



Familias con niños y jóvenes afectados, tanto biológicos como adoptados, reunidos en Pamplona recientemente. En la primera fila, agachados, están, de izquierda a derecha: el cirujano maxilofacial Joaquín Garatea, el otorrino José Zubicaray, la presidenta de ALAFINA, Bernarda Urra, y Reyes Lacunza, vocal de la asociación.

JAVIER SESMA

# Familias de niños con fisuras en labio y paladar unen fuerzas

**La asociación ALAFINA, con 32 asociadas, busca dar apoyo emocional y reclamar mejoras**

**El labio leporino y la fisura palatina afectan a 8-10 nacidos al año, a los que se añaden adoptados**

**M<sup>a</sup> JESÚS CASTILLEJO**  
Pamplona

No es una patología "extremadamente grave", pero requiere intervenciones y un largo tratamiento y puede tener repercusiones en la alimentación, el habla, la audición, los dientes... Treinta y dos familias se han unido ya a la Asociación de Familiares y Afectados por Labio Leporino y Fisura Palatina de Navarra (ALAFINA), creada recientemente.

Se trata de una malformación congénita, de causa desconocida, que afecta al labio superior, las encías y el paladar (con mayor o menor complicación). Afecta a uno de cada 700 nacidos -8-10 casos al año en Navarra-, a los que se suman los niños adoptados que llegan de otros países por la denominada "vía verde" (con necesidades especiales). Familias con niños y afectados ya mayores han decidido unirse para ofrecer y aportar apoyo emocional mutuo, información y orientación, etc. y para reivindicar mejoras en la atención sanitaria y educativa. Buena parte de ellas se junta-

ron en Civitan, a iniciativa de este periódico, junto con la junta directiva, y los doctores Joaquín Garatea, cirujano maxilofacial, y José Zubicaray, otorrino, ambos del Complejo Hospitalario de Navarra. Y es que el 90% de los fisurados, explica Zubicaray, sufren también problemas auditivos.

Entre las familias estaban los vecinos de Huarte Laura Latasa Gil, de 36 años, y Juan Antonio Alcocer Pardo, de 40, con sus hijos Nerea, de 6 años y Jon, de 3. El pequeño fue diagnosticado a las 20 semanas de gestación con las ecografías. "El golpe es tremendo", admite Laura Latasa. "Pero peor fue que cuando intenté informarme y me dijeron por teléfono si quería abortar. Así, sin explicar en qué consistía". Fue la pediatra de su hija quien le ofreció todos

los detalles. Optaron por seguir adelante. "Pero la verdad es que pasas todo el embarazo comiéndote el coco". En este sentido, dice haber echado de menos "apoyo emocional". Recuerda también que el niño no podía succionar bien y le costó encontrar un biberón específico, que rellenaba con su propia leche materna tras extraerla. El niño fue intervenido quirúrgicamente a los 6 meses y posteriormente inició rehabilitación en el servicio foral de Atención Temprana (0-3 años).

Jon ya acude al colegio. Sin embargo, y ésta es una de las reclamaciones de muchas familias- no cuenta con apoyo de logopeda clínico sino de un maestro especialista en audición y lenguaje, "y no es lo mismo". "Queremos lo mejor para nuestros hijos y sus necesi-

dades y que esté cubierto, porque no es una cuestión puramente estética", añade. Así, a su hijo le "ha costado" hablar, tanto por la afectación como por no oír bien, y padece reflujo gastroesofágico.

A Goretti Macaya Zandio, vecina de Alcoz y de 37 años, no le ha dado tiempo todavía a mucho. Su hijo pequeño, Aimar Orquin Macaya, tiene 13 meses, aunque ya ha pasado por su primera operación. También se enteró por las ecografías en la 20ª semana: "No tenía ni idea de qué era". Igualmente, echó de menos apoyo psicológico-emocional. En su caso parecía que el niño tenía afectados tanto el labio como el paladar pero al nacer se vio que sólo era el primero. "De momento, hay que esperar a ver cómo evoluciona".

## Un joven con experiencia

Félix Gale Montesinos tiene 22 años y estudia 2º de Derecho en la Universidad de Navarra. Nació con la misma patología. Ocho operaciones y ortodoncia entre los 2 y los 21 años fueron algunas de las consecuencias. "Es verdad que ha sido largo y molesto, pero ya ha terminado", cuenta el joven, quien quiere aportar a ALAFINA su experiencia para que los más pequeños y sus padres vean que se puede mejorar y "llevar una vida normal". Lo mismo piensa su madre, M<sup>a</sup> Cruz Montesinos Pestaña, de 51 años, quien ya intentó crear una asociación hace años y que dice haberse sentido "muy bien atendida" por el equipo del doctor Palomino -hoy jubilado-.

En el caso de los niños adoptados en otros países, como China,

las necesidades son similares.

Bernarda Urra Pagola, de 53 años y presidenta de ALAFINA, adoptó a Baowen, de 6 años, cuando éste tenía 2. Ya ha sido operado dos veces, también por problemas en los oídos. Igualmente, Itziar Senosiáin Dufur, de 43 años y secretaria de la asociación, tiene dos hijos adoptados, de 6 y 4 años. El pequeño, Adi Xoan, está afectado también por esta patología, lo mismo que Ibai Yan, de 3 años, y uno de los dos hijos de Reyes Lacunza Artica, vocal de la entidad y de 48 años. Las tres madres recalcan la importancia del "apoyo emocional" y la necesidad de "unir fuerzas" para hacer oír sus reivindicaciones, como la creación de una Unidad de Fisurados con un equipo multidisciplinar -y que incluya psicólogo-

## ALGUNAS CLAVES

**¿Qué es.** Asociación de Familiares y Afectados por Labio Leporino y Fisura Palatina de Navarra (ALAFINA).

**¿Demandas.** ALAFINA reivindica, entre otros: creación de una Unidad de Fisurados como en otras comunidades; que se cumplan los plazos en las revisiones médicas del otorrino; tratamiento bucodental específico y cubierto por la Administración desde los 2 años y hasta los 20; a partir de los 3 años y con la integración en la escuela, existencia de apoyo de logopedas clínicos, figura ahora mismo no contemplada en la atención a las necesidades educativas especiales; y reconocimiento de una minusvalía mínima del 33%.

**¿Más información.** Contactos: teléfono 657 629 755, e-mail: asociacionalafina@yahoo.es y página web (www.alafina.es).

## La rehabilitación, papel 'vital'

El cirujano Joaquín Garatea atiende e interviene a niños con labio leporino y fisura palatina. Según cuenta, tras un estudio personalizado -cada caso es diferente- la primera operación suele ser en torno a los 6 meses de edad -en adoptados, tras llegar y pasar un periodo de adaptación- y busca la mayor y mejor corrección y reconstrucción. Destaca que en los últimos años la mayor "revolución" ha sido la de las técnicas funcionales, para lograr arreglar los músculos y que funcionen lo mejor posible, lo que repercute en la deglución, el habla, etc. En algunos casos es necesario también colocar tubos de drenaje en los oídos para evitar secuelas. Tras operar, "la rehabilitación es vital", en palabras del otorrino José Zubicaray. Ahí es donde intervienen otorrinos, logopedas, ortodoncistas -para la ortodoncia y la ortopedia específica en cada caso-... Ambos médicos, que atienden actualmente a unos 150 afectados, resaltan la importancia de la "coordinación" entre los profesionales y de un "buen seguimiento". Y resaltan que ya existe un protocolo específico de atención.