afectaría para comer, hablar, respirar, etc.

..

Lo cierto es que estos profesionales en general todos, te ponen las cosas muy mal, yo diría que demasiado deterioradas, mucho peor de lo que realmente son (visto a posteriori según la experiencia vivida).

Según ellos debía ser alimentado por sonda, y así lo hacían las enfermeras.

Los tres días siguientes al alumbramiento, mi marido y yo bajábamos a verlo a las horas establecidas de visitas a las incubadoras y era extraño que nos dieran alguna palabra de aliento en cuanto a su desarrollo y sobre todo a su forma de alimentación, tan difícil nos lo pusieron que yo lo primero que pensé y se lo comuniqué a mi marido era que no lo

podíamos criar nosotros, lo tendríamos que llevar a un centro especializado, pensamiento que trasladamos a la doctora que le estaba atendiendo, sin llegar a expresarle, pero entendiendo nuestro gran agobio (por gran culpa de ellos) nos lo desaconsejo, un niño necesitaba el amor, cariño y ternura de sus padres, el entorno familiar. Totalmente razonable

Pero para nosotros, especialmente yo su madre, pensar así, imagináos como serian las conversaciones que teníamos con estos especialistas. Realmente traumáticas.

Nos vinimos a casa sin nuestro hijo, llegamos al acuerdo con los doctores que recibiría una preparación para aprender a darle los biberones. Prueba que considero superé desde la primera toma, así estuvimos durante diez o doce días

La siguiente condición que nos pusieron, para dar de alta al niño, era que tenía que aprender a sondarlo. A lo que me negué. A los quince días de su nacimiento ya estaba conviviendo con nosotros, todo fue más fácil de lo que nos dijeron

El niño se alimentaba casi normalmente sentado, o sea en posición vertical con unas tetinas especiales que cubrían todo su paladar

También creí que hoy después de siete años y contando con los avances de la cirugía no será necesario hacer pasar tantas veces por quirófano a estas criaturas. Yo personalmente sufrí mucho durante el primer año de mi hijo, pienso que en esa época agotó mis lagrimas para el resto de mi vida, hoy lo recuerdo y todavía lloro, pero lloro por aquel entonces vivido, ya que Álvaro es un niño sano, inteligente y alegre, sin ningún tipo de complejo, está totalmente integrado en su entorno, yo algunas veces le cuento mis experiencias con él y por él y le suenan a música celestial. El mensaje que quiero transmitir sobre todo a las madres, es que seáis fuertes en la adversidad de los profesionales. Yo personalmente, no lo recuerdo con un cariño especial, me lo hicieron pasar tremendamente mal. Hoy esta desdicha que tuvimos hace siete años, está totalmente olvidada y superada, evidentemente debido a que el niño evolucionó muy bien, pero sobre todo por la felicidad y alegría que nos regala todos los días nuestro hijo Álvaro

Con todo cariño

M. Trinidad Yela Yela
Juan J. Bilbao
(Padres de Álvaro)

file://A:\atilapa_com_archivos\alvaro.htm - 7/06/2001

ANEXO N

LABIO LEPORINO y PALADAR HENDIDO



● Experiencias varias

En mis años jóvenes me entrené en neurocirugía , cuando apenas se empezaban a usar las extensiones de tubos corrugados, los cuales hicieron mucho mas cómodos los procedimientos anestésicos y quirúrgicos y permitieron que los anestesiólogos y quienes trabajábamos en las cabezas o en las caras de los niños operandolos no siguiéramos aspirando gases anestésicos . Uno de los miedos de entonces era el riesgo de tener hijos con labio fisurado y paladar hendido. El hijo de mi profesor del alma, nació con tal defecto. Hoy es un brillante prospecto de medico en Alemania y un ejemplo de buen sentido del humor y gusto por la vida , al igual que tantos niños con el problema que trajeron con la angustia, verdadero sentido de solidaridad y afecto profundo a familias que antes no se habían percatado de lo profunda que es esta necesidad para todos los seres humanos. Quien quiera saber mas de los protocolos de manejo quirúrgico y alimentario de niños con labio fisurado, y su posterior manejo en el entrenamiento de lenguaje podría escribir a Profesor Gabriel Osorno, Departamento de Cirugía , Sección de Cirugía Plastica, Hospital Universitario San Juan de Dios(La Hortua) , Bogotá (el mismo hospital donde se describió el Programa canguro) y a María Victoria Lugo, Terapia del Lenguaje y Centro de Lactancia, Hospital Kennedy, Bogotá. María Victoria , ex wellstart, ha hecho unos videos muy hermosos con las técnicas de lactancia en niños con estos y otros problemas de desarrollo facial. Dicho video fue patrocinado por UNICEF, Colombia y ellos deben tener la cinta master de donde podrían hacer las reproducciones necesarias. *Dr.Jairo Osorno MD*

LA EXPERIENCIA DE UNA MADRE (Experiencia compartida en Inglés) AMAMANTANDO EXITOSAMENTE A ANDRÉ por Judy DeSwart

André Marc nació el domingo, 17 Marzo, 1991 a 12:10 pm. Yo había tenido un embarazo sin acontecimientos notables y había ganado 37 libras. Eran unos anhelados 9 meses (Yo no disfruté estando encinta!) y encima André llegó 9 días tarde! El nació con el cordón umbilical dos veces alrededor de su cuello. Más de mitad de la placenta separada algún tiempo durante las ultimas cuatro contracciones - en la cuarta yo al fin lo empujé al mundo.

El tocólogo, quien me había apoyado mucho y consentido, era maravilloso y dijo, "Su bebé tiene un pequeño defecto de nacimiento . El tiene un labio leporino." y me entregó a nuestro hermoso bebé varón de 9 libras, 10 onzas - nuestro tercero hijo.

El estaba tranquilo y alerta e interesado en la enfermera que tenía enfrente. El trató de mamar, a veces logrando una buena succión, otras veces no. Pero nosotros estábamos muy estrechamente abrazados todo el tiempo hasta que nos movieron desde el paritorio hasta el cuarto de post-nacidos. Allí había una mamá joven de un bebé de dos meses, y ella estaba muy impresionada de como cuidaba a André.

Nos permitieron estar juntos por mucho más que la norma de una hora. Yo recuerdo que mi primer interés después de ver su labio leporino era si él tenía algún defecto de nacimiento más. Al observar su encía, la cual estaba también fisurada, yo pregunté sobre sus dientes superiores anteriores.

Andre tiene una fisura unilateral en el lado izquierdo del labio y alvéolo. También tiene fisurado el hueso submucosal. El paladar más allá de esto parece normal. Con anterioridad a su llegada yo había escrito un montón de cartas y planificado lo necesario para asegurar con personal y el pediatra (no nuestro pediatra regular) que nuestro recién nacido estaría el mínimo tiempo separado de mí para no tener que darle ningún suplemento a la lactancia. Yo solicité estar las veinticuatro horas alojada con él. Y ya habíamos llegado al compromiso en torno al período de observación inicial. En vez del normal tiempo de 4 - 6 horas de observación en la enfermería, nuestro recién nacido estaría en la enfermería para la observación por solo 2 horas máximo. Así que André Marc me fue traído después de 2 1/2 horas. Yo tuve que mantenerme en mi sitio porque una respuesta inicial fue, "No, él tiene que estar en la enfermería." Pero una referencia rápida a mi carta resolvió el problema. Yo había rogado por favor y había escrito pidiendo que no le fuese dado ningún suero glucosado como alimentando y se ahorró así muchos pinchazos para hipoglucemia. El fue alimentado frecuentemente y por tiempo de duración variable, y dormía pacíficamente entre tomas. (Nota: Andre tenía fisurado solo el labio. Su paladar estaba intacto, lo cual aumentó mucho la probabilidad de que él fuera exitosamente alimentado con pecho materno.)

Toda mi planificación cuidadosa tuvo su fruto. Andre Marc nunca tuvo que dejar mi lecho durante el período de visitas de 7-8 pm horas cuando todos los bebés eran enviados a la enfermería por razones de seguridad. El era tan especial y mimoso que a veces se me permitía acompañarlo y alimentarlo en la privacidad de una sala posterior llena con incubadoras. hasta que una vez calmado yo podía salir para conseguir una taza de té y él se unía tranquilo al resto de bebés para la revisión. Yo estaba tan orgullosa siempre de él que pasaba por alto el defecto de su pequeño labio. Yo he oído una historia muy triste sobre una niña quien era colocada de lado y no "mostrada" como los otros bebés a causa de su fisura. ¡Qué terriblemente triste para esa pobre madre!. Fue esencial para mí el que ellos trataran y admiraran a mi bebé como a todos los otros

Las enfermeras de Abington el Hospital Conmemorativo eran excelentes - no solo por el aliento, cuidado e interés de que era objeto. Ellos admiraron a mi bebé y yo pregunté más de una vez si yo estaba alojada en una habitación especial.

Durante las primeras 27 horas de Andre yo no supe alimentarle muy bien. El era la quietud y muy paciente conmigo. El expulsó mucho meconium esa tarde primera. Cuando fue pesado a la mañana del día 1, él pesó 9 lbs, 2 onz. El había perdido 8 onzas.! Finalmente nosotros conseguimos hacerlo bien. El parecía conocer que debía girar su cabeza para conseguir un cierre verdadero y curvar un poco su dorso y hacía esto casi por sí mismo. El no se echaba hacia atrás como mis otros hijos hizo cuando Yo los retenía demasiado cerca del seno. Cuando él mamaba colocaba su pulgar cruzado en la fisura y el colocaba sus dedos cruzando el labio. La mejor posición sobre el seno izquierdo era muy cerca, (con la cabeza

hacia abajo hacia mi pelvis). Mi dedo índice mantenía la areola lejos de su nariz. Mi dedo medio apoyaba el seno bajo su boca, levantando el seno y empujándolo arriba y en su boca, llenando la fisura para lograr la succión. Su vientre estaba contra el mío, el pezón permaneciendo hacia su lado derecho intacto. Con el seno derecho las cosas fueron mejor y parecía ser más fácil inicialmente. En la posición de balón de fútbol este lado marchaba bien. El ahora prefiere el seno izquierdo y a veces solo mama en el derecho cuando permanece en esa posición. Yo sufrí mucho de mis pezones y senos en esos primeros días y nosotros tratamos de encontrar las posiciones de amamantamiento más eficientes. Andre no esperaba reflejos de bajada . El simplemente mamaba fuerte un ratito. Con el tiempo, mi reflejo fue acelerado inmensamente. COMO YO dije anterior, Andre peso 9 , 10 onz. al nacimiento y 9lbs, 2 onz. al día siguiente. 1. Sobre el día 2 él pesaba ya 9 lbs, 4 onz. Yo estaba encantada y descargada. Nosotros fuimos a casa el día 2 y el día 4 él pesaba 9 lbs 8 onz. en la oficina de nuestro regular pediatra. Para su sexta semana en el chequeo ya era un saludable bebé de 12 lbs, 2 onz. y había crecido desde 22" a 23 1/2" en su longitud. El esta todavía alimentado con leche materna exclusivamente (a la edad de tres meses) y se alimenta aproximadamente cada 2 horas durante el día. Mama rápidamente y únicamente se demora mas al seno durante las horas de la tarde. Comúnmente meciéndolo se pone para dormir más rápidamente que amamantándolo por largo tiempo. El traga un poco aire pero lo expulsa fácilmente. Durante la noche come también (él todavía duerme cerca de mí en mi lecho) y él mama de ambos senos mientras yo permanezco acostada sobre mi lado izquierdo. Esta posición parece ofrecer el mejor resultado para mí. Las diferencias únicas que yo veo entre amamantar a Andre y sus hermanos es que yo necesito ambas manos en la tarea. Por tanto nosotros no puedo darle de comer en la oscuridad. Necesitamos que una luz nos deje ver lo que nosotros hacemos. Finalmente, un cojín debajo de Andre me ayuda definitivamente para no cansarme tanto.

Concluyendo y a pesar del defecto de nacimiento de André, y de que hubiera sido más fácil todo de no haber nacido el con este defecto, yo lo he pasado todo por alto. Es Andre. Mirarle a él en un espejo por primera vez me hizo realmente "ver " su labio leporino. Sí, yo lloré en esos primeros días tempranos, y recuerdo contarle a mi esposo que estaba avergonzada de que hubiera llorado por su pequeño labio (avergonzada de llorar, no de él.) Yo pienso en mis llamadas telefónicas constantes en aquellos días sobre que mi bebé tenía un labio fisurado, eran palabras difíciles para repetir y comprender y conectar a nuestro hermoso recién nacido. Yo también chequeé el diario del último año pasado para verificar lo que yo hacía mientras el labio de Andre se formaba.

Yo estoy muy aprensiva sobre la cirugía que se aproxima. Yo no puedo visualizarle como él será después de la operación. Se nos permitirá alimentarle inmediatamente cuando nos sea entregado de nuevo y se le permitirá volver al hogar el mismo día , si todo está bien. En la conclusión mi gracias cordial a toda la gente tremendamente útil con la que yo he podido hablar por teléfono a lo largo del país. El apoyo y la información ha sido increíble. Yo espero de algún modo que Yo pueda contribuir a otra madre y su recién nacido. Yo también tengo mucho que agradecer a La Liga de la Leche, quien me dió la guía y la pericia para cuidar a todos mis niños. Fue lo que experimenté con mis otros hijos lo que me dió la perseverancia para cuidar a nuestro grande, y maravilloso André.

<http://www.medela.com/productos/feedprod.htm>

 [Introducción](#)
 [Inicio](#)
ANEXO Ñ

EL UNIVERSAL Caracas, lunes 28 de septiembre, 1998

Seis años de Sonrisa EN Barinas

Caracas.- Una campaña internacional para ayudar a los niños con labio y/o paladar hendido cumple cinco años de éxitos en el país, tal como lo demostró la nueva operación Sonrisa Barinas, que Atendió este mes a niños de la región. Esta experiencia se inició en Venezuela en 1992 gracias al presbítero Joseph Heim, de la Pastoral Social de la Diócesis de Barinas, quien contactó a Operation Smile International creada en Filipinas, por el cirujano estadounidense, Ben Mac Gee para ayudar a los niños con malformaciones craneofaciales. Vietnam, Tailandia, Africa, Ecuador, Colombia, Panamá, Costa Rica y Venezuela, son algunos de los países que han disfrutado de los buenos oficios de un grupo de cirujanos dispuestos a ayudar e incorporar a pacientes sin trastornos psicológicos en la sociedad..Según un trabajo entregado ante el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (Conicit), el problema del labio leporino responde, entre otros factores, a enfermedades sexuales sin control, desnutrición, exposición al medio ambiente, plaguicidas, radiaciones y mal uso de fármacos durante el embarazo. En 1997 el doctor Jorge Carlesso, presidente de Operación Sonrisa Venezuela, inauguró una sede en Puerto La cruz, donde se presta atención al paciente en el oriente del país, que no podían desplazarse hasta Barinas. Su filosofía consiste en facilitar ayuda inmediata al recién nacido para que este pueda succionar y alimentarse. Los niños tratados a temprana edad pueden llegar a besar, reír, silbar e incorporarse sin problema a las actividades de su entorno.

<http://eluniversal.com>

Copyright 2000, Reservados todos los derechos.

ANEXO O



e-mail gratis 

Ultima Hora

Vida Social

Deportes del Mundo

Clasificado

Gracias a Operación Sonrisa

Ahora Flor María sí le sonrío a la vida

Flor María Samaniego, una jovencita de 18 años, perteneciente a una familia muy humilde de un pueblo cercano a Quinindé, era una persona muy tímida y triste, pues, estaba impedida de tener una agradable sonrisa y una vida normal, como cualquier chica de su edad, debido a las malformaciones producto de labio leporino y paladar hendido que padecía.

Mas, ahora tiene un motivo para sentirse feliz, pues, fue una de las beneficiadas con el proyecto Operación Sonrisa del Patronato del Consejo Provincial, "Guillermina Saúd de López". La madre de Flor María se gana la vida lavando ropa, su esposo la abandonó junto a sus cinco hijas mujeres; ella asegura que antes de la operación Flor María no podía pronunciar ni una sola palabra y que le daba vergüenza que la vieran en las condiciones que estaba su boca.

Quiere terminar la escuela

"Gracias a Dios, al Patronato "Guillermina Saúd de López" y a los médicos, mi hija está muy bien; luego le harán otra operación para borrar la cicatriz que dejó la operación anterior, soy una mujer muy pobre y era imposible para mí pagar esta operación", dice la mamá de Flor María. Con los labios todavía un poco hinchados producto de la operación, Flor María pronunció unas cuantas palabras "Me siento muy bien, ahora me gustaría retomar mis estudios porque todavía no he terminado la escuela".

Este es solo uno de los 25 casos que se resolvieron con las operaciones del programa Operación Sonrisa organizado por el Patronato del Consejo Provincial

"Guillermina Saúd de López", institución que en cuatro meses ha atendido a 5.670 pacientes en diferentes áreas de especialización médicas de Neurología, Pediatría, Psiquiatría, Endocrinología, Medicina Interna, Traumatología, Ginecología, Obstetricia, Dermatología, Gastroenterología, Cardiología, Oftalmología y Cirugía.

MÁS DE 320 CASOS

Según informe de la Dra. Eulalia Saquicela Sigüenza, presidenta del Patronato, se han realizado 28 endoscopias, entregado 15 pares de lentes y 21 exámenes oftalmológicos; se ha transferido a 37 pacientes a la ciudad de Quito; donación de medicinas a 147 pacientes. Además, se han donado 10 unidades de sangre para pacientes internados en el hospital Delfina Torres de Concha y practicado 39 cirugías menores.

Mientras que en el programa Fundación Estrella que se llevó a cabo en Atacames se atendieron 25 pacientes en distintas Especialidades. En el Programa Operación Sonrisa los días 30, 31 de marzo y 1 de abril se operaron pacientes con malformaciones congénitas y deformaciones adquiridas como labio leporino, paladar hendido, secuelas de quemaduras en diferentes partes del cuerpo, extirpación de tumores y lunares, así como corrección de queloides.

file://a:\información_espmeraldas.htm - 23/06/2001

ANEXO P



Brigada devuelve sonrisas en hospital infantil

■ 15 niños reirán nuevamente, gracias a cirujanos nicas

Mariela Ocón Rodríguez

<mailto:mariela.ocon@laprensa.com.ni>

Una mini jornada de 15 operaciones de labios leporinos y paladar hendido está realizando el Hospital “Fernando Vélez Paiz”, informó la doctora Vanesa Rivera, directora del centro.

Rivera expresó que la mini jornada forma parte del esfuerzo que está realizando el hospital junto con la organización “Operación Sonrisa Nicaragua”, debido a que durante las cirugías efectuadas por la brigada médica “Operación Sonrisa Internacional”, quedaron pendientes varios pequeños.

Indicó que las cirugías correctivas finalizaron el viernes y esperan que los resultados sean exitosos para continuar con las mismas porque son muchos los casos que a diario se atienden en el centro hospitalario.

“Semanalmente dedicamos un día para realizar las operaciones y corregir los defectos en la hendidura y fisura labial conocida como labio leporino y paladar hendido”, agregó Rivera. Las operaciones se realizan de manera gratuita, “el hospital está facilitando las instalaciones, incluyendo la anestesia y Operación Sonrisa Nicaragua, está poniendo su equipo de cirujanos”.

Rivera hizo un llamado a los padres de familia a asistir al centro con sus hijos para que sean atendidos y buscar como programarles sus cirugías.

“Ellos deben de venir a pasar consulta externa, ya sea para cirugía con las brigadas nacionales o internacionales y poder corregir el defecto”, expresó.

Según la doctora, una brigada de galenos del centro hospitalario tiene programado viajar a Blufields para realizar consultas y cirugías pediátricas, ortopédicas, plásticas y reconstructivas. ■

[File://A:\la_prensa.htm](#) - 01/04/2001

ANEXO Q



Médicos estadounidenses operan a niños salvadoreños con malformaciones congénitas

San Salvador (AP)

Uno de cada 300 niños salvadoreños padecen de malformaciones congénitas conocidas como labio leporino y paladar hendido, dijeron ayer representantes de la fundación estadounidense Austin Smiles, que periódicamente visitan al país para realizar cirugías gratuitas.

Kendy Richards, directora ejecutiva de la fundación, dijo que El Salvador es el principal país de América Central donde se dan más casos de malformaciones.

Richards sostuvo que a nivel de América Latina hay otros países como México y Honduras que también tienen una tasa alta de niños con malformaciones.

Richards, dirige a un grupo de 40 médicos y paramédicos de la fundación, que periódicamente llegan al país a realizar cirugías gratuitas a niños con problemas de labio leporino y paladar hendido.

Los galenos iniciaron ayer la jornada en la que esperan atender a un total de 70 casos de niños de escasos recursos económicos.

Una cirugía de labio leporino tiene un costo de aproximadamente 5.000 dólares, mientras que la de paladar hendido es de 3.000 dólares.

Austin Smiles asegura que en las 16 jornadas que han realizado en el país, han atendido 14.000 casos. Cada viaje le cuesta a la fundación estadounidense alrededor de 30.000 dólares.

© La Prensa Honduras, C.A.
1998 Derechos Reservados

file:///A:/la_prensa_on_the_web.htm - 23/06/2001

ANEXO R

UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN INTEGRAL DEL HOMBRE
CATEDRA DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN IV.

Entrevista al representante

Objetivo de la entrevista: este instrumento tiene como objetivo obtener información sobre la hendidura labiopalatina y los factores etiológicos que influyen en el comportamiento físico, psicológico y social de los niños y padres afectados. La información que proporciones será manejada con la más estricta confiabilidad. Escucha atentamente las preguntas y expresa tu opinión.

Parentesco: _____ ¿Tiene madre? _____ Edad: _____

Ocupación u oficio _____ Grado de instrucción: _____

¿Tiene padre? _____ Edad: _____ Ocupación u oficio:

_____ Grado de instrucción

1. ¿Qué edad tiene el niño y cuantos hermanos tiene? _____ ,

2. ¿En que grado esta? _____

3. ¿Cómo es su rendimiento escolar? _____

4. ¿Por qué el asiste a la Unidad? (Consulta, Hospital)

5. ¿Le gusta al niño llamar la atención? (¿Cómo lo demuestra?).

6. ¿Le ha comunicado a su hijo la idea de que su problema podría curarse?

7. ¿Cómo reacciona su hijo? _____

8. ¿Le ha preguntado su hijo por que tiene el ese problema?

9. ¿Qué le contestaría usted si le hace esa pregunta?

10. ¿Tiene su hijo problemas del lenguaje? ¿Cuáles? (señale si el niño aun no habla)

11. ¿El problema que tiene el niño le dificulta para relacionarse con otras personas? ¿De que manera? ¿Cómo hace para superarlo?

12. ¿Con quien habla mas el niño en casa?

13. ¿Es un niño tímido o penoso?
14. ¿ Le parece que alguna persona siente rechazo hacia él?

15. ¿Trata de no sacar a su hijo a la calle para evitar que las personas le hagan preguntas a usted, sobre, el problema de su hijo?

16. ¿ No lo deja salir a jugar por temor a que los niños se burlen de él?

17. ¿ Piensa usted que mientras no operen al niño, el no debería ir a la escuela?

18. ¿Mencione una de las posibles causas que probablemente le pudieron haber ocasionado la anomalía al niño? _____

FUNDACIÓN
CARAS FELICES

ANEXOS

UNIDAD DE HENDIDURA LABIO PALATINA PORTUGUESA

TERAPIA DE LENGUAJE FICHA DE EVALUACIÓN

Fecha: _____
 Nombre: _____
 FN: _____
 Edad: _____
 Escolaridad: _____

1.- Historia de caso:

2.- Lenguaje.

- a) Compresivo: _____
- b) Expresivo: _____

3.- Examen oral periférico.

Organos fonoarticuladores:

- a) Labios: _____
- b) Lengua: - _____
- c) Dentición: _____
- d) Alteraciones morfofuncionales en la región alveolar: _____
- e) Succión: _____
- f) Masticación: _____
- g) Deglución: _____
- h) Soplo: _____

4.- Examen morfofuncional del paladar:

- a) Estructura: _____
- b) movimiento: _____
- c) Incompetencia VF. _____

5.- Articulación: (fonemas específicos).

6.- Respiración:

- a) Respiración bucal compensatoria: _____
- b) Permeabilidad nasal: _____

- c) Ruidos: _____
- d) Ritmo: _____
- e) Tipo. _____

7.- Voz.

- Intensidad: _____
- Tono: _____
- Timbre: _____

8.- Audición:

9.- Observaciones: _____

