FUNDAMENTOS

Las malformaciones congénitas se conocen desde los albores de la humanidad, tal como lo muestran los grabados y figurillas testigos de pasadas civilizaciones encontradas en diversas partes del mundo. Algunos consideran que las fisuras labio-palatina datan del año 2000 Antes de Cristo.

Debido a la complejidad que tienen los pacientes con hendiduras maxilofaciales se requiere un enfoque de rehabilitación multidisciplinario. En la mayoría de los casos el tratamiento se prolonga unos 18 años, desde el nacimiento hasta la operación estética final, en otros dura para toda la vida como sucede cuando se instalan obturadores.

Por este motivo se recomienda agrupar algunos aspectos que debe conocer el médico en el nivel primario de salud cuando asiste a un lactante con esta malformación, así como la integración con los equipos de atención multidisciplinario para que intervenga activamente en las diferentes etapas del tratamiento.

Las zonas comprometidas por las fisuras bucales comunes son el labio superior, el reborde alveolar, el paladar duro y el paladar blando. Ligeramente más del 50 % son fisuras combinadas del labio y el paladar, y aproximadamente la cuarta parte de ellos es bilateral. Las fisuras aisladas del labio y el paladar constituyen el resto de las variedades que se ven.

La falta de unión de las partes que normalmente forman el labio y el paladar, se produce en un momento temprano de la vida fetal.

La variadísima morfología a que pueden dar lugar las fisuras labio-alveolo-palatinas por implicar la deformidad de 4 estructuras diferentes: el labio, el proceso alveolar, el paladar duro y el paladar blando, unido a la posibilidad de que la alteración sea unilateral o bilateral, ha sido siempre un desafío para que se adoptara universalmente una clasificación única; y si a esto se añade la moderna idea de que la clasificación debe estar basada no en los hechos anatómicos del feto a término, sino en los datos embriológicos que han dado lugar a la deformidad, resulta que prácticamente cada estudioso de este problema ha hecho su clasificación propia.

El problema de la fisura labio-palatina, se produce entre la 6ta. y 10ma. semanas de vida embriofetal. Una combinación de falla en la unión normal y desarrollo

inadecuado, puede afectar los tejidos blandos y los componentes óseos del labio superior, el reborde alveolar, así como los paladares duro y blando.

Las causas de las malformaciones congénitas son muy diversas y variadas, sin embargo podemos reunirlas en 2 grandes grupos: genéticas y ambientales.

Como ya dijimos, la complejidad de la deformidad que tienen los pacientes con hendiduras maxilofaciales requiere un enfoque de rehabilitación multidisciplinario,en el que intervienen varias disciplinas con actividades específicas encaminadas a solucionar los diferentes problemas que se presentan. Deben intervenir los siguientes servicios:

- Cirugía maxilofacial y cirugía plástica
- Servicio de Odontología que incluye: Estomatología, Prótesis, Ortodoncia y Periodoncia
- Foniatría
- Psicología
- Otorrinolaringología
- Genética médica
- Radiología
- Trabajo social y fotografía clínica

Es importante la particiapción de Pediatría, Neurología, Antropología física, Laboratorio clínico y Anestesia.

Si tenemos en cuenta la prevención, el equipo de atención primaria debe encaminar a la embarazada para que esta se encuentre en las mejores condiciones de salud en el momento de la concepción y durante el embarazo, así como evitar el contacto con fuentes de contagio vírico, exposición a radiaciones, y el uso inadecuado de fármacos, primordialmente en el primer trimestre de la gestación.

Cabe señalar que en la mayoría de los casos, pese a existir malformaciones muy graves, no existe participación del sistema nervioso central.

La estructura de nuestro sistema de salud facilita que con las consultas periódicas a gestantes e infantes, estos pacientes reciban la atención adecuada y así

proporcionar al nuevo ser las condiciones más favorables para su existencia sana y feliz. Igualmente se puede contribuir a lograr una mejor adaptación social de los pacientes y de su familia, pues es lógica la alteración en la dinámica familiar.

Esta patología de no ser encarada desde el nacimiento por un equipo en forma y tiempo oportunos, produce alteraciones irreversibles en el aspecto estético, dentario, en el lenguaje y en lo emocional, tanto de la familia como del niño, imposibilitándolo a una normal inserción social y laboral.

Rehabilitar un niño con fisura no es solo conseguir que tenga un aspecto normal, sino lograr fundamentalmente, que no se sienta "diferente". Por eso la importancia del trabajo interdisciplinario a cargo de un equipo de especialistas orientados hacia el tratamiento de dicha patología en todos sus aspectos.

Por lo aquí expuesto, consideramos de suma importancia crear un programa a nivel provincial destinado a la prevención y atención de estos casos, más si tenemos en cuenta que existen antecedentes en nuestra provincia, debiendo encaminar cualquier trabajo en prevención y tratamiento a la conformación, sostenimiento y capacitación continua de equipos multidisciplinarios.

Un tema no menor es la obligatoriedad de denunciar estos casos, ya que permitirá no sólo detectar sino también atender en forma temprana, como así también poder estimar el porcentaje de nacimientos en la provincia para realizar estudios comparativos y la prevención necesaria.

Por ello:

Autora: Cristina Liliana Uría.

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- De la creación del Programa.- Se crea el Programa Integral de Fisura Labio Alvéolo Palatino, en el ámbito del Ministerio de Salud de la provincia, destinado a personas que no cuenten con cobertura de la Seguridad Social.

Artículo 2°.- Del funcionamiento del Programa. El programa se desarrollará en los hospitales de Complejidad VI y IV, siendo su implementación en forma paulatina, de acuerdo a la disponibilidad del recurso humano y técnico especializado.

Artículo 3°.- De la integración de los equipos de profesionales. El programa contará con un equipo multidisciplinario de profesionales a nivel regional, quienes llevan adelante los tratamientos, que se encuentran afectados al programa definido en el artículo 1°.

Artículo 4°.- De los recursos. El Ministerio de Salud designará los profesionales y técnicos a fin de conformar los equipos multidisciplinarios y asignará un presupuesto específico para el programa, independiente de los fondos que reciba el hospital Área Programa para su funcionamiento habitual.

Artículo 5°.- Del Registro. Crear en al ámbito del Ministerio de Salud el Registro de Fisura Labio Alvéolo palatino, con el propósito de incorporar al mismo las personas afectadas por esta patología.

Artículo 6°.- Objeto del registro. El objeto del registro es:

a) Disponer de información para el análisis de mutaciones de genes causantes.

b) Efectuar prevención primaria, secundaria y terciaria en familias en riesgo.

c) Promover diagnóstico precoz y tratamiento oportuno multidisciplinar de los casos detectados.

d) Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Artículo 7°.- De la obligación de notificar. Están obligados a la notificación de los casos mencionados en el artículo 2:

a) El médico del organismo público o el que en ejercicio privado de su profesión asista o haya asistido al enfermo o hubiere practicado su reconocimiento.

b) El médico especialista que haya realizado estudios complementarios que confirmen la enfermedad.

c) Otros profesionales y técnicos de la medicina.

Artículo 8°.- Notificación. La notificación y comunicación de los casos serán remitidas al Ministerio de Salud, en el tiempo y condiciones que este defina.

Artículo 9°.- Autoridad de Aplicación. El Ministerio de Salud es autoridad de aplicación de la presente ley, con las siguientes funciones:

a) organizar y mantener actualizado el registro creado en el articulo 1;

b) promover acciones de docencia y capacitación de recursos humanos en la temática;

c) realizar o auspiciar campañas de educación y difusión a efectos de informar y concientizar sobre esta enfermedad;

d) coordinar actividades con el sector privado para desarrollar los estudios necesarios para detectar y tratar los casos de malformación;

e) suscribir convenios con los autores involucrados para el tratamiento de esta malformación.

Artículo 10.- De la cobertura de las Obras Sociales. Las obras sociales nacionales y prepagas en el ámbito de la provincia, incluida la Obra Social Provincial IPROSS brindarán una cobertura del 100% a sus afiliados, de acuerdo a las prestaciones incorporadas por la autoridad de aplicación al Programa Integral.

Artículo 11.- Del Presupuesto. Las partidas presupuestarias necesarias para poner en funcionamiento el Programa definido en el Artículo 1°, serán incorporadas en el Presupuesto de Gastos y Recursos correspondientes al Ejercicio 2015.

Artículo 12.- De forma.