

## Fundación Gantz

# Tratamiento de niños fisurados

En Chile anualmente alrededor de 400 recién nacidos presentan fisuras faciales. El equipo médico de la Fundación Alfredo Gantz realiza tratamientos con tecnología avanzada y rehabilitación integral.

**“E**s un pequeño hospital el que tenemos”, precisa el doctor Luis Monasterio Aljaro, director médico del Hospital del Niño con fisura y creador de la Fundación Doctor Alfredo Gantz Mann, única institución chilena privada sin fines de lucro, dedicada al tratamiento y rehabilitación integral de los niños portadores de fisuras faciales. Con un equipo profesional altamente calificado, desde el año 1985 ha atendido más de 7 mil pacientes, con más de 200 mil atenciones de policlínicos y desde el año 2002 ha realizado más de



Con un equipo profesional altamente calificado, desde el año 1985 la Fundación Gantz ha atendido más de 7 mil pacientes, con más de 200 mil atenciones de policlínicos y desde el año 2002 ha realizado más de 2 mil intervenciones en su propio hospital.

2 mil intervenciones en su propio hospital. “En la actualidad todos los hospitales de niños tienen una unidad especializada en el niño fisurado. Del total anual de pacientes nosotros nos preo-

cupamos de alrededor de 120 niños”.

*Doctor Monasterio, ¿cómo recuerda al doctor Gantz?*

—Con mucho cariño. Fui discípulo de él.

## “SE TRATA DE NIÑOS NORMALES”

“Las fisuras faciales tienen distinto origen. Alrededor del 20% o 25% depende de factores genéticos; en otros casos, factores ambientales. Y un 50% en los que no se puede determinar la causa que determina la fisura. Quizás con los años se compruebe que todas las personas tenemos la posibilidad presentar la enfermedad y que el equilibrio es muy frágil”, precisa la doctora Allison Ford de Pinillos, cirujano plástico.

*Doctora Ford, ¿cuál es la fisura más frecuente?*

—El tipo de fisura más frecuente es la fisura labio palatina unilateral izquierda, donde se observa el labio, la encía y el paladar duro y blando abiertos, comunicándose la boca con la nariz, la cual también está deformada, con la punta caída y el orificio nasal más horizontal. La fisura labial por sí sola no ocasionará problemas de alimentación del bebé. Sin embargo, si la fisura incluye el paladar, será necesario adoptar una técnica de alimentación más apropiada. A medida que el bebé crece, se podrían observar dificultades en el habla (voz nasal), alteraciones de la audición por acumulo de líquido en los oídos, ausencia de dientes en la zona de la fisura y mal posición de los dientes cercanos.

*¿Qué puede alcanzar el paciente con un tratamiento adecuado?*



“Lo que nosotros pretendemos con un tratamiento multidisciplinario y dependiendo de la gravedad de la dolencia, es la rehabilitación completa desde el punto de vista funcional”, indica la doctora Allison Ford.

—Lo que nosotros pretendemos con un tratamiento multidisciplinario y dependiendo de la gravedad de la dolencia, es la rehabilitación completa desde el punto de vista funcional. Que pueda hablar bien, respirar y comer adecuadamente. Y que pueda socializar con sus pares, porque son pacientes frecuentemente discriminados. Asimismo que reciban una adecuada rehabilitación psicológica, porque es una enfermedad difícil de llevar. En el caso de fisuras aisladas, no hay daños asociados y se trata de niños absolutamente normales en sus capacidades cognitivas y que pueden llevar una vida normal.

*¿Es importante el apoyo de la familia?*

—Es fundamental. La rehabilitación de un niño fisurado requiere mucha atención médica, durante largo tiempo. Y en esa condición la familia tiene que hacer un gran esfuerzo y constituyen parte del tratamiento.

*¿Cuál es el momento más oportuno para iniciar el tratamiento?*

—Hay momentos claves. Uno de ellos se produce en el diagnóstico prenatal que permite ayudar a los padres y prepararlos para una larga terapia que haremos en conjunto. En rigor, mientras antes se inicie el tratamiento rehabilitador, es mejor.



## Dr. Carlos Giugliano "TODAS LAS ALTERACIONES TIENEN SOLUCION"

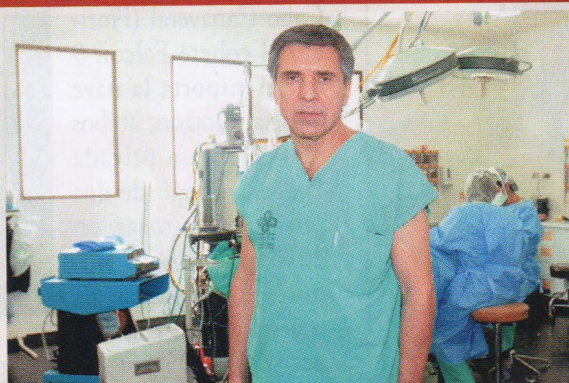
Preocupada por la investigación, la Fundación Gantz está organizando el II Simposio Internacional Multidisciplinario de Fisuras Labio Palatinas, que se realizará en Santiago en septiembre próximo.

**Doctor Giugliano, ¿es posible el diagnóstico prenatal de la enfermedad?**

—Sí, a partir de las 12 semanas de gestación.

**Conocer la dolencia, ¿qué medidas permite tomar para encararla?**

—En primer término, asumir, aceptarla, amortiguar el golpe psicológico. En segundo término, prepararse para los distintos escenarios clínicos posibles y su manejo. Por último, saber que todas las alteraciones de un niño que nace con fisura se integran muy bien a su entorno familiar y social desde el primer momento y durante todo el período de crecimiento", manifiesta el doctor Carlos Giugliano.



ra labio palatina tienen solución hoy en día

**¿Los padres reciben alguna ayuda para encararla?**

—Apoyo psicológico especializado y de todo el equipo multidisciplinario.

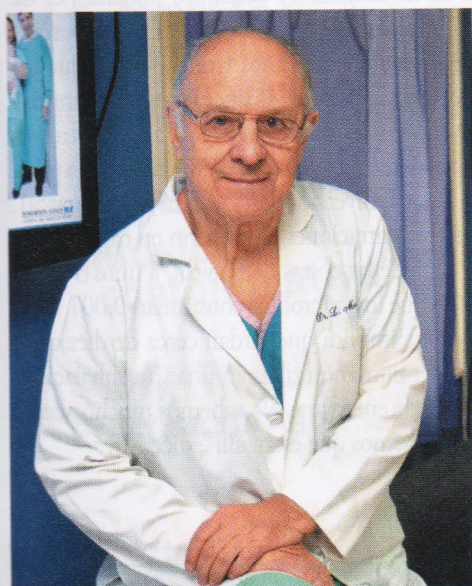
**Fundación Gantz tiene un programa para evaluar a los pacientes, ¿en qué consiste?**

—Los pacientes son evaluados por todos los profesionales y se da orientación con relación a los caminos y terapias a seguir en cada caso

**Un tratamiento adecuado, ¿permite llevar una vida normal?**

—Hoy en día los pacientes con fisura se integran muy bien a su entorno familiar y social desde el primer momento y durante

todo el período de crecimiento.



"Nuestro compromiso es atender integralmente la patología derivada de las fisuras labio palatinas, sin discriminación social de procedencia o nivel socio-económico", precisa el doctor Luis Monasterio, director del Hospital del Niño Fisurado.

Desde muy joven, en los años 60, el doctor Gantz fue uno de los precursores en Chile de la atención del niño con labio fisurado. Comprendió cabalmente que la complejidad de la enfermedad requiere de un tratamiento integral que contemple diversas especialidades. Fallece en 1976 y, dos años después, surge la fundación que lleva su nombre. Fiel a ese legado, nuestro compromiso es atender integralmente la patología derivada de las fisuras labio palatinas, sin discriminación social de procedencia o nivel socio-económico.

El próximo 29 de mayo la Fundación Gantz realizará una colecta nacional para su obra. Además, las personas pueden durante todo el año realizar donaciones en la cuenta corriente del Banco de Chile número 177-25642-07 (Rut: 70.532.500-6).

### TRATAMIENTO DE LARGA DURACION

Las fisuras labio palatinas son alteraciones del desarrollo de la cara que se producen, con distinta complejidad, en etapas muy precoces de la gestación.

**Doctor Monasterio, ¿qué avances se esperan en la tecnología en los próximos años para encarar la enfermedad?**

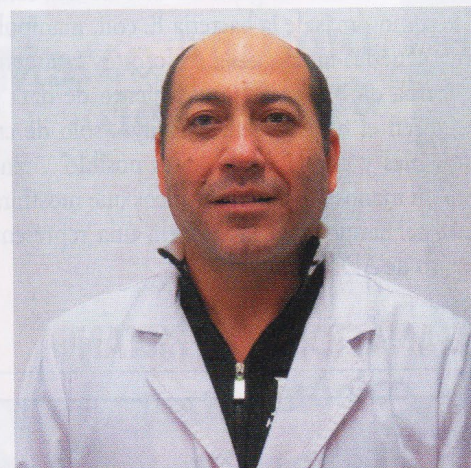
—Quisiéramos tener una especie de vacuna para evitar que los niños nazcan con esta condición, pero no es posible. Sí es posible que una embarazada, que haya tenido un hijo con fisura, y reciba altas dosis de vitaminas del grupo B, disminuya la frecuencia de la enfermedad.

**¿Las tecnologías utilizadas en Chile son similares a las que se usan en otras partes del mundo?**

—En América Latina somos un país de primera línea para enfrentar la enfermedad y la tecnología que utilizamos es la misma que se usa en los principales centros del mundo.

**¿Se trata de una enfermedad cara?**

—Por supuesto, porque se requiere una serie de intervenciones quirúrgicas en un lapso de 16 años y el concurso de múltiples especialistas durante el tratamiento. La enfermedad está consi-



"La mayoría de los pacientes fisurados tienen como secuela de su tratamiento la falta de desarrollo de la cara. Es lo que se conoce comúnmente como "papiche", precisa el doctor Mauricio Barreda Hale.

derada como una de las patologías del Auge, lo que implica que el Estado tiene la obligación de atender a un paciente en forma gratuita que lo requiera y que no pueda hacerlo por sus propios medios.

En la última etapa del tratamiento se realiza una terapia que permita el ensamble adecuado de dientes y mandíbula del paciente. Es lo que nos explica el doctor Mauricio Barreda Hale, cirujano máximo facial. "La mayoría de los pacientes fisurados tienen, como secuela de su tratamiento, la falta de desarrollo de la cara. Es lo que se conoce comúnmente como "papiche". La técnica médica, mediante una operación, permite mover la mandíbula a una posición más adecuada, estética y funcional". ■