



UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CUENCA

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

**CARRERA DE ODONTOLOGÍA**

**LABIO Y PALADAR FISURADO COMO ENFERMEDAD  
CATASTRÓFICA EN EL ECUADOR. REVISIÓN  
BIBLIOGRÁFICA.**

**PROYECTO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL  
TÍTULO DE ODONTÓLOGO**

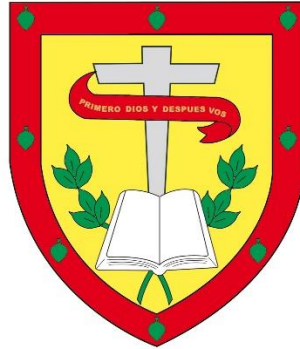
**AUTOR: JONNATHAN JAVIER GODOY RODAS**

**DIRECTOR: OD. ESP. MIRIAM VERÓNICA LIMA ILLESCAS**

**CUENCA - ECUADOR**

**2023**

**DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

**CARRERA DE ODONTOLOGÍA**

LABIO Y PALADAR FISURADO COMO ENFERMEDAD  
CATASTRÓFICA EN EL ECUADOR. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

**PROYECTO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL  
TÍTULO DE ODONTÓLOGO**

**AUTOR: JONNATHAN JAVIER GODOY RODAS**

**DIRECTOR: OD. ESP. MIRIAM VERÓNICA LIMA ILLESCAS**

**CUENCA - ECUADOR**

**2023**

**DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**

## **Labio y paladar fisurado como enfermedad catastrófica en el Ecuador. Revisión bibliográfica.**

### **Cleft lip and palate as a catastrophic disease in Ecuador. Bibliographic review.**

#### **Autores:**

Miriam Verónica Lima Illescas<sup>1</sup>- <https://orcid.org/0000-0001-6844-3826>

Jonnathan Javier Godoy Rodas<sup>2</sup>- <https://orcid.org/0009-0005-5647-1578>

#### **Afiliación:**

<sup>1,2</sup>Universidad Católica de Cuenca, carrera de Odontología, Cuenca-Ecuador

**Autor de correspondencia:** Jonnathan Javier Godoy Rodas. Universidad Católica de Cuenca. Dirección postal: Avenida de las Américas y Humboldt. Email: [jonnathan.godoy@est.ucacue.edu.ec](mailto:jonnathan.godoy@est.ucacue.edu.ec). Teléfono: 0997263341.

#### **RESUMEN**

La enfermedad catastrófica en Ecuador es considerada como aquella patología de curso crónico que implica una vulnerabilidad significativa. El objetivo de la presente investigación fue analizar la literatura actualizada sobre el labio y paladar fisurado como una enfermedad catastrófica en el Ecuador. La búsqueda de artículos científicos sobre el tema de análisis se realizó en bases digitales como PubMed, SciELO, Scopus, Google Académico y páginas web para la búsqueda de artículos científicos. El padecimiento de la presencia del LPF se inicia desde el nacimiento hasta la reconstrucción o unión de la fisura, cuyo tratamiento dependerá de la gravedad. Una vez revisada la literatura, se debe considerar al labio y paladar fisurado como una enfermedad catastrófica, debido al alto costo, curso crónico, impacto psicológico y su prevalencia en Ecuador, 14,96 %. Se concluyó que el labio y paladar fisurado (LPF) en Ecuador no se considera una enfermedad catastrófica; sin embargo, esta patología afecta desde el nacimiento hasta la adultez, pues el paciente debe someterse a múltiples intervenciones quirúrgicas y terapias para mejorar la función oral, el habla y la apariencia facial.

**Palabras clave:** labio, paladar fisurado, odontología, Ecuador.

## **ABSTRACT**

A catastrophic disease in Ecuador is considered a pathology of chronic course that implies a significant vulnerability. This research aimed to analyze the current literature on cleft lip and palate as a catastrophic disease in Ecuador. The search for scientific articles on the topic of analysis was carried out in digital databases such as PubMed, SciELO, Scopus, Google Scholar, and scientific article search websites. The suffering of the presence of LPF starts from birth until the reconstruction or closure of the fissure, whose treatment will depend on the severity. After reviewing the literature, cleft lip and palate should be considered a catastrophic disease due to its high cost, chronic course, psychological impact, and prevalence in Ecuador, 14.96%. It was concluded that cleft lip and palate (CLP) in Ecuador is not considered a catastrophic disease; however, this pathology affects from birth to adulthood, as the patient must undergo multiple surgical interventions and therapies to improve oral function, speech, and facial appearance.

**Keywords:** lip, cleft palate, dentistry, Ecuador.

## **INTRODUCCIÓN**

Una enfermedad catastrófica en Ecuador es considerada aquella patología de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que, por ser de carácter prolongado o permanente, puede ser susceptible de complicaciones en el proceso acertado del tratamiento.<sup>1</sup>

Dentro de las enfermedades consideradas catastróficas que tienen impacto en la boca se registra el cáncer bucal, el noma y el LPF.<sup>1</sup> Las malformaciones congénitas tienen un origen multifactorial y ocurren durante los primeros meses de gestación. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que el 10 % de las malformaciones son causadas por factores ambientales, el 25 % por factores genéticos y el 65 % por factores desconocidos, probablemente de orden multifactorial. El embrión del ser humano está alojado en el útero y no tiene ningún contacto con el exterior. Sin embargo, se sabe que se puede realizar todo tipo de cambios en el desarrollo del niño, en este caso el estilo de vida de la madre es de mayor riesgo, ya que toda sustancia nociva puede causar algún daño.<sup>2,3</sup>

El paladar fisurado, sea con o sin labio fisurado, se define como una malformación congénita, y se considera como una de las malformaciones más comunes. Cuando una persona nace con una fisura del paladar, no hay tejido en la línea media, creando así una hendidura. Se ha encontrado que afecta los músculos faciales y uno de los músculos más afectados negativamente por una hendidura es el elevador del velo del paladar. <sup>2,3</sup>

El labio y paladar fisurado ocurre en 1 de cada 500 a 700 personas en todo el mundo, según la región geográfica y el origen étnico. De manera similar, la incidencia de paladar fisurado varía anualmente entre 1/3300 y 1/10000 nacimientos en todo el mundo. En Ecuador, los datos más recientes sobre la prevalencia de labio y paladar fisurado en neonatos y lactantes, de estudios realizados en las principales ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca con fisura labio palatina reportan una frecuencia de 4,97 por 10000 nacidos vivos. En los países de América Latina, cifras similares por sexo el 38,19 % para mujeres y el 61,68 % para hombres. <sup>4</sup>

El Ministerio de Salud determina únicamente enfermedades catastróficas a todas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social. <sup>3</sup>

Si bien este tipo de malformación congénita no se considera una enfermedad catastrófica en el país, se cataloga como un deterioro a la salud y una amenaza de vida en las personas. También se caracteriza por su alta complejidad, ya que en mayor parte son letales o hasta llegan a generar una incapacidad al paciente y un alto costo económico. <sup>2</sup>

Su tratamiento va a ser únicamente quirúrgico para cerrar la fisura a nivel del labio o paladar. Su objetivo es crear y lograr una armonía estética, una buena funcionalidad oral, un habla óptima y un crecimiento natural del maxilar, con el manejo interdisciplinario de un gran número de especialistas (genetista, pediatra, cirujano maxilofacial, plástico, otorrinolaringólogo, fonoaudiólogo, odontopediatría, ortodoncista y rehabilitador bucal). Exclusivamente en este ámbito para el caso ecuatoriano, se realizan cirugías reconstructivas gratuitas, como es el caso de la Fundación Operación Sonrisa, que tiene como propósito brindar atención integral y tratamiento de especialidad a niños y jóvenes con este tipo de malformación congénita en situación de vulnerabilidad para mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Por otro lado, para los pacientes con LPF, el alto costo del tratamiento y los recursos limitados hacen que el inicio del tratamiento sea una desventaja afectando más a las personas de escasos recursos.<sup>4</sup> Desde estas consideraciones, el objetivo de la presente investigación fue analizar la literatura actualizada sobre el labio y paladar fisurado como una enfermedad catastrófica en el Ecuador.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

La búsqueda se realizó en bases digitales como PubMed, SciELO, Scopus, Google Académico y páginas Web para la búsqueda de artículos científicos sobre el respectivo tema a investigar y analizar. Se emplearon los siguientes descriptores, en inglés “cleft lip and palate” y “Dentistry” y en español “Odontología”, “labio y paladar fisurado”. Se realizó una búsqueda bibliográfica de artículos científicos que proporcionen una apropiada y válida información sobre el presente tema que podrá ser de cualquier año de antigüedad, pero referentes al Ecuador y a esta anomalía congénita.

Los criterios de inclusión fueron artículos de revisión de literatura, revistas y libros que abarquen información sobre labio paladar fisurado. Asimismo, dentro de los criterios de exclusión se consideraron estudios que no abarcaban información necesaria para describir esta enfermedad. La búsqueda realizada en las bases de datos arrojó 60 artículos de libre acceso. Se revisaron los títulos y el resumen de todos los estudios y se eliminaron 20 artículos por no cumplir con los criterios de selección y 10 por ser duplicados; se seleccionaron 20 artículos que hacen referencia sobre labio paladar fisurado y su asociación en la salud.

## **RESULTADOS**

### **Malformaciones congénitas**

Las malformaciones congénitas son problemas que provocan cambios estructurales y funcionales en el desarrollo fetal, provocando alteraciones y defectos en el desarrollo intrauterino. Según la OMS, 303000 recién nacidos en todo el mundo mueren a causa de malformaciones congénitas en las primeras cuatro semanas de vida.<sup>2,3</sup> Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), las malformaciones congénitas, deformidades y las anomalías cromosómicas son la segunda causa de muerte entre los niños menores de 1 año en el Ecuador, representando el 17,13 % del 2010 al 2013.<sup>2</sup>

## **Etiología y factores de riesgo del labio fisurado y paladar fisurado**

El labio fisurado es considerado la malformación congénita craneofacial más común a nivel mundial y en nuestro país no es la excepción. Muchos factores están involucrados en esta enfermedad, entre los que se vincula el comportamiento de la madre (factores ambientales) durante el embarazo. Dichos factores se clasifican según los tipos de agresiones a las que se puede enfrentar la gestante, alterando los procesos genéticos y estructurales del órgano del embrión. Estas agresiones pueden ser físicas, químicas y biológicas.<sup>2</sup>

Dentro de los agentes ambientales más comunes durante el primer trimestre se encuentran exposiciones comunes, incluyendo tabaquismo materno, consumo de alcohol, vitaminas de suplementación, plaguicidas, herbicidas, fungicidas, antidepresivos, uso excesivo de antibióticos y antieméticos, así como la deficiencia de vitamina A, vitamina B2 y ácido fólico. Varios factores de riesgo ambientales reconocidos y múltiples genes están implicados con el labio paladar fisurado, lo que significa que la etiología es compleja y heterogénea.<sup>2,3</sup>

Varios estudios sugieren que los factores de riesgo genéticos y ambientales interactúan para influir en el riesgo de labio y paladar fisurado<sup>2,3</sup>. Una consideración importante es la edad de los padres: los de 40 años en adelante tienen un 58 % más de riesgo de tener un hijo con alteraciones orales en comparación con el grupo de padres de 20 a 39 años. Las madres de 40 años o más presentan el 1,56 veces mayor riesgo de tener un hijo con labio y paladar fisurado en comparación con las madres de 20 y 29 años.<sup>5</sup> Aunque estos proporcionan evidencia estadística de una interacción gen-ambiente (G×E), su etiología en términos de prevención práctica aún no está clara.<sup>6</sup>

Dentro del factor genético, existe una división de acuerdo con el tipo de herencia que confluyen en la fisura labio-palatina. Se registra la herencia monogénica autosómica dominante, autosómica recesiva, recesiva ligada a X, dominante ligada a X y dominante ligada a Y, y la herencia poligénica, esta es la causa más común de labio y paladar fisurado. Esta herencia se refiere a aquellos rasgos controlados por gran cantidad de genes, pero que a su vez pueden ser afectados e influenciados por el ambiente. La mayoría de las madres con hijos con labio y paladar fisurado cuentan con antecedentes de ingestión de drogas legales como los AINES (diazepam) o anticonvulsivos (fenitoína), historial de

abortos recurrentes, patologías psiquiátricas (depresión) e incluso diabetes gestacional, mostrando la asociación entre el componente genético y el externo de carácter ambiental en la organogénesis y desarrollo del embrión.<sup>7</sup>

### **Anatomía y clasificación de LPF**

Esta malformación congénita ocurre específicamente en dos puntos del desarrollo fetal: entre la 5ª y 7ª semana de gestación por falta de fusión de los procesos frontales y entre la 7ª y 12ª semana de gestación por falta de fusión de los procesos palatinos o debido a tejidos estructurales mal formados (estructuras como hueso o tejido blando, labios, paladar y cresta alveolar).<sup>6</sup>

### **Clasificación de Veau del paladar fisurado**

La clasificación de Veau se describió por primera vez en 1931 y clasificó las hendiduras palatinas en cuatro categorías. El minimalismo, la base morfológica y la relevancia clínica del enfoque de clasificación de Veau los han hecho muy atractivos para los cirujanos modernos. En la clasificación de Veau, la hendidura de Veau I se refiere a la fisura media del velo (paladar blando) con el paladar duro intacto. La hendidura de Veau II es la hendidura mediana del paladar blando y el segundo paladar duro detrás del agujero incisivo, con el paladar primario intacto (anterior al agujero incisivo). Veau III y las hendiduras IV se extienden anteriormente y rodean el paladar primario. En la hendidura Veau III, la afectación anterior es unilateral, el vómer permanece adherido a la plataforma palatina en el segmento mayor, pero en la hendidura de Veau IV hay afectación bilateral y el vómer se une solo al premaxilar.<sup>6</sup>



A

B



Figura 1. Clasificación de Veau del paladar fisurado. A. Veau I paladar blando. B. Veau II paladar blando y duro. C. Veau III paladar y alveolo unilateral. D. Veau IV paladar y alveolo bilateral.

**Método de clasificación de fisuras labio, alveolo palatinas (FLAP)**

La notación FLAP se desarrolló como una forma de abordar las deficiencias de otros sistemas de clasificación FLAP y proporciona una forma completa y estructurada de describir todos los fenotipos de fisura labio palatina unilateral (FLPU) y fisura labio palatina bilateral (FLPB). Las ventajas de la notación FLAP incluyen una base embriológica (descripción de la afectación estructural pre y pos-foraminal), un descriptor detallado que incluye todas las estructuras relevantes y un índice de lateralidad<sup>6</sup> (tabla 1).

Tabla 1. Terminología de la notación de hendidura FLAP.

Descripción pre-foraminal	Lado	Derecha  Izquierda
	Lateralidad	Unilateral (u)  Bilaterales (b)  Mediana (m)
	Gravedad	Completa (c)  Incompleto (i)  Microforma (m)

		Asimétrico (a); solo aplicable en bilateral intervención
	Compromiso	Labio (L) Alvéolo (A) Paladar (P)
Descripción post-foraminal	Morfología palatal	úvula bífida (bu) Submucosa (sm) Veau I (v1) Veau II (v2) Veau III (v3) Veau IV (v4)

### **LPF y su relación como una enfermedad catastrófica**

Se cataloga a una enfermedad catastrófica como aquel padecimiento devastador y casi siempre incurable. De acuerdo a la información brindada por el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social.<sup>4</sup>

### **Curso crónico del padecimiento de LPF**

El padecimiento de la presencia del LPF se inicia desde el nacimiento hasta la reconstrucción o unión de la fisura, cuyo tratamiento se ejecutará dependiendo de la gravedad. El tratamiento se realiza desde el nacimiento y consiste como primer paso en la búsqueda de mejorar la capacidad de desarrollo céfalo-caudal y próximo-distal en actos simples y esperando que mejore la realización de actos complejos como comer, hablar, escuchar y mejora del aspecto facial. Por tanto, el tratamiento que se llevará a cabo empieza desde el nacimiento hasta la rehabilitación completa luego de finalizar el crecimiento craneofacial.<sup>6</sup>

Inicia desde la primera semana de nacido con la evaluación del equipo multidisciplinario, luego la terapia ortopédica prequirúrgica, para después ser dispuesto a la primera cirugía a los 3 a 4 meses de edad (queiloplastía en LPF unilateral) o a los 4 y 6 meses (queiloplastía en LPF bilateral). Una segunda cirugía se ejecutará entre los 9 y 12 meses de edad (palatoplastia); además, es necesaria la colocación de tubos de ventilación en el oído. Posteriormente, el paciente va a hacer su primera visita al odontopediatra entre la semana 12 a 20 semana de edad y, a los 18 meses de edad, se llevará a cabo la primera evaluación de fonación y la terapia del lenguaje a los 4 años de edad.<sup>6</sup>

Entre los 4 y 6 años es importante verificar la necesidad de una faringoplastia para mejorar el lenguaje. La primera evaluación ortodóncica va a ser a los 5 o 6 años de edad; entre los 12 y 18 años se tendrá que hacer ortodoncia correctiva y finalmente, cuando ya sea mayor a los 18 años, se realizará la reparación del labio, nariz, cirugía ortognática y rehabilitación protésica.<sup>6</sup> (tabla 2).

Tabla 2. Protocolo de tratamiento para pacientes con LPF

Edad/ tiempo	Indicaciones
Una semana del niño recién nacido	Evaluación del equipo multidisciplinario
Dos semanas de edad	Inicio del tratamiento ortopédico prequirúrgico
Tres a cuatro meses de edad	Queiloplastia del labio fisurado unilateral
Cuatro a seis meses de edad	Queiloplastia del labio fisurado bilateral
Tres semanas después de la queiloplastia	Inicio del uso del stents nasal
Seis semanas de edad	Comienzo de alimentos sólidos
Nueve a doce meses de edad	Palatoplastia Colocación de tubos de ventilación en el oído
Doce a veinte semanas de edad	Primera visita al odontopediatra.
Dieciocho meses de edad	Primera evaluación de la fonación

Cuatro años de edad	Inicio de la terapia del lenguaje si fuera necesario
Cuatro a seis años de edad	Revisión del labio y nariz fisurado Faringoplastia para mejorar el lenguaje
Cinco a seis años de edad	Primera evaluación ortodóncica
Siete a nueve años de edad	Tratamiento ortodóncico temprano Injerto de hueso alveolar
Doce a dieciocho años de edad	Ortodoncia correctiva
Mayor a dieciocho años de edad	Reparación de labio, nariz. Cirugía ortognática Rehabilitación protésica

Dependiendo de la complejidad de cada paciente, será posible que se le realicen otras cirugías que no están contempladas en la tabla 2. La participación de diferentes especialistas odontólogos, otorrino, genetista, fonoaudiólogos, psicólogos y enfermeras coordinadoras es fundamental para lograr resultados óptimos y satisfactorios.

La necesidad de correcciones secundarias es considerada como parte integral del tratamiento y los padres deben estar en conocimiento de ello oportunamente. No existe un reporte de cuántas intervenciones serán necesarias en un paciente, el promedio hasta los 15 años es entre 3,3 operaciones hasta 8,04 en casos de fisuras bilaterales.<sup>9</sup> El paciente, desde que nace hasta que termine de crecer, va a culminar con el tratamiento de labio paladar fisurado, con la finalidad de devolver a la persona una armonía estética, una buena funcionalidad oral, un habla óptima y un crecimiento natural del maxilar.<sup>8</sup>

### **Alto riesgo de incidencia y prevalencia en Ecuador**

En América Latina hubo una tasa de 10,49 de LPF por 10000 habitantes, con mayor frecuencia en Bolivia con el 23,7 %; Ecuador, con el 14,96 %; Paraguay, con el 13,3 %,

y con menor frecuencia en Venezuela con el 7,92 %; Perú, con el 8,74 %; Uruguay con el 9,37 %, y finalmente Brasil con el 10,12 %.<sup>10</sup>

La provincia ecuatoriana con mayor porcentaje de recién nacidos con labio y paladar fisurado es Azuay con un 37,4 %, seguida de Morona Santiago (18,4 %), Cañar (12,8 %) y Guayas (7,2 %). Aparte de eso, el labio fisurado se encuentra con mayor incidencia en los hombres y el paladar fisurado en las mujeres. Cuando ambas lesiones están presentes la frecuencia es del 46 %, el labio fisurado solo representa el 21 % y la fisura palatina representa el 33 %.<sup>10</sup> Entre el 20 y el 25 % de los pacientes con labio y paladar fisurado tienen antecedentes familiares, el 75 % tiene una causa multifactorial y el 25 % tiene una causa conocida. La dismorfogénesis, incluidos el Síndrome de Down, d' Waardenburg, de Patau, de Van der Woude, de Sprintzen, Waardenburg y la trisomía X representan el 35 % de los casos.<sup>11</sup>

De los 26429 recién nacidos de un estudio realizado en el Hospital Vicente Corral Moscoso entre 2010 y 2014, 451 nacieron con estas malformaciones. Las madres que viven en zonas urbanas tienden a presentar una prevalencia de nacidos con malformaciones congénitas del 47,55 %, mientras que las madres que viven en zonas rurales presentan el 52,55 %.<sup>11</sup>

### **Costo del tratamiento**

El costo del tratamiento para el LPF, además conocido como fisura labio palatina o fisura orofacial, puede variar significativamente dependiendo de varios factores, como el país, el tipo y la gravedad de la fisura, y el sistema de salud al que se tenga acceso. En algunos casos, los tratamientos para el labio fisurado pueden ser cubiertos por el sistema de salud público, especialmente en países donde se brinda atención médica gratuita o subvencionada. Por ejemplo, en la Ciudad de México, existe un programa en el que las cirugías de labio y paladar fisurado son gratuitas en la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. Sin embargo, en otros lugares, el costo de la cirugía y el tratamiento del labio fisurado puede ser bastante alto. Los procedimientos quirúrgicos pueden ser costosos debido a los honorarios médicos, los costos hospitalarios y los gastos relacionados con la anestesia y los medicamentos.<sup>12</sup>

El costo por paciente de una cirugía de LPF es de aproximadamente \$ 278 y \$ 1827 dólares americanos, con un promedio de \$ 796 y esto va a depender de la dificultad de la cirugía que se vaya a realizar.<sup>12</sup> Según otro autor, el costo promedio del tratamiento

quirúrgico es de \$ 852<sup>13</sup>, por lo que se obtuvo un estimado del número mínimo de cirugías que requiere una persona con esta enfermedad (n=3,3) con un gasto aproximado de \$2640 para las cirugías de labio fisurado.<sup>12,13</sup>

La cirugía reconstructiva para cerrar la fisura labial y palatina es uno de los componentes principales del tratamiento. Es posible que se requieran múltiples procedimientos con el tiempo para lograr resultados óptimos; consultas pre y postoperatorias, estas visitas son necesarias para evaluar el tratamiento y asegurar una recuperación adecuada; en la terapia del habla y del lenguaje, la fisura palatina puede afectar el habla, por lo que es posible que se necesite terapia del habla y del lenguaje para mejorar los problemas de pronunciación y facilitar la comunicación; atención dental, pueden ser necesarios tratamientos dentales especiales para garantizar el desarrollo adecuado de los dientes y la salud bucal en general; atención médica especial que depende de las necesidades individuales del paciente, se debe tener en cuenta que el paciente también debe acudir a más recepciones para poner todo en orden funcional y estético, estas son con especialistas como genética, pediatra, cirujano maxilofacial, cirujano plástico, otorrinolaringólogo, logopeda, odontopediatra, ortodoncista y médico rehabilitador oral.<sup>12</sup>

Es importante destacar que no existe un precio exacto para este tipo de tratamiento, ya que cada caso es único y depende de una serie de variables. Los factores que van a influir en el costo se encuentran el tipo y extensión de la fisura, la edad del paciente, la experiencia y reputación del equipo médico, la ubicación geográfica del centro de tratamiento, el tipo de cirugía requerida y la necesidad de terapias adicionales como ortodoncia, cirugía secundaria o terapias del habla.

### **Impacto social**

El impacto social pone a estos niños en una desventaja adicional en términos de educación, empleo y matrimonio. Los niños con fisuras labio palatinas se encuentran en una desventaja particular debido al deterioro de la educación temprana y el funcionamiento social que estas provocan.<sup>13</sup> Esto puede persistir hasta la edad adulta, lo que va a dificultar encontrar trabajo y seguir una educación superior. El matrimonio tiene importantes ventajas económicas y sociales en áreas de bajos ingresos, pero estas ventajas pueden verse obstaculizadas por el estigma social. Estas personas son rechazadas en algunos lugares del mundo, mientras que el infanticidio es considerada como opción en otros lugares.<sup>13</sup>

En un ambiente familiar, los padres están tristes y los familiares están preocupados por la aparición de un defecto. Todos están preocupados por el futuro del niño. Los niños sin anomalías estéticas reciben un mejor trato que los niños que presentan alguna anomalía, porque se supone que socialmente se comportan mejor, son más atractivos y tienen mayor aceptación social.<sup>14</sup>

Esta condición congénita puede considerarse una tensión crónica que exige mucho a la familia y requiere adaptación durante un largo periodo de tiempo. El apoyo social también predice positivamente la adaptación de los padres a tener un hijo con una discapacidad física, pero hay pruebas de que los efectos beneficiosos del apoyo social pueden cambiar a lo largo de la vida del niño, aunque el apoyo de los padres puede ser alto después del nacimiento y durante la infancia, pues este cuidado de apoyo puede disminuir durante la niñez y la adolescencia.<sup>14</sup>

## **DISCUSIÓN**

El labio y paladar fisurado es una de las malformaciones craneofaciales más frecuentes en el mundo y se relacionan con el nivel socioeconómico y la etnia. Los europeos y los norteamericanos caucásicos tienen una incidencia de 1 en 1000 nacimientos; hay 0,5 afroamericanos por cada 1000 y 2,24 por cada 1000 asiáticos, lo que lleva a una tendencia más alta entre los asiáticos. El desarrollo normal de los labios ocurre entre la cuarta y la octava semana de embarazo. Los labios están ubicados en la entrada de la cavidad bucal, su tarea es proporcionar competencia a la cavidad bucal durante la masticación y el descanso.<sup>2,3</sup>

Los labios participan en la vocalización, modifican la expresión facial y facilitan el habla, también proporcionan información sensorial sobre los alimentos antes de que entren en la cavidad oral, los labios necesitan un sistema complejo de músculos y estructuras de soporte para realizar sus muchas funciones vitales. Al momento de finalizar las cirugías, los labios van a quedar con pequeñas secuelas difíciles de eliminarlas y estas permanecerán ahí por consecuencia de las cirugías realizadas.<sup>2,3</sup>

La ortopedia prequirúrgica se debe iniciar idealmente al momento del nacimiento. El tratamiento con ortopedia prequirúrgica tiende a ser efectivo en la rehabilitación de niños fisurados, ya que permite la reorientación temprana de elementos óseos y partes blandas afectadas a una posición anatómica favorable, por lo que se obtienen buenos resultados

quirúrgicos, estéticos y funcionales, debido a que la cirugía primaria del labio se ve favorecida por la reducción de la tensión en los tejidos blandos y la reducción del ancho de la fisura palatina y alveolar.<sup>15</sup>

La inserción de tubos de ventilación en el oído es una de las cirugías más comunes en niños con LPF porque recurrentemente sufren de otitis media y de hipoacusia (incapacidad total o parcial para escuchar sonidos en uno o ambos oídos).<sup>15</sup> La indicación primaria de este procedimiento quirúrgico es la restauración de la audición normal en los pacientes. La operación consiste en una miringotomía anterior e inferior, con o sin aspiración de fluido del oído medio e inserción de un pequeño tubo de ventilación plástico o metálico. Es importante recalcar que este procedimiento no está libre de riesgos, ya que implica la perforación de la membrana timpánica, lo que puede causar daño y su reparación puede ser complicada.<sup>16</sup>

Las malformaciones congénitas afectan a uno de cada 33 recién nacidos a nivel mundial y provocan 3,2 millones de discapacidades cada año según la OPS, lo que las convierte en la segunda causa de muerte en menores de 28 días (270000 niños mueren cada año). La prevalencia mundial es de 2 en 1000 nacidos vivos.<sup>17</sup>

Las malformaciones congénitas constituyen una de las causas principales de mortalidad infantil en más de 22 países de latino América. El LPF es la segunda malformación congénita más frecuente. En Colombia se encontró una prevalencia de 1,54 de 100 nacidos vivos. El labio fisurado con o sin paladar fisurado ocurre en 1 de 1000 nacidos y el paladar fisurado solo ocurre en 1 de 2500 nacidos. La FLAP es la malformación craneofacial más frecuente en el sexo masculino, mientras que el paladar fisurado es más común en el sexo femenino. En Estados Unidos la frecuencia de fisura labio palatina es de 1 de 500 a 1 de 1000 recién nacidos vivos.

En Chile esta condición afecta a 1,8 de 1000 nacimientos, mientras que en Cuba se informó una frecuencia entre 1 de 700 a 1 de 1100 nacidos vivos. En Colombia es de 1 en 700 nacidos, en México la incidencia varía entre 1 de 2000 y 1 de 5000 nacimientos por año. Los factores genéticos y ambientales son las dos causas y puede manifestarse solo, en combinación, unilateral o bilateralmente. Para realizar el diagnóstico se puede utilizar una ecografía tridimensional que analiza las estructuras anatómicas de la cara. El enfoque multidisciplinario del tratamiento se guía principalmente por el campo de la cirugía reconstructiva.<sup>17</sup>

Varios hospitales, institutos y establecimientos de salud en México que forman parte de la Asociación Mexicana de Labio Paladar Fisurado y Anomalías Craneofaciales sirven como centros de concentración para el abordaje terapéutico de pacientes con LPF. Estas organizaciones se basan en dos pilares para apoyar su diagnóstico, seguimiento terapéutico e intervención quirúrgica. <sup>18</sup>

1. La Normativa Oficial Mexicana para la prevención y control de las malformaciones congénitas establece que el diagnóstico es clínico, que su clasificación puede sustentarse mediante la toma de una radiografía del cráneo del paciente que se debe realizar una investigación a través del interrogatorio clínico del paciente, identificando así los factores de riesgo y ofreciendo consejos preventivos. Dado que se destaca que la aspiración bronquial y las alteraciones de la succión, se encuentran entre las principales complicaciones de esta patología, menciona que el primer paso en el tratamiento de LPF debe ser educar a la madre sobre las técnicas adecuadas de alimentación del lactante, luego hace énfasis en la corrección quirúrgica y finaliza afirmando que el seguimiento posquirúrgico del paciente debe basarse en un equipo multidisciplinario conformado por un fonoiatra, cirujano plástico, ortodoncista y terapeuta ocupacional. <sup>18</sup>
2. La palatoplastia se debe realizar en pacientes con labio y paladar fisurado unilateral o bilateral antes de los dos años, esto de acuerdo con la Guía de Práctica Clínica del tratamiento ortopédico y quirúrgico del labio y paladar fisurado. Después de los seis meses de edad se recomienda cerrar el paladar blando en pacientes con LPF unilateral o bilateral. <sup>18</sup>

Mientras que el manejo del labio y paladar fisurado en Estados Unidos generalmente incluye un enfoque multidisciplinario a largo plazo que puede incluir cirugía, terapia del habla y del lenguaje, ortodoncia y atención dental. La cirugía para corregir el labio fisurado generalmente se realiza en los primeros meses de vida y se recomienda que se haga dentro de los primeros 12 meses de vida. En dicho país el servicio gratuito, y el costo del tratamiento puede variar dependiendo de varios factores, pero generalmente la fundación Smile Train es la que se encarga de realizar estos tratamientos gratuitos a niños con LPF. <sup>19</sup>

En Brasil el manejo del labio y paladar fisurado se basa en un enfoque multidisciplinario que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y ayudarlos a alcanzar una función

oral adecuada. Se presentan algunos aspectos relevantes sobre el manejo del labio fisurado en Brasil, basados en los resultados de la búsqueda. La incidencia de las fisuras orales, incluyendo el labio y paladar fisurado, es de aproximadamente 1 de cada 650 nacimientos. El tratamiento quirúrgico del labio fisurado en Brasil implica la reconstrucción del labio en tres planos, incluyendo el plano mucoso, el arco de cupido y el tubérculo mediano.

En los cuidados de salud y alimentación, existen manuales y guías clínicas que proporcionan orientación sobre los cuidados de salud y alimentación de los niños con fisuras orales, incluyendo el labio fisurado. El enfoque de labio y paladar fisurado, al igual que en otros países, en Brasil se realiza de manera multidisciplinaria, involucrando a profesionales de diferentes especialidades, como cirujanos plásticos, ortodoncistas, terapeutas del habla y odontólogos. El costo del mismo va a ser cubierto por la fundación Smile Train y su tratamiento va a ser gratuito para los pacientes LPF.<sup>20</sup>

El manejo del paciente con labio y paladar fisurado en Ecuador se enfoca en proporcionar un tratamiento integral a los pacientes. Aunque no se encontraron resultados específicos sobre el manejo terapéutico en Ecuador, se puede inferir que se siguen principios similares a los de otros países. El tratamiento quirúrgico del labio y paladar fisurado puede ser reparado mediante cirugía. Esta cirugía busca corregir la fisura y restaurar la apariencia y función del labio.

El tratamiento integral, además de la cirugía, incluye terapia del habla y del lenguaje, ortodoncia y atención dental. El objetivo es mejorar la función oral y la calidad de vida del paciente. Las organizaciones y recursos que existen en Ecuador son la fundación Operación Sonrisa que es una organización que se dedica a brindar atención médica a niños y adultos con labio y paladar fisurado; en su página web menciona que es una fundación gratuita y proporciona cirugías y tratamientos integrales para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Es importante también mencionar que en Ecuador la universidad Católica de Cuenca cuenta con clínicas de primer nivel y con profesionales altamente capacitados para brindar atención a pacientes con LPF, los servicios son de manera gratuita y los resultados de los tratamientos son buenos.

Aunque no se encontraron resultados específicos sobre el manejo del labio y paladar fisurado en Ecuador, es importante destacar que existen organizaciones y recursos disponibles para brindar atención a los pacientes afectados. Es recomendable buscar

información adicional en fuentes confiables y consultar con profesionales de la salud para obtener una orientación más precisa sobre el manejo de esta condición en Ecuador.

Luego de revisar la literatura, se debería considerar al labio y paladar fisurado como una enfermedad catastrófica, debido al alto costo, aunque no existen reportes exactos de un costo aproximado del tratamiento, debido a la prevalencia en Ecuador que es del 14,96 %, un factor de riesgo importante de LPF es que afecta principalmente a las personas de escasos recursos. LPF tiende a ser de curso crónico, ya que inicia desde el nacimiento hasta que la persona termine de crecer. Concerniente al impacto social, es importante recalcar que el paciente va a tener dificultad en su lenguaje y, además, a la hora de buscar trabajo, se le hará más difícil, por lo cual se debería tomar en cuenta esos aspectos para que LPF sea considerada catastrófica en el Ecuador.

## **CONCLUSIONES**

El labio y paladar fisurado (LPF) en Ecuador no se considera una enfermedad catastrófica; sin embargo, esta patología afecta desde el nacimiento hasta la adultez, el paciente debe someterse a múltiples intervenciones quirúrgicas y terapias para mejorar la función oral, el habla, la apariencia facial, etc. Por lo tanto, debido a su impacto devastador en la vida de los pacientes y sus familias, considerando que el tratamiento de esta condición es complejo y multidisciplinario, con altos costos económicos y un prolongado impacto social en la vida de los afectados, es necesario que sea reevaluada para ser incluida como una enfermedad catastrófica y que el Estado ecuatoriano intervenga de manera significativa.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Figueroa O. Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud Pública. [Internet]. 2014. [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: [https://www.trabajo.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/10/ENFERMEDAD\\_CATASTROFICA.pdf](https://www.trabajo.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/10/ENFERMEDAD_CATASTROFICA.pdf)
2. Kumar AM. Dental neglect as a behavioural Audit of oral health a systematic literature review. Int. J. Health Sci. [Internet]. 2016 [citado el 3 de agosto de 2023] 6(4):480-486. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/300083620\\_Dental\\_Neglect\\_as\\_a\\_Behavioural\\_Audit\\_of\\_Oral\\_Health-A\\_Systematic\\_Literature\\_Review](https://www.researchgate.net/publication/300083620_Dental_Neglect_as_a_Behavioural_Audit_of_Oral_Health-A_Systematic_Literature_Review)

3. Thomson J. The Dental Neglect and Dental Indifference scales compared. *Community Dent Oral Epidemiol.* [Internet]. 2002 [citado el 3 de agosto de 2023]; 30: 168–75. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12000339/>
4. Cazar Almache ME. Panorama epidemiológico de la fisura labiopalatina en Quito, Guayaquil y Cuenca. Ecuador, 2010-2018. *Acta Odontol Colomb* [Internet]. 2020 [citado el 3 de agosto de 2023]; 10(1): 37 - 46. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/aoc.v10n1.82122>
5. Fuentes J, Silva M, Cantín M, Llermaly S. Acercamiento de los Procesos Alveolares Mediante Ortopedia Prequirúrgica en Pacientes con Labio y Paladar Fisurado. *Int J Odontostomatol* [Internet]. 2014 [citado el 3 de agosto de 2023]; 8(1):119-24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-381x2014000100016>
6. Shetye PR, Gibson TL. Embryology and classification of orofacial clefting. En: *Cleft and craniofacial orthodontics*. Hoboken: Wiley-Blackwell. 2023; p. 27-38.
7. Palmero Picazo J, Rodríguez Gallegos MF. Labio y paladar hendido. Conceptos actuales. *Acta méd Grupo Ángeles* [Internet]. 2019 [citado el 3 de agosto de 2023]; 17(4):372-9. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S187072032019000400372](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S187072032019000400372)
8. McGrath C. The impact of dental neglect on oral health: a population based study in Hong Kong. *International Dental Journal.* [Internet]. 2019 [citado el 3 de agosto de 2023].; 3-8(57). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17378343/>
9. Ford Alison M, Alfonso Cáceres R. Tratamiento de la fisura labio palatina. *Rev. médica Clín Las Condes* [Internet]. 2010 [citado el 3 de agosto de 2023]; 21(1):16–25. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640\(10\)70501-0](http://dx.doi.org/10.1016/s0716-8640(10)70501-0)
10. [Periche C. Frecuencia de neonatos con fisura del paladar y labio leporino en dos hospitales minsa de la región Lambayeque durante el periodo 2012- 2014. Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo \[Internet\]. Edu.pe. \[citado el 3 de agosto de 2023\]. Disponible en: https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/327/1/TL\\_Periche\\_Fiestas\\_Cecilia.pdf](https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/327/1/TL_Periche_Fiestas_Cecilia.pdf)
11. [Reinoso M. Prevalencia de labio y paladar fisurado en niños de 0 a 5 años atendidos en el hospital Vicente Corral Moscoso del Ministerio de Salud Pública, Cuenca Ecuador 2017. Universidad Católica de Cuenca, Unidad Académica de Salud y Bienestar \[Internet\]. 2018. \[citado el 3 de agosto de 2023\]. Disponible en: https://dspace.ucacue.edu.ec/bitstream/ucacue/8589/1/Tesis%20Reinoso%20Michelle.pdf](https://dspace.ucacue.edu.ec/bitstream/ucacue/8589/1/Tesis%20Reinoso%20Michelle.pdf)
12. Severens JL, Prah C, Kuijpers-Jagtman AM, Prah-Andersen B. Short-term cost-effectiveness analysis of presurgical orthopedic treatment in children with complete unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 1998

- [citado el 3 de agosto de 2023];35(3):222-6. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1597/1545-1569\(1998\)035<0222:STCEAO>2.3.CO;2](http://dx.doi.org/10.1597/1545-1569(1998)035<0222:STCEAO>2.3.CO;2)
13. Medina J. Odontología Gen. Impacto Psicosocial de las hendiduras orofaciales en los niños [Internet]. 2021. [citado el 3 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/134930/TFG%20501-MEDINA%20C3%81LVAREZ.pdf?sequence=1>
  14. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2009 [citado el 3 de agosto de 2023];46(3):229-36. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1597/08-075.1>
  15. Ramos Montiel RR, Ramírez Romero DE, Romo Cardoso AB, Trelles Méndez JA. Ortopedia pre-quirúrgica en pacientes con labio y/o paladar fisurado: Revisión de literatura. Anál comport las líneas crédito través corp financ nac su aporte al desarro las PYMES Guayaquil 2011-2015 [Internet]. 2019 [citado el 3 de agosto de 2023];3(1):1261-83. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.26820/recimundo/3.\(1\).enero.2019.1261-1283](http://dx.doi.org/10.26820/recimundo/3.(1).enero.2019.1261-1283)
  16. Picazo JP, Fernanda M, Gallegos R. Labio y paladar hendido. Conceptos actuales [Internet]. Medigraphic. 2019 [citado el 8 de agosto de 2023]; 17 (4): 372-379. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/actmed/am-2019/am194j.pdf>
  17. Magee WP Jr, Vander Burg R, Hatcher KW. Cleft lip and palate as a cost-effective health care treatment in the developing world. *World J Surg* [Internet]. 2010 [citado el 3 de agosto de 2023];34(3):420-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00268-009-0333-7>
  18. Soto Angulo L. Eficacia de la colocación de tubos de ventilación para el tratamiento de la otitis media con derrame en pacientes con labio y paladar hendido. Revisión cualitativa de la literatura. [Internet]. 2019 [citado el 8 de agosto de 2023]; Disponible en: <http://repositorio.pediatrics.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/133>
  19. Clínica E. Tratamiento del labio leporino y el paladar hendido [Internet]. Enfermería Clínica. [Internet]. 2021 [citado el 8 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://enfermeriaclinica.com/apuntes/odontopediatria/tratamiento-labio-leporino-paladar-hendido/>
  20. Souza B, Lima D, Silva M, Franca A. Vista do Manejo adequado para a alimentação de lactentes com fissuras orais [Internet]. 2017 [citado el 8 de agosto de 2023]; 4(1):61-74. Disponible en: <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/3879/2271>.