

guía para entender
**sobre el labio y
paladar leporinos**

una publicación de children's craniofacial association

guía para entender sobre el labio y paladar leporinos

Esta guía ha sido diseñada para responder las preguntas que son frecuentemente hechas por los padres de un niño con labio y paladar leporinos. Su propósito es proveer a los pacientes, padres y otros, un mejor entendimiento de esta condición.

La información que aquí se provee fue escrita por Richard J. Redett, MD.

Este folleto es sólo para fines informativos. No es una recomendación de tratamiento. Las decisiones de tratamiento deben estar basadas en mutuo acuerdo con el equipo craneofacial. Las posibles complicaciones deben ser discutidas con el médico antes y durante el tratamiento.

Diseño y producción por Robin Williamson, Williamson Creative Services, Inc., Carrollton, TX. Revisión y corrección del español por Monina Gilchrist, Monina's Enterprises, Carrollton, TX.

¿qué son el labio y paladar leporinos?

Un labio o un paladar leporino es una abertura que ocurre cuando el labio o la bóveda (techo) del paladar no se fusionan (cierran) completamente durante el primer trimestre del desarrollo del feto. El labio y el paladar se desarrollan por separado, por lo cual es posible que el niño tenga el labio leporino o el paladar leporino, o ambos.

El tamaño de la hendidura del labio puede consistir desde una pequeña abertura en el labio superior hasta una abertura que se extienda hasta la base de la ventana de la nariz

(diagrama 1). La abertura puede ser de un sólo lado (unilateral, diagrama 2) o puede ocurrir en ambos lados (bilateral, diagrama 3). Un paladar leporino puede afectar sólo al paladar duro o al paladar blando o una combinación de ambos.

LABIO LEPORINO

DIAGRAMA 1



DIAGRAMA 2

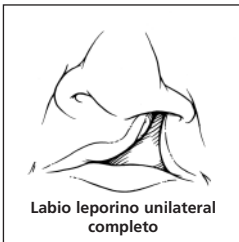
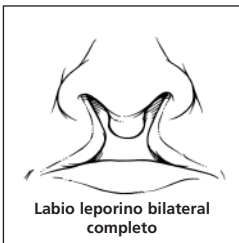


DIAGRAMA 3



PALADAR LEPORINO

DIAGRAMA 4

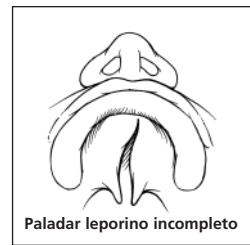


DIAGRAMA 5

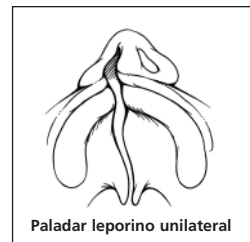
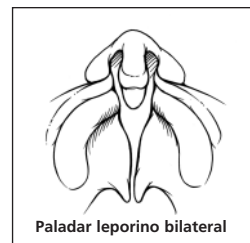


DIAGRAMA 6



¿qué tan seguido ocurren estas hendiduras?

La incidencia de labio leporino con o sin paladar leporino está estimada entre 1/300 (uno en 300) y 1/2500 (uno en 2500) nacimientos, dependiendo en el origen étnico del paciente. Es más común en los indios americanos y los asiáticos y menos común en los afroamericanos. Por sí sólo, el paladar leporino suele ocurrir en 1/1000 (uno en 1000) nacimientos. El labio leporino ocurre más frecuentemente en varones y el paladar leporino más frecuentemente en mujeres. La mayoría de los niños que nacen con labio o paladar leporino son por otra parte normales sin síndromes asociados.

¿cuáles son las posibilidades de que mi bebé tenga labio o paladar leporino?

Si se tiene un niño con labio o paladar leporino o únicamente con paladar leporino, pero ninguno de los padres lo tienen, la posibilidad de tener otro niño con esta aflicción es del 3 al 5%. Si cualquiera de los padres tiene el labio o paladar leporino o solamente el paladar leporino pero no tienen niños afectados, el riesgo de tener un niño con esta aflicción es de un 5%. Si más de uno de los padres y/o niños tiene esta aflicción, el riesgo para los futuros niños es mayor.

Los padres que han tenido un bebé con labio o paladar leporino o que tienen clínico de familia con

esta aflicción, pueden consultar a un asesor en genética para discutir el riesgo de tener futuros niños con labio o paladar leporino.

¿qué causa la manifestación de labio o paladar leporino?

La causa labio o paladar leporino es multifactorial (muchas causas) y probablemente involucra una combinación de factores genéticos y ambientales, sin embargo, la causa es usualmente desconocida. Los factores ambientales que pueden aumentar los riesgos son el uso del tabaco y del alcohol durante el embarazo, mala nutrición de la madre y algunos medicamentos. Muchas de las madres que tienen un niño con esta aflicción, tienen un embarazo normal.

¿cómo se detectan el labio o paladar leporino?

Un labio leporino puede algunas veces ser detectado por medio de un examen de ultrasonido prenatal. Un examen de la nariz, labio y boca, confirman la presencia (o ausencia) de labio o paladar leporino.

¿qué otros problemas podemos esperar y como pueden ser tratados?

Los niños que sólo tienen el labio leporino, pero no en la encía o paladar frecuentemente no tienen otros problemas. Los niños con el paladar leporino pueden tener infecciones del oído y pérdida de audición, problemas dentales, dificultad al comer y dificultad al hablar. Un equipo experto en labio o paladar leporino tiene especialistas para ayudar con cada uno de estos problemas.

Dificultad para comer

Un niño con paladar leporino puede tener dificultad al mamar de un pezón o de un chupón regular debido al espacio abierto en la bóveda (o techo) bucal. La mayoría de los bebés requieren de un chupón especial o modificado para poder mamar apropiadamente. Puede tomar un par de días para que el bebé y los padres se acostumbren al uso de este chupón especial antes de volver a casa. La mayoría de los niños con paladar leporino aprenden a comer normalmente. El pediatra y el equipo de especialistas en labio o paladar leporino, vigilarán de cerca el peso del bebé.

La mayoría de los niños con paladar leporino no pueden generar suficiente succión para alimentarse del pecho materno. Para obtener los beneficios de la leche materna, muchas madres eligen usar la leche materna en un biberón con un chupón especial para paladar leporino.

El departamento de pediatría y el equipo de especialistas en labio o paladar leporino están disponibles para evaluar al bebé y entrevistar a los padres antes de ir a casa.

Problemas del habla

Los niños con paladar leporino sin reparar tienen una calidad nasal (gangosa) del habla porque el aire escapa a través de la abertura en la bóveda (o techo) bucal hacia la nariz. Estos niños pueden también tener dificultad en generar suficiente presión para producir ciertos sonidos. Después de que el paladar ha sido reparado, la mayoría de los niños desarrollan el habla casi en una forma normal. Algunos niños cuando son más grandecitos, requieren terapia para el habla u otra cirugía para mejorar el persistente sonido nasal.

Problemas de audición e infecciones del oído

Cualquier niño con paladar leporino tiene el riesgo de desarrollar frecuentemente infecciones del oído. El tubo de eustaquio, que drena líquido del oído medio funciona mal, causando la acumulación de líquido. La combinación de líquido acumulado e infecciones frecuentes del oído pueden causar cicatrización en la membrana del tímpano y pérdida de audición. Al momento de hacer la reparación del labio o paladar leporino; pueden insertarse tubos para drenar el líquido, nivelar la presión y reducir el riesgo de infección y pérdida de audición.

Problemas dentales

Un niño con paladar leporino o una hendidura en la encía, pueden no tener algunos dientes o tener dientes malformados, ya sean los dientes de leche o los permanentes. Adicionalmente, el maxilar superior puede no crecer hacia adelante como el maxilar inferior, siendo necesaria una cirugía correctiva en el futuro. Su equipo de especialistas en labio o paladar leporino le pueden recomendar a un experto en ortodoncia que pueda tratar estos problemas con éxito.

tratamiento

El cuidado de un infante con labio o paladar leporino empieza desde su nacimiento con un diagnóstico acertado, identificación de las necesidades del niño y la localización del centro más apropiado para su tratamiento. Todos los niños con labio o paladar leporino deberán ser monitoreados por un equipo de labio o paladar leporino. El equipo consiste de múltiples especialistas, incluyendo: un cirujano plástico, un terapeuta del habla, un dentista, un ortodontista, un otorrinolaringólogo, un audiólogo, un geneticista, un pediatra y un especialista en alimentación (acto de comer). Los miembros del equipo trabajarán de cerca con usted y con su niño para determinar el mejor plan de tratamiento.

El labio leporino es usualmente reparado entre los 3 y 6 meses. El paladar leporino es reparado

usualmente entre los 9 y 12 meses. Algunos niños requieren un proceso de dos etapas para reparar el labio o un aditamento de moldeado si la abertura es demasiado ancha. Frecuentemente y si es necesario, se instalan tubos en el oído cuando se lleva a cabo la cirugía del paladar.

El habla, capacidad auditiva y el desarrollo dental se observarán muy de cerca por el equipo. Podrían ser necesarias Cirugías secundarias, tales como Colgajo Faríngeo (si el leguaje no es adecuado), injerto de hueso alveolar (para cerrar el defecto de la encía entre los 7 y 9 años de edad), rinoplastia y cirugía de los maxilares.

¿cómo puede la asociación craneofacial de los niños (CCA) beneficiar a mi familia?

La CCA comprende que cuando un miembro de la familia tiene una condición craneofacial, todos los miembros de la familia son afectados. Nosotros proveemos programas y servicios que han sido diseñados para tratar estas necesidades. Usted puede encontrar una lista detallada de los programas y servicios de la CCA en nuestra página de la red: www.ccakids.com o llamando al: 800.535.3643.



children's craniofacial association

13140 Coit Road, Suite 517 • Dallas, TX 75240

BUZÓN DE VOZ: 214-570-9099

FAX: 214-570-8811

LÍNEA GRATIS: 800-535-3643

CCAkids.org

les damos fuerzas y esperanza a las personas y a sus familias
afectadas con diferencias faciales