



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE LA PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

Tesis para la obtención del título de Doctor en Medicina

**Tratamiento y control de salud de niños con fisura  
labio alvéolo palatina, nacidos en 2015 – 2016  
en el subsector público en Argentina**

Tesista: Méd. María Cristina Cipolla

Director: Prof. Dr. Juan A. Reichenbach

Codirector: Dr. Roberto Chuit

Año 2019

**Dedico este trabajo:**

*A mis padres, que me enseñaron con su ejemplo, a disfrutar y respetar la profesión elegida, y siempre valoraron mi vocación y mis esfuerzos.*

*A Pablo, quien acompaña con su amor, todos mis proyectos.*

*Y, sobre todo, a mi hijo André, que aún es un niño y representa el “para qué” de mi vocación, de mis esfuerzos y mis proyectos.*

### **Agradecimientos:**

*-A los Dres. **Roberto Chuit** y **Juan Alberto Reichenbach**, mis directores de tesis. Les agradezco infinitamente por haberme brindado sin mezquindad ni recelo alguno, su experiencia y sus saberes, así como la confianza en el proyecto. Y además, por tanta paciencia y respeto con que me acompañaron en esta apasionante aventura de hacer la tesis.*

*-A la Dra. **Rosa Liascovich**, y el equipo del Centro Nacional de Genética Médica: **Pablo Barbero**, **Paz Bidondo**, **Boris Groisman** y **Agustina Piola**, les agradezco el inmenso apoyo y la generosidad profesional que me ofrecieron, fundamentales para avanzar y concretar la investigación.*

*-Al Dr. **Jorge Andrade**. Por haberme legado su pasión y la preocupación por la salud de los niños fisurados.*

*-A la Dra. **Alicia Ricardini** y la Lic. **Cecilia Reybaud** y su equipo de profesionales de FLAP del Hospital Carrea. Les agradezco enormemente su abierta colaboración, que me permitió dar los primeros pasos para ingresar en el mundo de los niños fisurados y sus vidas.*

*-A **María Elena Sahores**, por su ayuda y predisposición permanentes.*

*-A los padres de **Lisandro C.** y de **Tomás R.**, respectivamente. Les agradezco la confianza de haberme permitido aprender con sus hijos, disfrutando de su hermosa compañía.*

*A todos, eternamente agradecida.*

*“Se alegró entonces por todas las desgracias y desventuras que había tenido que padecer, pues ahora estimaba en su justo valor su felicidad, la belleza de que gozaba. Y los grandes cisnes nadaron a su alrededor y lo acariciaron con el pico.”*

*El Patito Feo,*

*Hans Christian Andersen*

## **INDICE**

<b>I. RESUMEN</b> .....	9
<b>II. INTRODUCCION</b>	
1. Fisura labio alvéolo palatina.....	17
2. Tratamiento del niño con fisura labio palatina aislada .....	32
3. Control de salud del niño en el subsector público argentino .....	47
4. El sistema de salud en la República Argentina.....	53
5. Fundamentación.....	57
<b>III. HIPOTESIS</b> .....	62
<b>IV. OBJETIVOS</b>	
1. Objetivo general .....	63
2. Objetivos específicos.....	63
<b>V. MATERIAL Y METODOS</b>	
1. Diseño.....	64
2. Ámbito del estudio.....	64
3. Población .....	65
4. Criterios de inclusión.....	66
5. Variables de estudio.....	69
6. Variables de control.....	74
7. Instrumentos de recolección de datos.....	75
8. Recolección de datos y plan de análisis.....	76
9. Resguardos éticos .....	76

## **VI. RESULTADOS**

1. Población y muestra.....	78
2. Características del tratamiento.....	81
3. Características del tratamiento: puntaje de los indicadores.....	88
4. Cuidados iniciales relativos a la alimentación del recién nacido con FLAP.....	89
5. Barreras de acceso a la atención.....	91
6. Factores que predicen el tipo de tratamiento.....	94
7. Comparación entre los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación.....	97

## **VII. DISCUSIÓN**

1. Generalidades.....	106
2. Características sociales y sanitarias .....	107
3. Integralidad.....	107
4. Interdisciplina.....	109
5. Oportunidad.....	111
6. Cuidados iniciales.....	114
7. Barreras de acceso.....	115
8. Predictores del tratamiento.....	117
9. Control de salud.....	117
10. Crecimiento físico Y desarrollo madurativo .....	120
11. Comparación entre hermanos.....	123

## **VIII. CONCLUSIONES.....**

127

## **IX. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....**

130

## **X. ANEXOS.....**

160

## **Acrónimos y siglas**

- AUH: Asignación Universal por Hijo
- CENAGEM: Centro Nacional de Genética Médica
- CUD: certificado único de discapacidad
- Ecografía 3D: ecografía tridimensional
- FLAP: Fisura labio alvéolo palatina (de labio, de paladar, y de labio y paladar).
- FL: Fisura labial (sin fisura de paladar)
- FP: Fisura palatina (sin fisura de labio)
- FL/FP Fisura de labio con o sin fisura de paladar
- FOC: Fonoaudiología, Odontología y Cirugía
- GPC: Guía de Práctica Clínica
- INDEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos
- IVF: Insuficiencia del velo faríngeo
- OEA: Otoemisiones acústicas
- OME: otitis media aguda con efusión
- ORL: Otorrinolaringología/Otorrinolaringólogo
- O.S. Obra/s social/es
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PRUNAPE: Prueba Nacional de Pesquisa
- RENAC: Red Nacional de Anomalías Congénitas
- UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

### **Aclaraciones sobre terminología utilizada**

Como las reglas del idioma castellano lo aconsejan, toda vez que en este texto se empleen los términos “niño” o “niños” en forma genérica, se entenderá que se alude a la niña, el niño, las niñas o los niños. De igual manera, en la alusión a profesionales, “el médico”, “el trabajador social”, etc., se entenderá que se usa en forma genérica denominando al médico, la médica, o los médicos, el trabajador social, la trabajadora social, etc.

Con respecto a la expresión que frecuentemente se utiliza para referirse a fisura labial, “labio leporino” y que hace alusión al término en latín *leporinus*, relativo a la liebre, coincidente con lo expresado por Cantín M.<sup>1</sup>, en este trabajo no va a utilizarse, pues podría considerarse despectiva, además de que no obedece a un lenguaje científico acorde con las recomendaciones internacionales en terminología anatómica.

---

<sup>1</sup> [Cantín M, Suazo Galdames I.](#) *Cleft lip in biomedical terminology. Rev Med Chile 2011; 139: 274-275.*



## **I. RESUMEN**

### **Introducción**

Las fisuras orales son el grupo de malformaciones craneofaciales más frecuentes; en la Argentina nacen alrededor de 1270 niños fisurados cada año. En este trabajo se hablará de la malformación aislada, es decir, la que no se presenta con otras malformaciones, ni está incluida en un síndrome. La anomalía ocurre durante el periodo embrionario y es de causa multifactorial, ya que existen algunos genes relacionados con su aparición y se han descripto varios factores de riesgo como el consumo de tabaco o alcohol y otros factores protectores (ácido fólico) durante la etapa pregestacional y el embarazo, que pueden predisponer al nacimiento de niños con fisuras orales.

Los tipos de fisura, según el criterio de clasificación más clásico se definen de acuerdo con la afectación anatómica malformada: fisura labial (FL) fisura palatina (FP) y fisura labial con fisura palatina (FL/FP).

El tratamiento del niño fisurado es complejo y se prolonga hasta la adolescencia. Requiere la concurrencia al menos, de tres especialidades principales: fonoaudiología, odontología y cirugía infantil, así como la concurrencia de otras: psicología, genética, otorrinolaringología y servicio social, principalmente. El tratamiento comprende una parte específica, conformada por las intervenciones quirúrgicas sucesivas para corregir la fisura, sumado al seguimiento fonoaudiológico para asegurar el desarrollo del habla y la supervisión odontológica para garantizar una dentición adecuada. Pero, el tratamiento requiere que el proceso de rehabilitación sea acompañado de un control de salud en un sentido integral, es decir, con el monitoreo del estado de inmunizaciones, el crecimiento físico y el desarrollo madurativo. En el control de la salud de un niño fisurado debe advertirse la aparición de las comorbilidades propias de la enfermedad: los defectos del lenguaje (relacionados tanto con la malformación anatómica como por la insuficiencia del velo del paladar que acompaña la anomalía) la hipoacusia, (asociada o no a otitis media por efusión y otitis crónica) y diversas patologías dentarias como caries, agenesias, dientes supernumerarios, o maloclusión. Además, debe vigilarse la falta de crecimiento del maxilar que puede ser causada por la cirugía del paladar, necesaria para corregir la fisura.

Estos requerimientos de atención, las características de los recursos de los servicios disponibles en los efectores públicos, y las características de vulnerabilidad social de gran parte de la población que se asiste en el subsector público, determinan una serie de barreras que dificultan el acceso a la atención de estos niños.

En el año 2013 se crea en Argentina la Red FLAP, que acreditó 64 instituciones públicas hasta la fecha, en todo el país, para la atención de niños con FLAP. Con el fin de garantizar la derivación de estos niños al nacer, se prevé la asignación de equipos de especialistas, consultas y cirugías programadas para cada caso, que se reportan a un centro coordinador en la RENAC (Red Nacional de Anomalías Congénitas) en el Ministerio de Salud.

El objetivo general de este estudio fue determinar el control de la salud de los niños nacidos con fisura labio alveolo palatina a través de su crecimiento y desarrollo, como indicadores del proceso de rehabilitación de su enfermedad. Como objetivos específicos, se consideró: 1) Caracterizar el tratamiento recibido por los niños con fisura labial, fisura palatina aislada, o fisura labio-palatina aisladas, asistidos en el subsector público de Argentina, nacidos en 2015 y 2016; 2) Describir los cuidados iniciales de la alimentación del recién nacido con FLAP, relativos al uso de sonda nasogástrica, la placa ortopédica y la lactancia materna; 3) Identificar las barreras organizacionales y geográficas de acceso al tratamiento; 4) Determinar qué factores predicen el tipo de tratamiento que reciben los niños con FLAP; 5) Comparar las características del control de salud de los niños con FLAP, con las de sus hermanos sin malformaciones, y 6) Comparar el crecimiento físico y el desarrollo madurativo de los niños con FLAP asistidos en el subsector público con el de sus hermanos sin malformaciones.

## **Metodología**

Se utilizó un diseño observacional, descriptivo-analítico, del tipo de “casos y controles anidados”. El ámbito de estudio fueron las 64 instituciones tratantes acreditadas por la Red Flap en el subsector público en Argentina. La población de estudio estuvo conformada por 623 niños con diagnóstico de FLAP nacidos en la República Argentina entre el 1° de enero de 2015 y el 31 de diciembre de 2016, asistidos en alguno de los servicios de salud acreditados de la red, cuyo

registro contiene los datos del nacimiento, diagnóstico específico de la fisura y nombre de la institución a la que se deriva, entre otros. Esto permitió definir los criterios de inclusión: niños con FL, FL/FP y FP aisladas, de ambos sexos, nacidos en Argentina durante 2015 y 2016, sin cobertura de obra social al nacer, con peso de nacimiento de 2500 gramos o más y edad gestacional mayor de 36 semanas. Los criterios de exclusión fueron: niños cuyos padres no respondieran la encuesta. La unidad de análisis fueron los niños.

De esta población se seleccionó una muestra aleatoria, representativa, estratificada según la ubicación de las instituciones en las regiones del país: a) Centro<sup>2</sup>, Noroeste, Noreste, Cuyo y Patagonia. Con una fórmula estándar, se calculó el tamaño de la muestra, de 100 niños. De esta, se extrajo una submuestra constituida por los niños fisurados que tuvieran al menos un hermano conviviente sin malformaciones congénitas o enfermedades crónicas, con dos años de diferencia (menor o mayor) que el hermano malformado. Se realizó a los 100 casos, una encuesta telefónica, con un cuestionario estructurado respondido por los padres.

**Fuente de los datos:** del registro de la Red Flap se extrajeron los datos del nacimiento, diagnóstico de la fisura, lugar de atención para el tratamiento de FLAP y fecha de la cirugía cuando estaba consignada. De la encuesta telefónica provino el resto de las variables, es decir fueron reportadas por los padres. Las variables estudiadas se ordenan en cuatro grupos:

- a) las que caracterizan a las familias desde el punto de vista sociosanitario,
- b) las que describen el tratamiento específico recibido: cuidados iniciales, modalidad de atención de los especialistas de fonoaudiología, odontología y cirugía, e interconsulta a otras especialidades, momento de la cirugía;
- c) las que describen las barreras organizacionales y geográficas de acceso a la atención; y

---

<sup>2</sup> Centro: Buenos Aires, Córdoba, Santa Fe, Entre Ríos y Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Noroeste: Tucumán, Salta, Jujuy, Santiago del Estero y Catamarca. Noreste: Chaco, Formosa, Misiones y Corrientes. Cuyo: San Juan, San Luis, Mendoza y La Rioja. Patagonia: Río Negro, Neuquén, Chubut, Santa Cruz y La Pampa (Tierra del Fuego no tiene instituciones acreditadas).

d) las que describen el control de salud de niño: la frecuencia y regularidad; los componentes del control: evaluación del crecimiento físico: toma del peso, y la talla y la correspondiente valoración del estado nutricional en adecuado, bajo peso y sobrepeso, el control del estado de vacunación, y la evaluación del desarrollo madurativo.

En la submuestra se incluyeron las variables que determinan el crecimiento físico y el desarrollo madurativo alcanzados por el niño fisurado y su hermano, respectivamente.

Para caracterizar el tratamiento se construyeron tres indicadores: la integralidad, la interdisciplinaria y la oportunidad, los tres indicadores combinan variables del tratamiento específico (grupo b), con las del control de salud pediátrico, grupo d). Para cada indicador se elaboró un puntaje, que permitió categorizarlos en: alto, medio o bajo.

**Análisis.** Se tabularon datos descriptivos mostrando las frecuencias absolutas y relativas de las variables nominales, media y mediana de las variables numéricas. Se calcularon los OR de la asociación entre las categorías (alta, media o baja) de cada indicador del tratamiento con: las características familiares, las barreras de atención, y las variables que describen el tratamiento implicadas en los otros dos indicadores. Para la comparación del crecimiento físico y el desarrollo madurativo entre hermanos se utilizó el riesgo relativo, considerando que se trata de un diseño del tipo casos y controles anidados. Los datos se procesaron con Epi Info versión 7.2 y Epidat 4.2.

## **Resultados**

Se encuestaron 100 niños con FLAP, 62% tenían (FL/FP), 21% tenían sólo (FP) y 17% sólo (FL). El 58% eran niños y 42% niñas. La edad media fue de 36,2 meses y la mediana 36,1 meses. El 51% de las madres y el 29% de los padres, respectivamente, tenían nivel educativo de secundario completo o más. Tenía ocupación laboral el 37% de las madres y el 78% de los padres, y en el 30% ambos padres estaban ocupados. En el 74% de los casos, conviven madre y padre con el niño y todos conviven con la madre. El 72% de las madres había controlado adecuadamente el embarazo y el 35% tenía diagnóstico prenatal de la fisura.

El 82% de los niños se asistía en instituciones acreditadas por la Red Flap que cuentan con equipo completo, con las tres especialidades: fonoaudiología, odontología y cirugía. No obstante, tuvieron baja puntuación en el indicador de interdisciplina el 59% de los niños, y baja puntuación en la integralidad del tratamiento el 53%, sin diferencias por tipo de fisura. La oportunidad del tratamiento tuvo puntaje bajo en el 29% de los niños, con mayor proporción en los niños con FP (el 57% de ellos).

El 54% de los niños fisurados hacía el control de salud pediátrico en un centro de salud del primer nivel de atención cercano a su vivienda, un 20% se controlaba con un pediatra en el subsector privado y un 8 % realizaba control en la institución de tratamiento de FLAP. El 81% de los niños había asistido al control de salud dentro de los últimos 6 meses.

Un 65% de los niños con FLAP usó sonda nasogástrica al nacer, a la mayoría (76%) se le colocó una placa ortopédica al inicio del tratamiento. Recibieron lactancia materna un 66% y un 17% sostuvo la práctica por 6 meses.

Cuando los niños fueron derivados al nacer a otra institución para comenzar el tratamiento, la familia debió gestionar el turno inicial en un 38% de los casos. Para las consultas ulteriores, esto ocurrió en el 54% de los casos. El 29% tardaba habitualmente en llegar al lugar de atención de FLAP más de dos horas; el 76% utilizaba transporte público, entre ellos, el 34% requería más de un transporte público para llegar al lugar de atención.

Los factores que se asociaron significativamente con los puntajes altos para los tres indicadores juntos del tratamiento (integralidad, interdisciplina y oportunidad) fueron las características sociales de las familias: que ambos padres tuvieran ocupación o un nivel educativo elevado (secundario completo o más), respectivamente. Que la institución tratante gestionara los turnos para las consultas de especialidades priorizadas fue un factor predictor de tratamiento con alta integralidad e interdisciplina.

En la comparación entre los 28 niños con FLAP y los 28 hermanos sin malformaciones, se encontró que, en ambos grupos, la mayoría tenía un control pediátrico reciente al momento de la encuesta

(82% los niños fisurados y 75% los hermanos). Hubo 22 niños con FLAP y 22 hermanos sin FLAP con crecimiento adecuado, 2 niños en cada grupo tuvieron bajo peso, 4 niños con sobrepeso entre los fisurados, y 2 niños con sobrepeso entre los hermanos.

Con respecto al desarrollo madurativo, sólo a tres niños con FLAP y a un hermano sin FLAP le habían realizado pruebas para evaluar el desarrollo madurativo. Doce madres reportaron que el pediatra de su hijo con FLAP le había referido algún retraso del desarrollo, pero con respecto a los hijos sin malformaciones, las madres sólo lo refirieron en 4 casos. Esta diferencia fue significativa (RR= 3,0; IC 95%; 1,1 - 8,2).

## **Discusión**

Aunque la mayoría de los niños estudiados se asistieron en una institución con equipo completo, muchos abandonan el seguimiento con (FOC) al momento del estudio, situación que se aparta de los estándares. Las barreras de acceso podrían explicar parte del resultado, ya que gran parte de las familias tardan tiempos considerables para llegar al lugar de asistencia y muchos de los que usan transportes públicos deben tomar dos. Pero, características sociales como el nivel educativo y el estado ocupacional de los padres influyen positivamente en el acceso de los niños fisurados a un tratamiento cercano a las recomendaciones.

Por otro lado, los niños cuyas instituciones facilitaron turnos programados para las consultas con FOC tuvieron puntajes alto/medio de interdisciplina e integralidad en el tratamiento. En este sentido, vale la pena considerar la experiencia de centralización de servicios de otros países (aunque las extensiones territoriales no sean comparables) que demostraron mejoras objetivas en los indicadores de resultado a largo plazo como el lenguaje, la apariencia física y la masticación en niños con FLAP.

Uno de los motivos de incluir en este trabajo a niños nacidos durante los años 2015 y 2016 fue que todos tendrían la edad suficiente para que pudiera evaluar el cumplimiento de la planificación de las cirugías que las instituciones reportan a la Red Flap. Sorprende hallar que 7 niños aún no

habían atravesado la primera cirugía al momento de la encuesta, sumado a que varios llegaron tarde a la primera cirugía o no realizaron la segunda.

Aunque las normativas explícitamente recomiendan no usar la sonda nasogástrica en niños fisurados excepto que sea estrictamente necesario, como complicaciones respiratorias, o dificultades para deglutir, el uso de sonda en los primeros días de vida es llamativamente alto en el grupo estudiado, tratándose de niños que no habían sido prematuros ni tuvieron bajo peso al nacer. Los datos de lactancia materna son comparables con los reportados para la población argentina que se asiste en los efectores públicos.

La realización de un control pediátrico actualizado tuvo una frecuencia alta, pero se hubiera esperado que la interdisciplina y la oportunidad del tratamiento de FLAP, lo fueran en paralelo, considerando el rol que debería cumplir el pediatra para motivar a los padres a sostener el seguimiento del niño y activar los mecanismos de referencia y contra-referencia entre los niveles de atención.

La mayor proporción de niños con alteraciones del desarrollo madurativo dentro del grupo de niños con FLAP, comparado con los hermanos sin malformaciones, nos sugiere considerar que la exposición (en este caso haber nacido con una fisura) es lo que podría explicar las diferencias.

## **Conclusiones**

Existen barreras que dificultan el acceso a la atención, como las grandes distancias o la gestión de los turnos. Las familias con menor vulnerabilidad social tienen niños que reciben un tratamiento para FLAP acorde a las recomendaciones estándar. Los niños con FLAP presentaron alteración del desarrollo madurativo referida por los pediatras a sus padres, más frecuentemente que el grupo de hermanos sin malformación. Aunque no se encontró esta diferencia en el crecimiento físico, y debe tomarse con cautela el resultado, debido a que la submuestra es pequeña, ambos indicadores resultan útiles para valorar en el mediano plazo, los resultados del tratamiento de rehabilitación de la fisura, puesto que evalúan el estado de salud del niño desde una óptica integral. La valoración sistemática y longitudinal del crecimiento y del desarrollo madurativo,

compromete tanto al equipo de atención de FLAP, como al pediatra en el tratamiento multidisciplinario del niño fisurado.

Finalmente, los resultados del estudio ponen en evidencia la necesidad de profundizar en las causas que expliquen por qué algunos niños fisurados no acceden a un tratamiento óptimo, en el subsector público en Argentina. Es deseable que el Ministerio de Salud, como órgano rector de las políticas sanitarias, de la continuidad a la estrategia de trabajo en red, sistematice los protocolos de tratamiento, capacite a los profesionales en las instituciones tratantes, en articulación con los efectores de los otros niveles de atención, y garantice la disponibilidad de los recursos necesarios para todo ello.



## **I. INTRODUCCION**

### **1. Fisuras labio alvéolo palatinas**

#### **1.1. Definición, embriología y epidemiología de la malformación**

Las fisuras orales constituyen un grupo de anomalías congénitas que afectan la anatomía de la cara, comprometiendo la funcionalidad de la boca (1) y que requieren tratamiento desde el momento del nacimiento hasta la adolescencia.

Una anomalía congénita es una alteración morfológica y/o funcional de etiopatogenia prenatal y presente al nacer, independientemente de cuando se haga el diagnóstico (1). Su etiología es multifactorial y pocas veces es posible identificar las causas genéticas, o la exposición a factores teratogénicos (2).

Consideradas en conjunto, en Argentina las fisuras labio-alvéolo palatinas (por sus siglas FLAP) son las anomalías congénitas más frecuentes después del grupo de las cardiopatías (3), pero las más frecuentes entre las craneofaciales. Comprenden la fisura del labio, la fisura del labio con o sin fisura del paladar, y la fisura de paladar. La prevalencia mundial de niños con FLAP varía, es alta entre los asiáticos y amerindios (0,8 a 3,7 cada 1000 individuos), intermedia en poblaciones caucásicas (0,9 a 2,7 cada 1000 individuos) y baja entre los africanos (0,2 a 1,7 cada 1000 individuos) (4).

Según el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) en Argentina, la prevalencia al nacer durante el año 2017 fue de 15,3 cada 1000 nacidos vivos, por lo cual es esperable que nazcan por año aproximadamente 1270 niños con fisuras orales (1).

Las FLAP se producen por la alteración del cierre de los procesos maxilares que conforman el labio superior y el paladar, que ocurre durante el desarrollo embrionario, cuando los procesos fronto-nasales y mandibulares derivados del primer arco faríngeo forman la boca primitiva. Durante el desarrollo embrionario se suceden modificaciones morfológicas, fisiológicas y bioquímicas, cuya interrupción o alteración del patrón, origina la malformación (5). Se pueden presentar de manera aislada, -cuando la fisura es la única malformación- asociadas a otras malformaciones, o

conformando síndromes. En el 70% a 80 % de los casos, la fisura es aislada, y en el resto, la fisura es una manifestación más, dentro de un grupo de alrededor de 400 variantes de síndromes genéticos (4,6). Entre ellos, cabe mencionar al síndrome de Van der Woude, el síndrome de Stickler y el síndrome de Down (a pesar de que no es muy común la asociación, sí es frecuente el síndrome) y la secuencia de Pierre Robin, que, está comúnmente asociada a síndromes orofaciales (4).

En los casos sindrómicos es más frecuente que el tipo de fisura sea la fisura palatina (FP) (7). Esto es importante desde el punto de vista clínico, porque durante la recepción del recién nacido, cuando ya se ha reconocido la presencia de algún síndrome genético, el profesional debe buscar específicamente la FP, ya que algunas veces éstas son muy pequeñas (se denominan *submucosas*) y pueden pasar inadvertidas por cierto tiempo, perdiéndose la posibilidad de un diagnóstico oportuno.

Debido a las diferencias clínicas y las implicancias terapéuticas dispares entre ambos grupos, en este trabajo sólo se considerarán las fisuras aisladas.

**Clasificación.** La forma más común de clasificar a las fisuras orales es según el origen embriológico y sus características anatómicas (8), teniendo así, estos tres tipos principales:

a) **Fisura de labio aislada:** en este grupo no hubo durante el desarrollo, fusión de la prominencia maxilar con la prominencia nasal medial (7). La morfología es variada, desde pequeños compromisos labiales hasta una impronta en el hueso maxilar superior con mayor o menor afectación de los tejidos blandos y duros de la zona. Hay desviación de la columela y aplanamiento del ala nasal. Se denomina fisura labial sin fisura palatina, o simplemente fisura labial, y en este texto se abrevia como FL.

b) **Fisura de paladar aislada:** puede comprometer el paladar óseo y/o blando y se produce cuando el paladar no se cierra completamente, dejando una abertura que puede extenderse dentro de la cavidad nasal. La hendidura puede afectar a cualquier lado del paladar y extenderse desde la parte frontal de la boca (el paladar duro) hasta la garganta (el paladar blando) (7). Se abreviará

en este texto como FP.

c) **Fisura labio alvéolo palatina:** compromete labio, nariz y paladar, se produce por la falta de fusión de los procesos maxilares, y presenta diversos grados de deformidad según la mayor hipoplasia del hueso maxilar que arrastre hacia adentro del ala nasal. Ocurre precozmente en la vida intrauterina (7). Se denomina fisura labial con fisura palatina y la abreviaremos en este texto como FL/FP.

Una vez establecido el tipo de fisura, se subclasifican de acuerdo con otras características, como la extensión, pudiendo ser:

-**Completas:** la fisura va desde el labio y la alveolar hasta el piso de la nariz, o

-**Incompletas:** el piso nasal está intacto y puede o no fisurarse el alvéolo.

Y según el compromiso axial, las fisuras pueden clasificarse como:

-**Bilaterales:** ambos lados de la cara, o

-**Unilaterales:** un solo lado, suele ser el más frecuente el izquierdo(4).

## **1.2. Factores de riesgo y factores protectores de las Fisuras labio-palatinas**

Con distinto nivel de evidencia se ha postulado que existen una serie de condiciones en la etapas preconcepcional y prenatal que aumentan la probabilidad de concebir un niño fisurado o disminuyen la probabilidad (factor protector) de la ocurrencia y /o recurrencia de casos de fisuras orales. Se describen a continuación los factores de riesgo y los protectores más estudiados.

**Ácido fólico.** La ingesta materna reducida de algunos micronutrientes (ácido fólico, niacina, riboflavina, magnesio, calcio, vitamina B12, y zinc) en el periodo previo a la concepción es un factor de riesgo identificado para concebir niños con malformaciones orales (9,10). El rol del folato en el metabolismo celular de la homocisteína, demuestra el mecanismo de protección ejercido por el folato en la patogenia de las malformaciones craneofaciales, en relación a procesos relacionados con la migración y diferenciación de las células de la cresta neural (11,12). Este

mecanismo se extrapoló a la embriología de las fisuras orales, basándose en la similitud entre los defectos del tubo neural y las fisuras, por el origen común de los tejidos que se derivan de la cresta neural (9). Una revisión sistemática de 2018 concluyó que recomendar la toma diaria de ácido fólico de 0,4 a 0,8 mg sumado a una dieta y demás hábitos saludables a las mujeres en edad fértil, y comenzando en el periodo previo a la concepción, podría evitar hasta un 40% el riesgo de concebir niños con FL/FP y hasta en un 35% para FP (13).

Por otro lado, hay investigaciones metodológicamente robustas (14,15) que mostraron que la suplementación no aumenta el riesgo de abortos espontáneos, como estudios previos lo habían sugerido (16).

En Argentina el Ministerio de Salud recomienda y provee la suplementación con ácido fólico en el control de salud preconcepcional y en los controles prenatales (17). Además, se cuenta con la Ley Nacional 25.630 sancionada en 2002, que impone la fortificación de las harinas para el consumo, con ácido fólico, tiamina, riboflavina y niacina, en proporciones especificadas; estrategia similar a la de muchos otros países de América Latina (18). Si bien el fundamento explícito de la ley es la prevención de los defectos del tubo neural, es predecible que su cumplimiento, impacte en la prevalencia de recién nacidos con FLAP. Al respecto, una investigación local en 2005 mostró que la ingesta de folatos y los valores séricos en mujeres en edad fértil y embarazadas, se acercaba a valores adecuados. Usó como indicador la tasa de egresos hospitalarios de ese año por FL y FP, y mostró una importante reducción al comparar las tasas, con las correspondientes al año 2000, del orden del 25% y 35%, respectivamente; así como un descenso de las tasas de egresos por defectos del tubo neural (19).

**Tabaquismo.** Estudios epidemiológicos en varios países (Estados Unidos, Suecia, China) han demostrado que el tabaquismo materno durante el embarazo es un importante factor de riesgo para concebir un niño con FLAP (20–22); encontrando algunos un riesgo de hasta siete veces mayor en madres fumadoras (23). Otros estudiaron también el tabaquismo paterno y el pasivo de la madre con resultados dispares (22,24,25). Una explicación del mecanismo patogénico del tabaquismo sería una variante en la enzima NAT 1 (que interviene en la detoxificación de metabolitos del tabaco) que tendría mayor susceptibilidad para los efectos teratogénicos del

tabaquismo materno durante la gestación, hallazgo significativo para las FL con FP, aunque no para la FP aislada (21). Otros estudios postulan el efecto teratogénico de varios metales pesados entre ellos el cadmio presente en el tabaco (26).

No obstante, mientras que los estudios futuros deberán ahondar en la causalidad de la asociación, comunicar a la mujer fumadora que tiene más riesgo de tener un hijo con FLAP es suficientemente seguro para incluirlo como pauta en el control prenatal (24,26).

**Consumo de alcohol.** En varios estudios tanto para FL como para FP se ha encontrado que el consumo de alcohol durante la gestación conlleva riesgo de gestar un niño fisurado, y que este es más alto, a mayor consumo (25,27–30). El daño teratogénico se relacionaría más con el pico en la alcoholemia que con la frecuencia de ingestas o el consumo total en el tiempo (31).

La asociación entre consumo de alcohol materno y recién nacidos fisurados, se da en aquellas madres o aquellos hijos con el haplotipo asociado con una reducción en el metabolismo rápido del alcohol (el ADH 1C), por lo que se supone que el efecto teratogénico dependería de la capacidad genética de la madre y del feto de metabolizar el alcohol (29). No obstante, varias revisiones concluyen en que son necesarios más estudios que esclarezcan las causas de estas asociaciones (32).

**Características personales.** Un estudio de la etnicidad amerindia, a través de la frecuencia génica del alelo O y de los sistemas ABO y Rh, postula una correlación casi completa entre grado de etnicidad amerindia y las tasas de prevalencia de FLAP (33). La edad avanzada de la madre, del padre, o de ambos, ha sido asociada con un riesgo elevado de niños con FLAP, que es mayor cuando la edad materna supera los 40 años (34–36).

Aún no están del todo claro los mecanismos por los cuales esto sucede, y en la mayoría de los estudios revisados no se ajustó el efecto de otros factores (36).

**Consanguinidad.** Un estudio reciente ( del año 2019) encontró diferencias significativas en la tasa de niños con fisuras orales nacidos de uniones consanguíneas (37). Se ha encontrado hasta el doble de riesgo cuando se produce esta situación (30,38).

**Estrés materno.** Grupos de investigadores de experiencia en el estudio de las fisuras orales, encontraron que ciertos eventos que generan estrés materno, como la muerte repentina de un

ser querido durante el embarazo, pueden ser un factor de riesgo FLAP y otros defectos congénitos (39). Esto se ha visto en todas las formas de fisuras, e incluso luego de ajustar por etnia materna, educación, obesidad, edad, tabaquismo, consumo de alcohol, e ingesta de suplementos de ácido fólico (40). Encontraron, además, que el soporte a nivel social, emocional o económico, es un factor protector, con una modesta asociación estadística (41).

**Características socioeconómicas de las familias.** Las características sociales y ambientales de las familias han sido ampliamente estudiadas como factores de riesgo de concebir un niño con FLAP, (42–45) aunque es preciso analizar los resultados con cautela, puesto que los indicadores y las metodologías de análisis utilizados son muy variados. El riesgo elevado de tener un niño con FL/FP no sindrómica se asociaría con los antecedentes familiares y hereditarios de la enfermedad, y con indicadores como el nivel socioeconómico (44). También se estudió el nivel educativo, el desempeño laboral y los ingresos salariales de los padres, ajustando el uso prenatal de ácido fólico y el tabaquismo materno, con riesgo mayor para los provenientes de hogares con peores indicadores socioeconómicos (42).

En Argentina, un trabajo de 2017 analizó la asociación entre vivir en una zona geográfica desfavorable, con bajo nivel socioeconómico individual y las FLAP aisladas y postuló que el bajo nivel socioeconómico aumenta levemente el riesgo de FL con o sin FP, pero no así la zona geográfica desfavorable, por lo que, es claro que habría relaciones entre los determinantes sociales que hace falta explorar para entender estos fenómenos (43).

**Otros.** Otros factores de riesgo estudiados son la exposición materna a pesticidas (46,47) y solventes de la industria del cuero (48). Recientes estudios sobre exposición parental si bien no llegan a datos concluyentes, refuerzan la necesidad de seguir investigando (49). Se ha encontrado asociación entre el consumo durante el embarazo de drogas agonistas beta 2 (50). Aunque se había propuesto como riesgoso el uso de corticoides sistémicos o tópicos en el primer trimestre del embarazo, estudios de cohorte descartaron la asociación (51).

### 1.3. Diagnóstico de las fisuras labio palatinas

**Diagnóstico prenatal.** La ecografía es el método de elección para detectar prenatalmente las fisuras; aunque las fisuras labiales y las fisuras de paladar primario pueden ser detectadas de rutina -con una sensibilidad del 88%- las FP secundario, especialmente las aisladas, tienen una tasa de detección mucho menor, debido a que no existen indicadores ecográficos satisfactorios para visualizar la FP aislada (52). La exactitud del diagnóstico depende de la experiencia del operador, el hábito corporal materno, la edad gestacional, la cantidad de líquido amniótico y la extensión y tipo de fisura (53). Un trabajo colaborativo entre países latinoamericanos con pacientes de 18 hospitales (de los cuales 13 eran de Argentina) encontró una tasa de detección ecográfica de FLAP aislada del 23%, de las más bajas entre las demás anomalías, y aunque fue superior para las FLAP asociadas, tuvo altos porcentaje de diagnóstico erróneo. Este estudio puso de manifiesto algunas brechas de inequidad, ya que, si bien las tasas de detección de anomalías fueron similares para las embarazadas asistidas tanto en el subsector público como en el privado, las primeras tuvieron menor promedio de controles prenatales y de ecografías y la detección ecográfica fue realizada a edades gestacionales más avanzadas, a diferencia de las del subsector privado (54).

Un trabajo en Colombia, evaluó la detección de las anomalías congénitas y halló una tasa para FLAP -sin distinción por tipo de fisura- del 36% de los casos ocurridos en un año, valor que fue superior a la tasa de todas las otras anomalías detectadas (55). Recientemente se ha postulado el valor diagnóstico de la ecografía tridimensional (3D) en la evaluación prenatal -particularmente para la FP- ya que, con ésta es más factible la evaluación del paladar secundario (56). La 3D provee una visualización más precisa y clara del paladar primario y del secundario, permitiendo una diferenciación de la posición y la extensión de la fisura especialmente en casos en la que bidimensional genera una sombra acústica (57). Aunque no es una tecnología que esté disponible aún como rutina en los servicios públicos de los países de bajos o medios recursos, como Argentina, el uso clínico de la ecografía 3D sería ideal para las pacientes de alto riesgo (58). En los países donde la interrupción del embarazo permitida por la ley tiene criterios causales amplios -

en Argentina la ley no condena el aborto sólo en tres situaciones específicas<sup>3</sup> -el diagnóstico prenatal de las malformaciones se relaciona con consejería pertinente, razón por la cual, Eurocleft (que es el proyecto de la Comisión Europea de Fisuras) recomienda la derivación a la familia para el asesoramiento profesional lo más pronto posible, luego de confirmado el diagnóstico prenatal (59).

Finalmente, el diagnóstico prenatal permite a los padres prepararse emocionalmente para el nacimiento y conocer de antemano el defecto de nacimiento de su futuro hijo (60). Los padres requieren información lo más completa y temprana posible al recibir el diagnóstico prenatal (61), y necesitan acompañamiento profesional durante el resto del embarazo (62). En ese sentido, en países desarrollados se propone la figura de un médico obstetra especializado en salud materno-fetal y capacitado en diagnóstico ecográfico, con la responsabilidad de dar los diagnósticos prenatales, y coordinar luego con el equipo multidisciplinario responsable del tratamiento (63).

**Diagnóstico postnatal.** Apenas nace un niño con signos vitales estables, con la sospecha o la evidencia clínica de una fisura oral, debe ser evaluado completamente por el pediatra o neonatólogo, quien hará interconsulta con el otorrinolaringólogo (ORL), el cirujano infantil y el odontopediatra, en principio. La prioridad es confirmar el tipo de malformación y descartar otras malformaciones asociadas que impliquen riesgo de vida o ameriten tratamiento específico inmediato (como cardiopatías congénitas, principalmente). En algunos casos, sobre todo los asociados o sindrómicos, habrá necesidad de definir el diagnóstico y se requerirá participación del genetista (59).

#### **1.4. Comorbilidades**

---

<sup>3</sup> La ley argentina no penaliza el aborto cuando corre riesgo la vida de la madre, cuando el feto es producto de una violación, o cuando la embarazada es una mujer débil mental. (Código Penal, artículo 86).



Las FLAP no conllevan un riesgo de muerte por la enfermedad en sí, pero la morbi-mortalidad es mayor que en las personas no afectadas (64). Se describen a continuación, agrupadas por el tipo de afectación las morbilidades asociadas más frecuentes en niños con fisuras orales.

**Patología otorrinolaringológica.** Hasta un 33% de los niños con FLAP presenta otitis media aguda en los primeros años de vida y la mayoría repite varios episodios (65). Se ha reportado que entre el 70% y el 98% de los niños con FP tienen otitis media con efusión (OME) (66,67). La OME es una inflamación crónica del oído acompañada de acumulación de líquido, generalmente asintomática. La causa de la otitis es la disfunción de la trompa de Eustaquio, que se produce porque los músculos tensores y elevadores del paladar, responsables de abrirla, están implicados en la hendidura, y por lo tanto, tienen una inserción anormal (68). Cuando la OME es bilateral y persiste más de un mes se debe derivar al especialista en otorrinolaringología, para evaluar la posibilidad de insertar tubos de ventilación timpánica, procedimiento con anestesia local que elimina el líquido de la caja timpánica y en consecuencia mejora la audición (60). Aunque es más frecuente y más estudiada la relación entre otitis media crónica (OMC) y las fisuras del paladar secundario, Vallino y colaboradores reportaron casos de OMC en más del 30% de niños con FL, hallazgo que coincide con el de otros (65,69). Esto hace pensar a los autores, que los problemas del oído medio, especialmente en conjunto con otros marcadores de disfunción palatina, podrían representar un signo de alteración embriológica, más allá de la fisura labial, que exige por un lado, más investigación, y por otro, en la práctica clínica, mayor detección y seguimiento inclusive de los niños con FL (69).

A consecuencia de la cronicidad de las otitis, es frecuente la asociación de OMC y colesteatoma con hipoacusia de conducción (68). La hipoacusia puede ser de conducción, moderada a leve permanente o intermitente (67).

Entre el 10% y el 25% de los niños con FP/FL tienen una dificultad en el habla, debida a insuficiencia del velo palatino (IVP) que se presenta luego de la reparación quirúrgica del paladar. La IVF es una anomalía estructural, que permite escape de aire nasal cuando el niño habla, lo que produce un sonido hipernasal, con sonido débil o sordo, y requiere corrección quirúrgica (70).

Esta condición suele ser generada por la cirugía correctiva del paladar, más que por la fisura en sí (71).

**Dificultades en el habla.** En los niños con FL/FP y en los que tienen FP, el habla está generalmente alterada, no sólo en su articulación, sino también en la producción del lenguaje. Estos niños presentan un menor desarrollo principalmente del lenguaje expresivo, con menos participación en la conversación, que puede persistir durante toda la infancia (72). Se observa una cantidad importante de *procesos fonológicos* (así denominados a los procedimientos realizados por los niños para simplificar la producción verbal), que son normales hasta los seis años, pero que luego deberían eliminarse. Las razones de estas dificultades son multifactoriales, principalmente determinadas por la alteración que genera la IVF, pero también por la desviación de la vía aérea, los problemas de audición y posibles fístulas residuales, luego de la cirugía (73). Además, el desarrollo de la fonación se afecta por patrones de desarrollo neuromotor aprendidos anormalmente (60).

La frecuencia de trastornos del habla y sus formas diversas es variable según lo que indican las distintas investigaciones. Puede decirse que un 25% de los niños desarrollan habla normal espontáneamente y el 75% restante requiere largos periodos de terapia del lenguaje durante la niñez y adolescencia (74). Los niños con FL aislada no presentan trastornos a nivel de la voz y la audición derivados directamente de la malformación, ya que se encuentra indemne la musculatura velar que conforma el esfínter velofaríngeo. Los problemas en el habla que pueden estar presentes, son secundarios a una reparación deficiente de labio o a alteraciones dento-maxilares donde se afecta la articulación de fonemas bilabiales (8).

**Anomalías odontológicas.** El paladar primario es el proceso alveolar anterior al foramen incisivo y consiste en el paladar duro anterior y los cuatro maxilares incisivos, el paladar secundario es el paladar duro posterior hasta el foramen incisivo; por definición entonces, una fisura del paladar primario resulta siempre en una dentición anormal (75). Las anomalías dentarias son más frecuentes en el niño fisurado, por la propia malformación, pero también a veces, por iatrogenia, como la hipoplasia del maxilar, que se observa luego de las cirugías del paladar (76). El desarrollo

del proceso alveolar en el paladar determina maloclusiones, ocasionando problemas funcionales y estéticos (77). La mordida cruzada es la alteración oclusal más común (78).

Las anomalías dentarias más frecuentes son las agenesias y luego los dientes supernumerarios y las ectopias (79). La agenesia se ha visto más frecuentemente asociada con la FP aislada y más comúnmente en incisivos laterales, y es discutido si se relaciona directamente o no con la severidad de la fisura (77,80). Además, los niños con FLAP tienen más frecuentemente hipoplasias de esmalte, donde la disminución del espesor y del contenido mineral del esmalte compromete la resistencia del diente a la desmineralización (81).

Asimismo, presentan un riesgo cariogénico elevado, tanto en los dientes temporarios como definitivos (71). El aumento de las caries se debe a varias razones, una es el compromiso de la higiene dental, por razones anatómicas, otra es por la presencia de comida regurgitada desde la cavidad nasal, que serviría como sustrato de las bacterias cariogénicas; los niños con FLAP están sometidos más comúnmente y por periodos más largos, a tratamientos de ortodoncia, que aumentan de por sí la presencia de caries (82). Finalmente, los niños fisurados presentan mayor riesgo de presentar enfermedad periodontal, porque tienen una flora bucal más patógena, ya que se mezcla la flora bucal con la auditiva y la nasal, y porque además tienen más dificultades para higienizar las zonas adyacentes a la fisura (83).

**Dificultades en el aprendizaje.** Se han analizado indicadores del rendimiento escolar para demostrar que los niños y adolescentes con fisuras orales son más propensos que sus compañeros de clase, a exhibir un persistente bajo rendimiento escolar, principalmente en lectura, lenguaje y matemáticas, sin diferencias por tipo de fisura (84). Los niños con FLAP tienen puntuaciones más bajas en lectura -aun controlando variables socioeconómicas y de patología auditiva o del lenguaje- en comparación con los alumnos no fisurados (85). Los que no encontraron diferencias en el rendimiento escolar comparando a niños con FLAP con sus hermanos no fisurados, indicaron que los niños fisurados requieren mayor utilización de servicios de apoyo escolar que sus hermanos (86). Estos hallazgos refuerzan la idea de que los equipos multidisciplinarios de tratamiento deben incluir en sus prácticas, la detección de problemas de aprendizaje, para

evitarlos, y/o brindar soporte en los casos en que sea requerido (84,87). En adolescentes, un estudio de base poblacional en Suecia, concluyó que hubo significativos déficits en el logro educativo tales como no obtener la graduación de la escuela secundaria, en quienes tenían FLAP, comparado con sus pares no fisurados (88).

En relación con las problemáticas psicológicas, la ubicación de la fisura y la apariencia facial del niño, pueden afectar la percepción de su propia imagen y la de sus padres, lo cual, según determinados contextos familiares, puede tener un importante impacto psicológico. La presencia de cicatrices o las alteraciones del lenguaje pueden hacer que el niño deba aprender a adaptarse a las relaciones sociales en la escuela y entre pares (89). Especialmente en la edad escolar, cuando se pone a prueba la interacción social fuera del entorno familiar, los niños fisurados son víctimas de acoso (en inglés: *bullying*) y de burla debido a su aspecto físico, específicamente el aspecto del rostro (90).

### **1.5. La alimentación en los niños fisurados**

La dificultad para alimentarse está presente al nacer, debido a la alteración anatómica de las estructuras para succionar y tragar, y en esta etapa de la vida, implica una preocupación de primer orden para los padres y cuidadores (91). Durante los primeros meses, y hasta llegar al cierre quirúrgico de la fisura, el grado de dificultad es variable: desde no tener problema alguno, hasta situaciones que impiden la alimentación por completo, con reflujo nasofaríngeo y asfixia (92). En los niños con FL/FP, la dificultad para alimentarse al pecho materno se debe a no poder cerrar la boca adecuadamente alrededor del pezón y producir presión negativa, necesaria para extraer y tragar. En aquellos con FL el problema es no tener la capacidad de sellar completamente la boca para exprimir la leche y tragar con éxito (93). No obstante, los niños con FL, la dificultad suele ser menor para alimentarse y suelen recuperar el peso de nacimiento más rápidamente que los niños con FP (94). Todas estas situaciones generan que el niño haga más esfuerzo por extraer la leche, pudiendo fatigarse, y generar conductas de rechazo; consecuentemente ganará poco peso, lo

cual, de persistir en el tiempo hasta puede afectar indirectamente la interacción entre madre-hijo (95).

**Sonda nasogástrica.** En algunos casos se recurre al uso de sonda nasogástrica como técnica de soporte alimentario para las primeras horas de vida. Las recomendaciones basadas en evidencia establecen que sólo debe usarse si los niños tienen necesidades especiales, como nacimiento prematuro, o ciertas comorbilidades, y que debe pasarse a la alimentación oral lo más pronto posible (59). La tasa de uso de la sonda nasogástrica es variable, en los Países Bajos se reportó que un tercio de los casos la usan, (96) en Dinamarca un 25% (97). En Argentina, los odontólogos en general, contraindican la sonda nasogástrica y sostienen que la sonda produce decúbitos en la mucosa y reduce la ventilación, ya que el lactante tiene obstruida parcialmente la vía aérea, ya que hasta los 4 o 5 meses no tiene capacidad madurativa para sustituir la respiración nasal por la bucal (98).

La dificultad en la alimentación puede estar presente también después de la cirugía. Desde hace más de 20 años, se han dado indicaciones diversas sobre cómo alimentar a los niños en el postoperatorio, desde volver inmediatamente a la lactancia materna (LM) hasta la prohibición de succionar al menos por 6 semanas. Pero hasta hace unos años, no había resultados concluyentes para establecer si es mejor la LM al pecho o la administración de leche materna con cuchara luego de una cirugía (99). Una revisión en 2016 concluyó que luego de la cirugía de labio, los métodos de alimentación por succión son beneficiosos y no tendrían complicaciones importantes. Para las cirugías de paladar, las recomendaciones varían según los equipos de trabajo: desde la interrupción de la alimentación por boca por al menos 24 horas, la privación de la succión, hasta la succión sin restricciones, por lo que es necesario más investigación concluyente en el tema (91).

**Lactancia materna.** La Organización Mundial de la Salud recomienda la LM exclusiva hasta los 6 meses de vida y continuada hasta los 2 años, para todos los niños, en términos generales (100). Para los niños con FLAP estas recomendaciones se sostienen y se refuerzan. Sin embargo, lograr una LM exitosa en un niño con FLAP depende de varios factores, como el tamaño del pecho materno, la ubicación, extensión y severidad de la fisura del niño (92). Pero también, depende de

contar con un equipo de profesionales capacitado y dedicado a la promoción de la lactancia durante la estancia en la maternidad. La Academia de Medicina de la Lactancia Materna, (*Academy of Breastfeeding Medicine*, por su nombre en inglés) basándose en altos niveles de evidencia, recomienda en su último “*Protocolo de Pautas para la Lactancia Materna para Niños con FLAP*”, (101) que siempre debe promoverse la LM y la alimentación con leche materna, de la forma que pueda ser administrada. Que las madres deben recibir apoyo de los expertos en lactancia para la posición, el manejo de las diferentes técnicas de suministro de leche y la extracción. Además, recomienda retomar la LM luego de la reparación quirúrgica del labio, así como inmediatamente después de la cirugía del paladar.

Es importante que las familias estén asistidas por profesionales especialistas en LM (enfermeros, terapeutas ocupacionales, nutricionistas) que acompañen y asesoren tempranamente, desde el nacimiento, ya sea en LM o en la extracción de leche y su administración (102) ya que la protección de la LM contra otitis, e infecciones respiratorias superiores y gastrointestinales, principalmente, es muy importante en estos niños.

Los datos de las tasas de LM en niños con FLAP son variables según cómo se hayan estudiado, si midiendo LM exclusiva o no, si LM al seno materno, o LM administrada con biberón. En 2017, un estudio estadounidense, reportó una tasa del 67% de los niños con FLAP asistidos en un gran centro de tratamiento (103), mientras que en 2018, otro, del mismo país, reportó una tasa de LM del 29%. Una explicación de la diferencia es que el segundo grupo tenía mayor proporción de niños con FP (104). En Reino Unido, se publicó una tasa de LM del 54% (105). De todas maneras, en términos generales, las tasas de LM son notoriamente más bajas que las tasas de LM en la población general del país donde se estudie. No existen al momento de este trabajo, datos sobre la práctica de la LM en niños fisurados en Argentina.

**1.6. Intervenciones alimentarias.** Las intervenciones alimentarias para hacer frente a las dificultades en la alimentación de los recién nacidos con FLAP, son varias. Existe una gran variedad de elementos accesorios que se utilizan para ayudar a la alimentación, como el obturador del

paladar, un dispositivo que crea un sello entre la cavidad oral y nasal y controla el flujo de leche, creando suficiente presión negativa. La evidencia sobre su uso es contradictoria, algunos sugieren que no facilita la alimentación o la ganancia de peso, en lactantes con FL/FP (106). Otro accesorio muy difundido internacionalmente es el biberón de *Haberman*, específicamente diseñado para niños con FL con o sin FP, que tiene una especie de tetina alargada que puede comprimirse si el niño tiene dificultades para hacer presión negativa. Puede utilizarse con leche materna, colocando al niño en posición supina y exprimiendo la leche directamente en la boca del niño (71), pero en Argentina es escaso su uso por los altos costos. Otra estrategia es la alimentación con una jeringa, que ha demostrado ser de fácil utilización, menor tiempo, y buena ganancia de peso al cabo de los primeros días de vida (91).

Otro aspecto a considerar en los primeros días de vida, sobre todo, son las indicaciones específicamente nutricionales, en cuanto a volúmenes, calorías, componentes propios del alimento ofrecido y el control del progreso de peso (94). No existen diferencias importantes en términos de ganancia de peso a los 6 meses de edad, según la técnica o el accesorio que se emplee para alimentar (99) sin embargo las recomendaciones dice que sí es importante que las intervenciones sean tempranas, y que se combine más de una intervención cuando sea necesario (106).

Para la transición alimentaría, se recomienda ofrecer la comida con cuchara, comenzando aproximadamente a los 6 meses, al igual que en los niños sanos. Cuando se empiece, se deben evitar los alimentos muy densos, para asegurarse que no queden alojados en la zona de la fisura; así como los muy condimentados, por la mayor sensibilidad de la mucosa. También es deseable que el niño comience a beber de un vaso, inclusive si aún no está operado, controlando siempre la correcta postura erguida; los líquidos pueden ser espesados, y el vaso debe ser abierto (92).

## **2. Tratamiento del niño con fisura labio palatina aislada**

### **2.1. Marco teórico del estudio**

En el abordaje de los niños fisurados pueden diferenciarse dos aspectos, aunque sólo a los fines explicativos, ya que ambos hacen referencia a procesos que ocurren en simultáneo. En primer lugar cabe distinguir el tratamiento específico, o tratamiento de rehabilitación de la fisura, (en el texto podrá decirse simplemente *tratamiento*) y es aquél que requiere de la concurrencia de disciplinas quirúrgicas para la corrección anatómica (cirugía infantil, estética, y maxilofacial, principalmente) y otras disciplinas no quirúrgicas: pediatría, fonoaudiología, odontopediatría, genética y ORL, principalmente; cuyo objetivo es reintegrar en el niño la funcionalidad y la anatomía de sus estructuras orofaciales malformadas y las complicaciones que puedan aparecer (107). Habitualmente ambos grupos de disciplinas forman parte de los servicios de un hospital de segundo o tercer nivel de complejidad.

El otro aspecto del abordaje es el control de salud del niño, que incluye el seguimiento longitudinal en el tiempo, y que al igual que el tratamiento específico, se extiende desde el nacimiento hasta la adolescencia, pero a diferencia de aquél, transcurre en otros efectores de salud, y en circunstancias que no son exclusivas de la problemática de FLAP, sino en el ámbito en el que se lleve a cabo el cuidado de la salud de cualquier niño. Generalmente se desarrolla en el primer nivel de atención, pero también puede ocurrir, en hospitales con alguna complejidad.

Esta diferenciación, se basa en la concepción de que el objetivo del tratamiento del niño con FLAP es reintegrar, y conservar la salud en un sentido integral, completo, e incluyendo el cuidado de sus aspectos físicos, funcionales y emocionales (70). Es por eso, que en ambos procesos está incluido el pediatra, con distintos roles a cumplir.

En este apartado se desarrollará el tratamiento específico, y en el siguiente (punto 3) se expone el control de salud de los niños con FLAP.



## 2.2. Tratamiento específico del niño con fisura labio alvéolo palatina

En 2016 (108), una revisión sistemática expuso que existían sólo dos guías de práctica clínica (GPC) para el tratamiento de los niños con FLAP publicadas: la elaborada por la Asociación Americana de Fisura Palatina (*American Cleft Palate Association*, ACPA por sus siglas en inglés) (109) que fue revisada en 2018, y la *Guía Clínica de Fisura Labio Palatina*, elaborada por el Ministerio de Salud de Chile, cuya última revisión fue en 2015 (71). Posteriormente se publicó la GPC del Ministerio de Salud de México: *Tratamiento Ortopédico y Quirúrgico del Labio y Paladar Hendido en Niños Menores de Dos Años*; pero que como su nombre lo indica, no aborda los aspectos del tratamiento más allá de los primeros años de vida, y no describe la participación de otras especialidades como fonología, ORL, etc. en el tratamiento (110).

Otras normativas disponibles hasta el momento, basadas en evidencia científica, son el proyecto Eurocleft, de 2015, que es un *Reporte Técnico*, (59) con recomendaciones para el tratamiento de niños fisurados en los primeros años de vida, del Comité Europeo para la Estandarización (CEN, por sus siglas en francés); y en América del Sur, la *Guía Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de la Fisura Labio Alvéolo Palatina*, del Ministerio de Salud de Uruguay elaborada en 2014 (111) que debía actualizarse en 2017.

En Argentina no hay un protocolo nacional de tratamiento de niños con FLAP. Existen algunos documentos con recomendaciones: un consenso federal, realizado a través de una Red de expertos en 2009, coordinado por la Academia Nacional de Medicina, (*Recomendaciones de la Red Flap*) (112) y una recopilación bibliográfica de 2010, elaborada por el equipo de tratamiento de FLAP del Hospital Nacional Prof. Alejandro Posadas, (*Guía Clínica para la Atención de Pacientes con Fisuras Naso-Labiales-Alveolo-Palatinas*) (8).

A pesar de que todos los documentos mencionados son diferentes en sus alcances y en la metodología aplicada para su elaboración, sus recomendaciones pueden sintetizarse en tres puntos o consideraciones principales, que también están de acuerdo con la mayoría de los autores con experiencia en el tema alrededor del mundo. Los puntos son:

1. Los equipos tratantes deben ser multidisciplinarios y estar integrados mínimamente -pero no excluyentemente- por cirujano infantil, (médico cirujano especializado en malformaciones craneofaciales u odontólogo cirujano maxilofacial), fonoaudiólogo, odontólogo, (odontopediatra y ortodoncista infantil), otorrinolaringólogo, psicólogo y médico genetista (4,60,113–115). Algunos agregan al trabajador social y terapeuta ocupacional o kinesiólogo, y en general, destacan, que formando parte del equipo o no, los enfermeros que asistan a recién nacidos con FLAP, tengan una capacitación específica en el abordaje de la enfermedad (115,116).

2. El segundo aspecto es la centralización de los servicios en instituciones de mayor experiencia quirúrgica. Aunque son varios los países que consideran la estrategia (116,117) vale mencionar la experiencia del Reino Unido que comenzó este proceso hace más de 25 años, con resultados positivos que usaron indicadores objetivos para medir el impacto del cambio de atención, como el arco dento-alveolar y la inteligibilidad del habla, entre otros (118). Centralizar los servicios (básicamente, hacer que un grupo reducido de cirujanos opere más pacientes para lograr mayor experiencia) contribuiría a obtener resultados favorables en el mediano y largo plazo (119) y hasta sería una estrategia recomendable para todos los países (120).

3. El tercer punto que comparten tanto los protocolos estandarizados, como las publicaciones científicas en general, se refiere a los atributos básicos que debe tener el tratamiento de rehabilitación del niño fisurado. Estas características, que están contenidas en todas las recomendaciones internacionales mencionadas más arriba pueden sintetizarse en tres indicadores: la interdisciplinariedad, la oportunidad y la integralidad.

- **Interdisciplinariedad.** Aunque suelen utilizarse de manera indistinta, los términos multidisciplinario e interdisciplinario, no son iguales. Según el diccionario de la Real Academia Española (121), el primero significa la concurrencia de varias disciplinas y el segundo, se refiere a lo que se realiza con la “concurrencia” de varias disciplinas. Para Murphy, la asistencia de niños con FLAP, debe ser interdisciplinaria pero, esto se logra manteniendo el compromiso y el respeto por el trabajo mutuo y colaborativo, donde el

centro de la articulación es el paciente (113). La modalidad de tratamiento interdisciplinario de un niño fisurado persigue la mejor calidad, la continuidad de la atención y su seguimiento a largo plazo, optimizando el tiempo de las familias, así como el gasto de recursos humanos y materiales (109) . Es esperable también que los equipos realicen una periódica evaluación interdisciplinaria de sus procesos, y produzcan investigaciones para comparar sus resultados con las prácticas estandarizadas que les permita medir indicadores de impacto a mediano y largo plazo (59,109).

- **Oportunidad.** El tratamiento del niño con FLAP es oportuno si el niño logra acceder a las intervenciones terapéuticas, en los tiempos indicados, tanto a las intervenciones quirúrgicas, como a las demás intervenciones que en conjunto lograrán la rehabilitación ortodóntica, la detección de dificultades del lenguaje o la audición, etc. (115) El recién nacido con FLAP aislada, si no media ninguna situación que comprometa la vida, debe ser atendido por su fisura dentro de las primeras 48 horas de vida (8,59,71) y resolverse rápidamente y con las técnicas más apropiadas, las dificultades de alimentación para evitar un mal progreso de peso (122). De la misma manera, el tratamiento tiene que ser oportuno para que el niño se opere dentro de los tiempos indicados según cada forma clínica. El acceso al diagnóstico prenatal también implica oportunidad, ya que permite en muchas situaciones, elegir el lugar apropiado para el nacimiento, y contar con un equipo multidisciplinario tempranamente.
- **Integralidad.** La responsabilidad de lograr la integralidad del tratamiento en el equipo que asiste al recién nacido con FLAP, recae en tener diferentes destrezas en sus integrantes para las intervenciones al nacer, como promocionar la LM, dar pautas alimentarias y capacitar a la madre para la higiene bucal del recién nacido, o brindar contención emocional a la familia para adaptarse a la situación de recibir un niño con una malformación visible en el rostro (123). Luego, al egreso de la maternidad, esta responsabilidad la toma el pediatra, que deberá garantizar mediante la supervisión integral del niño y su interacción con la familia, la formación de hábitos alimentarios, las

pautas de desarrollo y crianza, la cobertura de inmunizaciones y la evaluación permanente del crecimiento físico (116). Como se dijo antes, el pediatra será parte del equipo tratante en el nivel de mayor complejidad, o hará su tarea en el primer nivel de atención; pero es fundamental para lograr integralidad, que funcione un sistema de referencia y contrarreferencia que asegure la comunicación con los otros actores del sistema, sobre todo cuando el paciente vive lejos del lugar donde se encuentra el centro tratante interdisciplinario para el tratamiento específico (8,71,109). En este escenario, el pediatra como especialista de la atención de niños y adolescentes con patologías crónicas, está en una posición central como el coordinador de los estudios y las intervenciones múltiples que se requieran (124).

En conclusión, la bibliografía internacional establece que se debe garantizar que los niños con FLAP sean tratados por un equipo multidisciplinario, con una modalidad de trabajo interdisciplinaria, de manera que el niño sea diagnosticado y asistido lo más temprano posible al nacer y llegue oportunamente a cada una de las intervenciones quirúrgicas requeridas. Este proceso, debe ser lo suficientemente integral, para que, en el cuidado de su salud se detecten y eviten las comorbilidades y complicaciones, o en su defecto, se traten a tiempo.

### **2. 3. Tratamiento prequirúrgico del niño con Fisura Labio Alveolo Palatina**

**Placa ortopédica.** La placa de modelaje naso alveolar, es una técnica que consiste en la colocación de una placa (usualmente de acrílico) que cubre la parte fisurada de la boca del niño y cuyo objetivo es reposicionar los segmentos naso-labiales y maxilares, y acercarlos (125). La placa ortopédica fue preconizada por Mc Neil en 1959, luego, en 1975 Georgide y Latham introdujeron un aparato activo retenido por pines para, simultáneamente retraer la premaxila y expandir los segmentos posteriores en un periodo de varios días. Hotz, en 1987 describió el uso de una placa ortopédica pasiva para alinear los segmentos fisurados. En 1993 Grayson describió una nueva técnica para moldear el alveolo, labio y nariz en lactantes con labio y paladar fisurado (126).

Los objetivos de la placa son normalizar la posición de la lengua, facilitar la alimentación oral, guiar el crecimiento del maxilar y por ende, colaborar con el acto quirúrgico, como se dijo antes, mediante el acercamiento de los bordes de la fisura (127). Su colocación, idealmente en la primera semana de vida, requiere previamente de la toma de una impresión o molde de silicona, que se realiza en los primeros días (126). Semanalmente, se va evaluando al niño y se hacen correcciones, agregando acrílico en las zonas donde se requiere crecimiento óseo, con una fuerza de tracción suave para los cartílagos y la punta de la nariz, logrando así, el modelaje de la punta nasal (98).

La frecuencia de uso de la placa ortopédica es variable en el mundo, en casi la mitad de los centros de tratamiento europeos se utiliza algún tipo de placa (128). En Estados Unidos se ha reportado un 75% (129) y la utilización es muy frecuente en China y países del sudeste asiático, pero no es de rutina en Reino Unido (130). En Argentina, está muy difundida su utilización aunque no se sabe con qué frecuencia se utiliza en los distintos servicios (131).

Los potenciales beneficios del uso de la ortopedia prequirúrgica son difíciles de comparar, debido a que los estudios realizados utilizan diferentes indicadores de resultado utilizados como el habla, la alimentación, la apariencia, la morfología facial, el crecimiento del maxilar, etc. La GPC de México, recomienda -aunque con un nivel de evidencia bajo- la utilización de la placa moldeadora en base a estudios que demostraron mejores resultados a largo plazo, medidos a través de la anatomía del arco maxilar, o la forma de la columela y la narina (110). La GPC de Chile (71) sugiere -en coincidencia con las recomendaciones de Eurocleft- (59) que la indicación de la placa quede a merced del cirujano, debido a que no encontró evidencia a favor ni en contra, y sostiene que el uso de placa ortopédica no mejora el peso ni la talla de los niños en el primer año de vida. A diferencia de la guía chilena, las recomendaciones de la ACPA dicen que la indicación de la placa ortopédica quede a juicio del odontólogo especializado en fisuras (109).

Por otro lado, diferentes trabajos de 2018, demostraron que después de la queiloplastia, la placa ortopédica naso-alveolar mejora la simetría nasal y el ángulo de la columela, reduce la brecha (*gap*) de la fisura alveolar, y mejora la forma del arco dental (129,132). Otros coinciden en que la

placa reduce el espacio entre los lados de la fisura, pero no pueden asegurar si estos resultados representan un beneficio real a largo plazo (125).

Finalmente, los datos sobre la adherencia de los pacientes al tratamiento con la placa nasal modeladora, indican que es buena en general y que si las familias tienen contacto con otros afectados o asociaciones de pacientes, se logra mayor adherencia para su uso (133).

#### **2.4. Tratamiento quirúrgico**

El objetivo del tratamiento quirúrgico del niño fisurado es conseguir una funcionalidad normal: un cierre óptimo y sin deformaciones de la fisura, con un crecimiento máxilo-facial adecuado y buena oclusión dental, y en definitiva, un óptimo resultado estético (60,134). Los algoritmos terapéuticos de las cirugías no son uniformes, en general se estructuran en función de las edades del niño, aunque otros establecen las fases del tratamiento según las etapas de la dentición. Además, no hay un consenso universal sobre las indicaciones de cada indicación, en cuanto a edad del niño, o tiempos de espera entre una cirugía y la otra, e inclusive qué técnica quirúrgica debe elegirse para cada niño (108,135). Casi todas las revisiones sistemáticas concluyen en la necesidad de más trabajos colaborativos entre países para reducir la diversidad de modalidades de tratamiento y contar con recomendaciones para tomar decisiones basadas en evidencia (136).

Desde los primeros meses, hasta la adolescencia, el promedio de cirugías a las que los niños se ven sometidos, varía desde unas 4 a 5, para los que tienen FL unilateral, y hasta 9 o 10, para los niños con FL con FP (137).

#### **2.5. Definiciones e indicaciones de las intervenciones quirúrgicas**

**Cirugía de labio.** Se denomina *queiloplastia* a la cirugía de reparación del labio. La edad de indicación varía según los equipos y los países, algunos promueven la reparación de labios completamente en el periodo neonatal, inclusive en la primera semana de vida (138), pero la gran mayoría, la realiza entre los 3 y 6 meses. La indicación más generalizada sigue la “regla de los 10” (10 semanas de vida, 10 g/dl de hemoglobina, 10 libras de peso = 4,5 kg) y la técnica más

difundida mundialmente es la introducida por Millard en el año 1955, y que se utiliza hasta el día de hoy (60,139) así como la de Millard II, que es una modificación que el mismo autor hizo de su primera técnica. El detalle más específico de la técnica es la dirección de las incisiones (llamadas de “rotación y avance”) cuya intención final es conseguir una mayor simetría en el *arco de cupido*<sup>4</sup>, puesto que corrige al mismo tiempo la nariz. La técnica de Mulliken es la más comúnmente usada para corregir la fisura bilateral (139).

**Cirugía de paladar.** La *palatoplastia* es la cirugía del paladar. Varios centros de tratamiento indican que debe realizarse cerca del año de vida (140), aunque otros dicen que sea idealmente antes de los 2 años. Hay dos modalidades: a) reparar quirúrgicamente el paladar blando y dejar el cierre de paladar duro para luego, alrededor de los 6 años, o b) la reparación completa de paladar, en un solo tiempo, antes de los 12 meses de edad (141). Pero también hay grupos que hacen la queiloplastia y el cierre de paladar blando a los 6 meses y a los 18 meses cierran el paladar duro, motivados por la preocupación de no afectar el habla, situación que ocurre si se demorara el cierre del paladar (140).

El problema de la cirugía del paladar es que genera hipotrofia de la cara y falta de crecimiento del maxilar superior si ésta se realiza en épocas tempranas de la vida. Es por eso, que los odontólogos proponen el tratamiento ortodóntico después de la erupción de los segundos molares temporales, para evitar las complicaciones como las dificultades masticatoria, deglutoria y foniatría, además de la estética y psicológica (134). Los que pregonan una reconstrucción completa antes de los 2 años, se basan en que esta opción ofrece mayores posibilidades al niño para desarrollar normalmente el habla, por la reparación muscular que genera (60). Los que apoyan esta última variante consideran que la ininteligibilidad del habla es más limitante que la mala oclusión (141). La escuela sueca sostiene todo lo contrario: que con la cirugía en dos tiempos no se afectarían el crecimiento maxilar y el habla, sino que ésta última, de presentarse, sería la consecuencia de una corrección del velo (del paladar) defectuosa (142).

---

<sup>4</sup> Arco de cupido: se llama así a la estructura anatómica de la parte central del labio superior.

La complicación quirúrgica más común es la fistula oro-nasal asociada a la reparación del paladar, y puede conducir a complicaciones a largo plazo, como dificultades alimentarias, hipernasalidad al hablar, y compromiso de la higiene bucal, por lo que luego requiere ser reparada quirúrgicamente (129). Un estudio retrospectivo realizado en Irán encontró que las fístulas postquirúrgicas se presentaron en el 27% de los pacientes, frecuencia similar a la reportada en países desarrollados. La tasa de fistulas fue significativamente más alta en los niños que habían nacido con fisuras bilaterales (143).

**Rinoplastia.** Es la cirugía de la nariz y se realiza cuando es necesario corregir la punta o tercio inferior nasal, cuando la queiloplastia no pudo resolverlo previamente, sobre todo si la fisura labial es muy grande. Se suele indicar entre los 5 y 6 años, aunque algunos la indican a los 7 u 8 años, debido a la necesidad de injertar cartílago auricular (142). Y otros sugieren que se realice en la adolescencia sumado a seguimiento odontológico y terapia del lenguaje (139).

**Cirugías primarias.** Se denominan así a las reparaciones iniciales de labio, con o sin rinoplastia y la reparación del paladar, y **cirugías secundarias** a los procedimientos que ocurren luego de esa reparación inicial en la infancia, (no así a aquellas cirugías de paladar que deban realizarse en dos tiempos) y cuyo fin es mejorar la apariencia, o cerrar una fístula, o procedimientos para mejorar el habla. Con iguales resultados estéticos y funcionales, la necesidad de realizar cirugías secundarias radica en la experiencia del centro tratante y el resultado logrado en la primera (135).

**Injerto óseo alveolar.** Es un procedimiento para reconstituir el arco alveolar en las fisuras alveolares y cerrar fisuras oro-nasales cuando las hay; suele ser necesario en un 26 % de los niños operados de labio y paladar (4). Se realiza durante el período de dentición mixta, antes de la erupción del canino, debido, principalmente, a que la cantidad de hueso es más predecible en ese período del desarrollo, lo que permite una correcta erupción de las piezas adyacentes y no afectaría el desarrollo craneofacial (109). El hueso autólogo constituye el estándar de oro para este tipo de intervenciones y la cresta iliaca sería el sitio dador más promovido (144).



## **2.6. Periodo postoperatorio**

La realización de una cirugía en un recién nacido o un lactante con fisura oral implica la necesidad de cuidados específicos, quirúrgicos, anestésicos y controles postoperatorios, por lo que también representa un momento de estrés elevado, tanto para el paciente como para la familia. Es altamente recomendado que un anestesiólogo pediátrico con experiencia esté presente durante todos los procedimientos quirúrgicos (109).

Las complicaciones de la cirugía de los niños con fisuras de labio y paladar pueden ser de dos tipos: las directamente relacionadas con la cicatrización de la herida, o las deformidades que resultan de la reparación primaria, que incluyen alguna funcionalidad subóptima y requerirán una cirugía secundaria, como se explicó antes. Entre las primeras complicaciones, las más inmediatas son dolor, seguido de la desaturación de oxígeno y la taquicardia (145) y en las horas siguientes: sangrado, obstrucción respiratoria, infección de la herida y dehiscencia. El sangrado es inusual, pero puede conducir a compromiso respiratorio, lo cual requiere de inmediato la vuelta a quirófano.

## **2.7. Tratamiento no quirúrgico: rol de los profesionales del equipo multidisciplinario**

**Odontología.** En los centros tratantes en donde se utiliza la placa ortopédica maxilar preoperatoria, será el odontólogo quien comience la atención del niño, idealmente en las primeras horas de vida, si el niño está hemodinámicamente estable. Lo primero que hace el odontólogo en el recién nacido es tomar una impresión, un molde en silicona para la realización de la placa ortopédica, que podrá colocarse en dos horas aproximadamente, para evitar el uso de una sonda nasogástrica. Este proceso se acompaña de la explicación a los padres sobre su finalidad terapéutica. Luego sigue el recambio necesario a medida que el niño crece y las pautas de higiene de la placa, para prevenir la aparición de muguet (98).

En el caso de que no se hubiera indicado la placa ortopédica, la primera visita al odontólogo será en los primeros meses de vida, apenas sale el primer diente. De una u otra manera, el niño con

FLAP requerirá por lo menos hasta la adolescencia, de la atención de varios especialistas odontólogos: el odontopediatra, el ortodoncista infantil, y en algunos equipos quien hace el tratamiento quirúrgico es el cirujano maxilofacial (109). El tratamiento odontológico tendrá tres ejes principales:

a) la promoción de la salud bucal, que incluye la educación en hábitos de higiene dental específicos, al principio a los padres, y en el niño, a medida que llega a la edad escolar;

b) las acciones preventivas relacionadas con la evaluación del riesgo cariogénico, colocación de sellantes, barniz de flúor y prevención de las enfermedades periodontales; y

c) la rehabilitación de piezas dentarias dañadas, hipoplásicas o supernumerarias (4,71).

El odontopediatra realizará la educación en pautas higiénico-dietéticas o la aplicación de flúor según la edad: primero en los dientes hipoplásicos de la zona de la fisura, desde su aparición, alrededor de los 10 meses, luego en los molares temporarios en erupción, y finalmente, ante la detección de los primeros molares permanentes. Antes de que termine la dentición primaria, el odontólogo debe evaluar la oclusión y la relación maxilo-mandibular, según cada caso (8). Las anomalías dentarias, como los dientes supernumerarios o desplazados, pueden interferir con los movimientos de la punta de la lengua durante la producción del habla, y habitualmente deben ser extraídos (146). Todos los niños que hayan atravesado la palatoplastia deben realizar luego tratamiento de ortopedia y ortodoncia (110).

**Fonoaudiología.** El fonoaudiólogo también idealmente comienza su intervención en el primer día de vida, pues lo primero que hará junto al pediatra o neonatólogo, es verificar que el recién nacido succione adecuadamente, y asesorar a la madre en las técnicas de alimentación, según la dificultad del niño, que dependerá del tipo y extensión de la fisura. Recomendará siempre el amamantamiento, y de no ser posible, tendrá que considerar si sugiere un biberón adaptado, o algún accesorio especial (4).

Luego de vigilar los aspectos de la deglución, su rol se focaliza en dos aspectos: el seguimiento de los procesos necesarios para la adquisición del lenguaje, desde los 6 meses en adelante y, por

otro lado, junto con el ORL, en la evaluación periódica de la audición. Si el niño aprende patrones fonéticos anormales en la etapa prelingüística, tiene predisposición a adquirir luego patrones fonológicos inusuales que, de persistir en el tiempo, conformarán un retraso en el lenguaje. Sumado a que el niño tiene más riesgo de hipoacusia, es necesario un abordaje temprano y sostenido de la estimulación del lenguaje hasta los dos años (71).

Entre los 18 meses y los 3 años, el fonoaudiólogo debe monitorear todos los aspectos de la comunicación, en especial la función del velo faríngeo y la producción de consonantes. Como la IVF puede aparecer como consecuencia de la palatoplastía, siempre debe haber luego una evaluación fonoaudiológica. También se buscará la presencia de fístulas palatinas (131) en interconsulta con el ORL (131).

Se buscará la presencia de IVP, evidenciada por la hipernasalidad, emisión nasal, consonantes orales débiles y articulaciones compensatorias (60). En algunos casos, son necesarios estudios como nasofaringoscopia o fluoroscopia, y seguramente se comenzará una terapia del lenguaje específica, teniendo a veces que repararse quirúrgicamente, aunque no antes de los 4 o 5 años.

Con respecto a la evaluación audiológica, en Argentina, como en muchos países, existe una ley nacional (Ley 25.415) que establece que todos los recién nacidos deben ser pesquisados para hipoacusia con la prueba de otoemisiones acústicas (OEA), idealmente, antes del mes de vida. En los niños con malformaciones craneofaciales, la realización de la pesquisa se torna aún más exigible, porque existe un riesgo aumentado de que los niños con FLAP no pasen las OEA, comparado con los no fisurados, y si no pasan la OEA, existe un 43% más de chance de que tengan hipoacusia de conducción o hipoacusia neurosensorial (147). El Comité Conjunto de Audiología Infantil (*Joint Committee on Infant Hearing*, en inglés) organización que reúne a las Academias Americanas de Pediatría, Audiología y Otorrinolaringología, incluye a los niños nacidos con FLAP entre los once grupos de alto riesgo de pérdida auditiva, que deben recibir seguimiento audiológico hasta los 24 a 30 meses de vida, luego de la realización de la pesquisa auditiva neonatal (148).

Para todos los niños con FLAP, la evaluación audiológica más específica comienza a los 6 a 9 meses, e incluye evaluación de tonos puros y audiometría en lo posible; cuando estas pruebas están dentro de límites normales, se repiten cada 6 a 12 meses hasta que el niño tenga 5 años, luego, se realizan anualmente hasta la adolescencia (109).

En conclusión, todos los niños, independientemente del tipo de fisura, deberán ser asistidos por las tres especialidades principales: cirugía, fonoaudiología y odontología, desde los primeros días de vida y continuar en seguimiento con ellos, -aunque la evolución sea exitosa y libre de complicaciones- hasta la adolescencia (8,71).

**Otorrinolaringología.** Tiene dos objetivos principales: la detección y control de las patologías óticas (otitis) y el abordaje de la pérdida auditiva. El tratamiento de la otitis media, si bien podrá ser manejado por el pediatra, en algunos casos, y ante la repetición de eventos, requerirá la interconsulta del ORL. Para el manejo de la OME, se planteará la colocación de los diabólos insertos en la membrana timpánica bajo anestesia general. La indicación más común -aunque no exenta de críticas por los expertos- es la colocación de los tubos, que puede hacerse durante la palatoplastía (140). El seguimiento de la audición debe planificarse cada 6 meses, hasta los 3 años, luego cada 6 o 12 meses hasta la adolescencia o hasta lograr dos años consecutivos con resultados normales (60,130).

Todos los niños, con cualquier tipo de fisura labio palatina deberán ser vistos por el servicio de ORL entre los 3 a 6 meses de vida, al menos una vez (71) o eventualmente ante la aparición de comorbilidades.

**Psicología.** El rol del psicólogo en el equipo de tratamiento es evaluar y monitorear la vida social, emocional, el comportamiento y el rendimiento académico del niño a medida que crece, debido a que las necesidades de tratamiento van cambiando, así como los procedimientos quirúrgicos en las diferentes etapas de la vida (123). La primera intervención del psicólogo será para acompañar en la aceptación del diagnóstico, y calmar el impacto emocional de la familia, promoviendo el vínculo afectivo entre el recién nacido y sus padres (149). Luego, durante el

primer año, es recomendable que exista una entrevista de seguimiento, para abordar el estado emocional, evaluando el posible estrés para la familia relacionado con las cirugías de reparación.

En las etapas preescolar y escolar el objetivo de la intervención es valorar las pautas de crianza, orientar a los padres sobre formas de promover el desarrollo madurativo y pesquizando problemáticas de aprendizaje o adaptación ya manifestadas por el niño. Más adelante, y hasta la adolescencia: el profesional, evaluará la autoestima y la experiencia escolar (8).

Algunos autores recomiendan que más allá del acceso a la consulta con el profesional, tener un “abordaje psicológico” para la atención no solamente implica solamente incluir a un psicólogo en el equipo de FLAP, sino que todos los miembros de ese equipo deberían incorporar la “perspectiva psicológica” en su atención de los pacientes (60).

**Servicio social.** A menudo los pacientes que provienen de hogares con dificultades económicas podrían no tener los recursos para cubrir las necesidades, ya sean requerimientos alimentarios, u otros cuidados, (63) y la intervención del trabajador social, será necesaria para gestionar los recursos para movilidad y transporte. Es importante que los equipos de tratamiento de FLAP, tengan trabajadores sociales, y que sean un nexo entre las distintas políticas de protección de los derechos de acceso a la salud existentes y las familias que lo requieren. En Argentina, una Junta Evaluadora Interdisciplinaria que pertenece a la estructura de la Agencia Nacional de Discapacidad, dependiente del Poder Ejecutivo Nacional, es la responsable de certificar la discapacidad de las personas, y otorgar el Certificado Único de Discapacidad (CUD). El CUD permite acceder a las prestaciones previstas en las Leyes Nacionales 22.431 y 24.901, que otorgan ciertos derechos que brinda el Estado, como traslado en transporte público sin costo, acceso a medicamentos y los tratamientos de rehabilitación que su discapacidad requiera, así como una asignación familiar (transferencia de dinero) para la familia, entre las principales (150).

En los efectores del subsector público, las gestiones necesarias para tramitar este derecho son acompañadas por los equipos de Servicio Social de los efectores. Otra función importante que les compete es alentar a los padres a buscar soporte social, como, por ejemplo, conectarlos con otros

padres que hayan atravesado por las mismas dificultades, contactar a grupos de padres u Organizaciones No Gubernamentales sobre la problemática (109).

**Genética.** El rol del genetista es protagónico en el momento diagnóstico en el caso de las fisuras orales asociadas a síndromes genéticos, no obstante, varios centros de tratamiento en el mundo incluyen de rutina la consulta con los médicos genetistas para las familias de todos los niños con FLAP aislada. El riesgo de la recurrencia y la prevención en un posible nuevo embarazo es uno de los principales puntos de la consulta. Algunos recomiendan que todos los pacientes fisurados sean evaluados por un genetista dentro de los primeros 6 meses de vida (4).

**Enfermería.** El rol de enfermería es importante durante todo el tratamiento del niño fisurado, pero se hace protagónico, especialmente en los primeros días de vida, y en las internaciones para las intervenciones quirúrgicas (107). Evaluar la alimentación, asesorar sobre técnicas para apoyar la alimentación, ya sea al pecho materno o con biberón, y enseñar a la familia los cuidados de las heridas quirúrgicas y la higiene del niño, son algunas de las actividades en las que el personal de enfermería deberá estar capacitado (59).

**Kinesiología.** Algunas recomendaciones internacionales incluyen al kinesiólogo en la composición de los equipos interdisciplinarios. La kinesioterapia respiratoria se indica en cualquier cuadro agudo de infección respiratoria para facilitar la eliminación de las secreciones y mantener la vía aérea despejada. Se recomienda una evaluación kinésica preventiva cinco días previos a la fecha planificada para la cirugía primaria. El kinesiólogo también trabajará la piel y musculatura de la cara luego de la cirugía de labio, para contribuir al proceso de cicatrización (71).

### 3. Control de salud del niño en el subsector público argentino

El objetivo principal de la tarea del pediatra en cuanto al cuidado de la salud del niño ha ido mostrando cambios conceptuales en su definición, que se reflejan, conforme al paso del tiempo en varias publicaciones locales. Una de las primeras publicaciones de la pediatría argentina, del año 1899, es *“El Libro de las Madres”*, de Gregorio Aróz Alfaro. Según Briolotti, en su trabajo titulado *“Educando a los padres argentinos: un análisis a través de los manuales de puericultura de Aróz Alfaro y Garrahan”*, el texto de Alfaro parte de un modelo centrado en principios de puericultura, con énfasis en las pautas de crianza, higiene, y ciertos hitos del desarrollo del niño, más bien orientados hacia *“recomendaciones morales”* de cómo las madres debían criar a los niños (151). Luego de grandes cambios sociopolíticos mundiales, en 1942 Juan Garrahan, otro pediatra argentino de extensa labor universitaria y asistencial en el ámbito público escribe *“La Nueva Puericultura”*, en donde empiezan a tomar un lugar los aspectos psicológicos del desarrollo del niño, desde una matriz naturalista y evolucionista, destacando ante todo la necesidad de disciplinar la conducta infantil en pos de promover la adaptación al medio (151).

En la actualidad, las publicaciones sobre lo que se estima que debe ser un adecuado control pediátrico de salud, se impregnan de la concepción de la salud como un derecho, y del niño como sujeto de derecho. Esta impronta, tomada de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, a la que Argentina adhirió en el año 1990, plantea que las necesidades de atención de la salud del niño se centran, precisamente en el niño. La repercusión que esto genera en los modelos de atención de la salud donde se asiste población infantil, implica que los niños y adolescentes deben ser escuchados, que se considere su autonomía para decidir sobre su propio cuerpo, y que se deben tomar recaudos para preservar su intimidad (152–155).

El Ministerio de Salud como rector de las políticas sanitarias nacionales, ha elaborado varios lineamientos en los últimos años (156) que definen las características y los componentes de las consultas para control de salud del niño, llamada habitualmente como *“el control del niño sano”*, para diferenciarlo precisamente de las consultas motivadas por enfermedad.

En cuanto al ámbito, el control de salud se ubica en el primer nivel de atención y la modalidad del

control de salud del niño debe ser programada, a diferencia de las consultas por demanda espontánea ante síntomas de enfermedad. Y en relación con la frecuencia, el Ministerio recomienda el siguiente cronograma:

- Entre los 7 y 10 días de vida: el primer control,
- De 1 a 6 meses: un control por mes
- De 6 meses a 1 año: un control cada 2 meses.
- De 1 a 2 años: un control cada 3 meses.
- De 2 a 3 años: un control cada 6 meses.
- Desde los 3 años: controlar una vez por año.

Se pretende que la atención pediátrica sea longitudinal, concepto que hace referencia a una fuente regular de atención y de uso a lo largo del tiempo. La atención longitudinal tiende a producir diagnósticos y tratamientos más precisos, porque el conocimiento del paciente y la familia, evita interconsultas y estudios innecesarios (157).

Con respecto a los contenidos a desarrollar en la consulta, se debe indagar aspectos ambientales y del entorno familiar, brindando el tiempo suficiente para afianzar un vínculo con la familia que permita la detección de problemáticas complejas de manifestar abiertamente por los cuidadores del niño, como la violencia intrafamiliar o las dificultades de la pobreza, entre otras. Es decir, el profesional tiene que considerar la consulta de control como una oportunidad para observar, y para conversar con los cuidadores (158).

**3.1. Componentes del control de salud pediátrico.** Un control de salud del niño debe garantizar dentro de la idea de longitudinalidad, que ciertas prestaciones se cumplan en cada visita, incluyendo herramientas metodológicas sencillas, adecuadas para valorar mínimamente, el examen físico, el crecimiento físico, el desarrollo madurativo, y el cumplimiento de las inmunizaciones (158).



**Valoración del crecimiento.** En cada control de salud, se debe determinar el estado nutricional para el monitoreo del crecimiento físico: medición del peso y la talla según las normas recomendadas (159) cuyos valores se cotejan con las tablas de percentiles correspondientes por la edad y sexo, que en Argentina, son las tablas elaboradas por la OMS para niños hasta los 5 años. La valoración del estado nutricional, tanto la desnutrición -o bajo peso- como el sobrepeso y la obesidad, conllevan la indicación de las necesidades alimentarias pertinentes, seguimiento, evaluaciones clínicas, o derivaciones, según el caso. Como pauta alimentaria primordial, la promoción de la lactancia materna idealmente hasta los dos años, así como el apoyo profesional necesario para sostenerla si por algún motivo corriera riesgo o se tuviera que suspender, es ineludible para el pediatra y todo el equipo de salud (enfermería, terapia ocupacional, etcétera) que interviene en los controles de salud del niño (160).

**Valoración del desarrollo.** El control de salud es el ámbito para la valoración del desarrollo madurativo. Se entiende como desarrollo, al fenómeno evolutivo de adquisición continua y progresiva de habilidades a lo largo de la infancia, relativas al lenguaje, la cognición, la motricidad, la interacción social y la conducta (161).

*Retraso y retardo* del desarrollo son sinónimos y tienen que ver con una demora o lentitud en la secuencia normal de adquisición de los hitos del desarrollo; en cambio *trastorno y alteración* del desarrollo son también sinónimos pero se refieren, en cambio, a una perturbación, cambio en la esencia o patrón anormal del desarrollo (162). La valoración del desarrollo madurativo incluye: el desarrollo motor fino y grueso, la adaptación social del niño y la evaluación del lenguaje. Este último es considerado por los expertos como un indicador útil del desarrollo global (163).

El pediatra debe conocer las herramientas disponibles para la evaluación, tanto en niños presuntamente sanos como en aquellos con sospecha de retrasos en el desarrollo madurativo. Estas herramientas son, primeramente, la anamnesis, el examen físico exhaustivo y la aplicación de pruebas de pesquisa poblacionales (161). En este sentido, la aplicación de pruebas de pesquisa rutinarias del desarrollo madurativo es un tema de debate actual entre los expertos.

La Sociedad Argentina de Pediatría postuló en un Consenso de Expertos en 2017, que es necesario

realizar pruebas de pesquisa de desarrollo para todos los niños, a edades establecidas, garantizando al menos 2 evaluaciones hasta los 3 años, una vez por año en niños de riesgo, y en cualquier momento, ante signos de alarma (161). Por otro lado, el Grupo de Trabajo Canadiense en Cuidados Preventivos, (*Canadian Task Force on Preventive Hatch Care*) y el Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de Estados Unidos, (*US Preventive Services Task Force*) postulan que sólo deben hacerse pruebas de pesquisa cuando existan sospechas de trastornos del desarrollo (164,165).

Existen dos pruebas de pesquisa de desarrollo madurativo para la primera infancia en Argentina, una validada hace más de 15 años, la Prueba Nacional de Pesquisa (PRUNAPE) (166) y otra más recientemente, la ASQ III, (*Ages and Stages Questionnaire*, por sus siglas en inglés) en su versión latina; ambas pruebas son útiles para desarrollarse en el ámbito de la consulta pediátrica del control de salud y monitorear el neurodesarrollo infantil (167).

Por otro lado, el Ministerio de Salud ha desarrollado e impulsado desde hace más de 5 años, un instrumento de observación del desarrollo infantil (IODI) que, si bien no fue creado como prueba de pesquisa, es una herramienta útil para sistematizar la observación de las pautas madurativas del niño durante la consulta, para detectar con el seguimiento, alteraciones del desarrollo. El instrumento a pesar de que aún no ha sido validado, tiene una amplia aceptación en los profesionales de los efectores públicos de diversos puntos del país (168,169).

**Inmunizaciones.** En Argentina existe una ley nacional (Ley 27.491) promulgada en 2019, que hace obligatoria la inmunización con las vacunas del Calendario Nacional (170) a todos los habitantes, estableciendo que los padres son los responsables de la vacunación de sus hijos menores, y por otro lado, que los profesionales de la salud deben comunicar a la autoridad cuando no se haya cumplido con la norma, conforme la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (Ley 26.061). Aunque la población puede acceder a la vacunación inclusive sin orden expresa del médico, la vacunación es gratuita, y aunque el control de salud no es el único lugar de indicación o aplicación de las vacunas, sí constituye el momento ideal para la promoción, la educación a los padres sobre su importancia y la verificación de su completitud.

### **3.2. Control de salud pediátrico en el niño con FLAP**

De los protocolos internacionales mencionados en el punto 2, que estandarizan el tratamiento específico del niño fisurado, el elaborado por ACPA es el que más detalla los aspectos del cuidado pediátrico, agregando a los componentes ya descritos de un control de salud completo, que el pediatra tiene que evaluar el estado de salud del niño previo a cada procedimiento del tratamiento, ya sea quirúrgico como no quirúrgico (109). No obstante, queda poco claro en la literatura actual qué es concretamente lo que los equipos de salud deberían supervisar en particular, durante los controles de salud cuando se trata de un niño con FLAP.

El Instituto Nacional de Pediatría de México, publicó en 2017 un artículo sobre la intervención del pediatra en el niño con FLAP (171) donde resalta la participación del pediatra en el equipo multidisciplinario, y le otorga responsabilidades concretas en los distintos niveles de la prevención en salud: a) la prevención primaria, en lo referido a las recurrencias de casos en las familias y la posibilidad de identificar factores de riesgo; la prevención secundaria: asociándola con el diagnóstico oportuno, manejo inicial, descartar patologías asociadas y evitar complicaciones, y c) la prevención terciaria, en lo referido a evitar discapacidades, como hipoacusia o defectos del habla. A propósito de esto, un autor que analizó las recomendaciones del Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de Estados Unidos, mencionado antes con respecto a la postura de no aplicar de rutina pruebas de pesquisa de desarrollo del lenguaje a toda la población, pero sí hacerlo en los niños con riesgo de defectos del lenguaje, destacó especialmente, que en dicha revisión los niños con malformaciones orofaciales no fueron incluidos (172).

La Sociedad Chilena de Pediatría propuso en 2016 una clasificación de los niños y adolescentes con necesidades especiales en salud, que no usa como criterio el diagnóstico de la enfermedad niño, sino las necesidades del tratamiento, y en base a esto, destina el seguimiento según la complejidad de los cuidados. Los niños con FLAP aisladas, según estos criterios, estarían incluidos en el grupo con menor complejidad, por lo que deberían ser asistidos en el primer nivel de atención por equipos multidisciplinarios capacitados (173).

En Argentina, al momento no existen lineamientos específicos sobre el nivel de complejidad, ni las características que cada efector de salud debería tener para abordar el seguimiento longitudinal de los niños con patologías crónicas o necesidades especiales.

## **4. El sistema de salud en la República Argentina**

### **4.1. Características principales**

El sector salud en Argentina está formado por tres subsectores: el público, el subsector de seguro social obligatorio (las Obras Sociales) y el subsector privado. El subsector público se compone de las estructuras administrativas provinciales y nacionales de nivel ministerial. Los proveedores de servicios son los hospitales (internación) y los centros de salud ambulatoria, quienes prestan atención gratuita a toda persona que lo demande, cubriendo, según datos recientes, al 36% de la población, lo que representa aproximadamente a 16 millones de personas en todo el país (174). Los centros de salud ambulatorios que son aproximadamente 7000 en todo el territorio, son de dependencia provincial en la mayoría de las provincias, pero en la provincia de Buenos Aires (que tiene unos 1800 centros de salud) son municipales.

Siguiendo los ejes de un sistema de gobierno federal, los hospitales públicos son mayoritariamente de dependencia provincial, y en algunas jurisdicciones, hay hospitales de diversa complejidad, de dependencia municipal, como la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que cuenta con 32 hospitales de administración propia.

El subsector de las Obras Sociales (OS) da cobertura a los trabajadores asalariados y sus familias según ramas de actividad, alcanzando a unos 20 millones de personas. Los porcentajes de población con cobertura de OS varía entre el 17 y el 56%, según las jurisdicciones (175). Los prestadores de servicios son unas 300 entidades sin fines de lucro que difieren fuertemente entre sí en cuanto a número de afiliados, niveles de ingresos y lo destinado a gastos administrativos, lo que determina grandes diferencias en la disponibilidad de recursos y en los gastos per cápita respectivos (176).

El subsector privado da asistencia a la población con capacidad de pago, que puede ser usuaria de empresas de medicina prepaga, ya sea por contratación directa o por tercerización de la cobertura a través de una OS. Contiene diversos efectores: hospitales, clínicas, sanatorios, centros de diagnóstico y tratamiento, etc., que pueden conformar redes mixtas con hospitales públicos (177). Cubre a unos 3,5 a 4,5 millones de personas, la mitad de ellas derivadas de las OS a través

de la desregulación (176). La verdadera dimensión de la medicina prepaga es un tema controvertido, dado que las autoridades regulatorias no tienen registros unificados de usuarios (177).

**Financiamiento y recursos.** El subsector público se financia con los recursos fiscales. La administración central con recursos del presupuesto nacional, y las estructuras provinciales con sus propios presupuestos. El financiamiento de las OS proviene del aporte de un porcentaje del salario de los trabajadores activos, más otro porcentaje aportado por el empleador (el estado, en el caso de los trabajadores públicos) (177).

Argentina es uno de los países con mayor número de médicos por habitante en el mundo, superada en América Latina sólo por Cuba (178). Según los últimos datos disponibles, hay casi 4 médicos por 1000 habitantes, con una distribución muy desigual en las distintas jurisdicciones; contrariamente, la relación de enfermeras por habitante es muy baja 3,50 por 1000 habitantes (179).

El gobierno nacional fija los objetivos centrales del sistema a través del Ministerio de Salud, que cumple una función de normalización, conducción, evaluación y dirección política del sistema de salud en su conjunto (178). No obstante, Argentina tiene una triple diversificación dentro del sector salud: a) de derechos, porque no toda la población tiene acceso a un conjunto similar de beneficios en salud condicionados por su situación laboral, formal o informal; b) regulatoria: por las capacidades de rectoría y regulación, repartidas en las 24 jurisdicciones y los diversos subsectores; y c) territorial: debido a las marcadas diferencias de desarrollo económico en las diversas regiones (175).

La autoridad sanitaria nacional por la estructura federal, tiene limitada capacidad para influir sobre los gobiernos provinciales; para hacerlo debe lograr consensos muy fuertes, los que se han intentado a través de esfuerzos de planes federales de salud y de fortalecer el papel del Consejo Federal de Salud (COFESA) que es un organismo público creado por la ley en el año 1981, con el objeto de coordinar las acciones de salud pública en la nación. Está integrado por los ministros de salud de las provincias y es presidido por el ministro de salud de la nación.

En especial en cuanto a la salud materno infantil, la Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia, es el órgano de aplicación y regulación de las políticas materno-infantiles, a cargo del Programa Materno Infantil, del Ministerio de Salud. Su principal objetivo es la reducción de la morbimortalidad materna e infantil, y sus actividades comprenden una gran cantidad de estrategias dirigidas a mejorar la calidad de atención de los servicios de salud materno-infantiles, en todo su abanico de acciones (180). Sin embargo, en consonancia con las fragmentaciones del sistema de salud, antes referidas, la RENAC (Red Nacional de Anomalías Congénitas) y la Red Flap (Red Federal para la Atención de niños/as con FLAP), estructuras sanitarias del ministerio de salud, que se explican en el punto 5.2, no pertenecen a su órbita, ni comparten líneas de trabajo común.

#### **4.2. Barreras de acceso a la atención en salud**

La accesibilidad se define en términos generales como la posibilidad de los usuarios de recibir cuidados de salud de manera ágil y cuando es necesario (181). Esto engloba a la *accesibilidad geográfica*, es decir, la relación de las distancias entre la población y los servicios y la posibilidad de cubrir ese recorrido a partir de las vías de comunicación existentes y los transportes disponibles; y por otro lado, la *accesibilidad organizacional*, que es el conjunto de trabas burocráticas en el acceso al servicio, por cuestiones como horarios de atención, recursos humanos disponibles, o la forma de asignación de turnos (182).

Ambas formas, en cuanto a la incumbencia de los niños fisurados, se ven atravesadas por la dificultad de la alta demanda de servicios más complejos y calificados para supervisar la salud de los niños con patologías crónicas, que requieren tratamiento y rehabilitación multidisciplinario, como es el caso de las fisuras orofaciales.

La falta de accesibilidad a la atención de los niños fisurados fue estudiada en Estados Unidos, se midió la distancia al lugar de atención, los tiempos de espera para la asistencia, y los transportes necesarios para llegar al lugar de atención del Programa de Defectos Congénitos en el estado de Carolina del Norte. Se indagó si estas barreras representaban una dificultad para las familias, pero

no se encontró que fuera un problema para ellas. Estos resultados son difícilmente comparables con la realidad argentina, por la diferencia de los contextos sociosanitarios, y por una diferencia no menor, que es la principal dificultad que los autores hallaron en su trabajo, la falta de acceso por dificultades de pago, por tratarse de servicios que no son públicos y gratuitos, como lo son en Argentina (183,184).



## **5. Fundamentación**

El tratamiento del niño con FLAP es complejo, en primer lugar porque comienza en el momento de nacer (o inclusive antes, si se consideran las intervenciones necesarias por parte del equipo de salud, relacionadas con el diagnóstico prenatal) y tiene que continuar hasta la adolescencia, y, en segundo lugar porque requiere de la concurrencia alternada y articulada de varias disciplinas médicas (quirúrgicas y no quirúrgicas) sumadas a otras no médicas, a lo largo de todo el periodo de tiempo referido. Pero además, el cuidado de la salud del niño fisurado -en un amplio sentido, no sólo el de la funcionalidad y la anatomía orofacial- requiere de una adecuada integración entre las intervenciones específicas de rehabilitación, y aquellas que tienen que ver con el seguimiento longitudinal de su crecimiento y desarrollo, para lograr que el niño llegue a la adolescencia con las mismas posibilidades de inserción social que sus pares sin malformación (111).

Esta complejidad, en el marco del subsector público, en el que la población en su mayoría no posee cobertura de obra social por no tener trabajo formal, o capacidad de pago de servicios privados, es más evidente. Porque exige de la coordinación de esfuerzos tanto desde los servicios de salud, para planificar intervenciones y brindarlas en tiempo y forma, como desde las familias, para afrontar las dificultades que se presentan por la propia enfermedad, que serán más acuciantes en las poblaciones socialmente vulnerables, o que viven en lugares alejados de los centros urbanos. De hecho, ya se ha demostrado que las familias de niños fisurados con mayores necesidades sociales y económicas, tienen más ausentismo a consultas, con un seguimiento subóptimo, y por lo tanto, peores resultados finales de tratamiento (185).

### **5.1. Atención de los niños con FLAP en el subsector público**

En Argentina, la información epidemiológica disponible sobre el tratamiento de rehabilitación de niños fisurados asistidos en el subsector público es muy escasa. Un trabajo del Ministerio de Salud que revisó en 2008 las prioridades en investigación en malformaciones congénitas puso de manifiesto la necesidad de analizar todos los aspectos de la problemática, ya que se detectó un limitado interés en investigar, entre los profesionales de la salud. Según ese informe, (186)

persistía en dicho momento la extendida opinión en el sector salud de que estas enfermedades congénitas son raras e inevitables.

Según el RENIS (Registro Nacional de Investigaciones en Salud) que reúne más de 2000 investigaciones finalizadas (no necesariamente publicadas) financiadas por distintas fuentes, pero contiene a todas las que ha financiado el Ministerio de Salud, desde 2012 hasta la actualidad, hay una sola investigación que describe la prevalencia de las anomalías congénitas mayores, entre las que se encuentra FLAP, pero no hay ninguna específica sobre FLAP (187). Los autores argentinos que han publicado en revistas internacionales en los últimos años, abordan los resultados quirúrgicos y los del tratamiento ortopédico prequirúrgico, en series de niños asistidos en instituciones del país; y son en general evaluaciones de las innovaciones quirúrgicas o técnicas de tratamiento de la IVF (188–190).

Como antecedente relacionado directamente con informaciones sobre los aspectos planteados, cabe mencionar una iniciativa que data de 2001, de la Sociedad Argentina de Cirugía Plástica Estética y Reparadora (SACPER) junto con la Confederación Argentina de Odontólogos y la Federación Argentina de Fonoaudiólogos, quienes crearon un Centro Nacional de Referencia, dedicado al tratamiento de fisura labio palatina y fisuras asociadas. Este grupo tuvo como objetivo nuclear profesionales que tratan niños fisurados y realizar campañas quirúrgicas para colaborar con los profesionales en los hospitales donde existían dificultades para abordar la patología. Una publicación de la SACPER describe la serie de cirugías realizadas en seis provincias del país entre 2001 y 2009, pero no incluye aspectos epidemiológicos, resultados quirúrgicos, o datos de la rehabilitación y seguimiento integral de los niños (191).

En el año 2006 se comenzó a organizar, a instancias de la Academia Nacional de Medicina, una red de instituciones que asistían a niños con FLAP que, mediante un programa informático de uso compartido, registraba los datos de todo el proceso de tratamiento de los niños asistidos. La red tenía un centro coordinador en la Academia, que unificaba los criterios diagnósticos y velaba por el cumplimiento de los aspectos éticos de resguardo de la información (192). Las instituciones pertenecían tanto al subsector público como al privado y se adherían de manera voluntaria. Esta

red estuvo vigente durante unos diez años, pero no funciona en la actualidad. Se publicaron en una revista local, en 2009, resultados de la labor de la red sobre las características socio económicas, la utilización de la placa ortopédica, la oportunidad y el tipo de cirugía, en un grupo de 970 niños con fisuras labio palatinas (80% aisladas y 20% sindrómicas) pertenecientes a 12 servicios de salud pertenecientes a la red (193). Si bien el número de niños incluidos en ambos trabajos es importante, y las variables de estudio son relevantes y describen buena parte de la complejidad del tratamiento de los niños fisurados, el estudio no utilizó una muestra representativa, lo que no permite extrapolar sus resultados al territorio nacional.

## **5.2. Red Flap**

En el 2014 el RENAC (*Registro Nacional de Anomalías Congénitas*) que se había creado en 2009 con el objetivo de llevar a cabo la vigilancia de anomalías congénitas mayores en los recién nacidos, conservando sus siglas, pasa a formar la RENAC (*Red Nacional de Anomalías Congénitas*) y en 2015, se crea una nueva fase de gestión para la atención de los niños con FLAP -del mismo modo que para niños con pie bot y displasia de cadera- con el objetivo de fortalecer las prácticas de cuidado de los niños con fisura labio alvéolo palatina. A esta red se la denomina “*Red Federal para la Atención de niños/as con FLAP, Pie Bot y Displasia Congénita de Cadera*”, e incluye a todos los niños nacidos en hospitales públicos o privados del país que no cuenten con cobertura de obra social (194). Esto se logra a partir de una alianza con el Programa Sumar<sup>5</sup> por lo cual la RENAC se constituye en el Centro Coordinador de una red de atención de recién nacidos con FLAP.

Para elaborar el plan de servicios, un equipo conformado por expertos del Ministerio de Salud y de la Universidad Nacional de La Plata, realizó una investigación que concluyó en un informe que sentó las bases para el diseño de la red. El informe se basó en un relevamiento entre 54 hospitales

---

<sup>5</sup>La base del Programa SUMAR es la nominación de la población sin cobertura de obra social y la estrategia de pago por desempeño a las provincias. A través del Sumar, el Ministerio de Salud de la Nación transfiere recursos a las provincias en función del cumplimiento de metas sanitarias, evaluadas a través de ciertos indicadores de desempeño. Con los recursos obtenidos, las provincias financian las prestaciones de salud brindadas a la población en los establecimientos públicos de salud y son éstos, quienes deciden cómo invertir el recurso para su centro u hospital haciendo uso de la autonomía que les garantiza el Programa.

de todas las regiones del país, en el que se evaluó la capacidad de los servicios para resolver la malformación, el cumplimiento de un protocolo estándar y la accesibilidad, derivación y seguimiento de los pacientes. Los resultados mostraron que había un importante déficit de registro de casos y prestaciones y que, en cada región había un hospital -el de máxima complejidad- que concentraba la mayor cantidad de pacientes. Con respecto al diagnóstico, señaló una cierta necesidad de sistematizar su confirmación; en relación con el tratamiento, se advirtió que había una adherencia muy escasa de los pacientes, y que a pesar de la baja prevalencia de la patología en relación con otras de resolución quirúrgica pediátrica- había una larga lista de espera condicionada principalmente por la falta de disponibilidad de quirófano y de anestesiólogos pediátricos. En cuanto a los servicios complementarios (odontología, fonoaudiología) no se describieron problemas significativos (195).

A partir del análisis de esa información, la estrategia prevista es que a través de una secuencia de reportes que los profesionales de la Red envían a la coordinación, se notifique a los recién nacidos con FLAP dentro de las primeras 48 horas de vida. Luego se desencadena un proceso de referencia del neonato a una *institución tratante acreditada* (ver abajo), según el lugar de residencia de la familia. Una vez que el niño tiene un turno asignado y es atendido por la institución, ésta confirma el diagnóstico y organiza un plan de seguimiento, que se refleja en reportes posteriores. En este plan, las especialidades que fueron consideradas básicas para la atención de niños con FLAP son: fonoaudiología, odontología y cirugía, pero la red incluye a profesionales de la salud de otras disciplinas: pediatría, otorrinolaringología, trabajo social, enfermería, psicología, genética y cardiología.

Las Instituciones tratantes acreditadas son los hospitales públicos que conforman esta red y se clasifican según la composición profesional de los equipos para la atención de los niños con FLAP, en cuatro grupos:

- a) instituciones que cuentan con las tres especialidades consideradas básicas;
- b) instituciones que no cuentan con las tres especialidades básicas, pero que completan el equipo con profesionales de otra institución acreditada y de la misma localidad;

c) instituciones que no cuentan con las tres especialidades básicas, pero que completan el equipo con profesionales de otra institución acreditada y de diferente localidad, e

d) instituciones que no cuentan con las tres especialidades básicas y no completan el equipo dentro de la jurisdicción.

Las instituciones tratantes son acreditadas por los ministerios de salud provinciales y el nacional, a través de la RENAC. Existen actualmente 64 distribuidas en todas las provincias del país, excepto en Tierra del Fuego, en la que, a la fecha de este trabajo, no hay institución acreditada.

Debido a lo relativamente reciente de la implementación de la Red Flap, no ha transcurrido tiempo suficiente para evaluar el impacto de las intervenciones en la salud de los niños nacidos con FLAP en el mediano o largo plazo. No ha habido evaluaciones formales de los resultados del funcionamiento de la Red, que describan la relación entre lo planificado y los resultados obtenidos. Se publicó en 2018, un trabajo que evaluó las acciones preliminares del proceso de implementación de la red. El estudio reveló que la red de atención responde adecuadamente a uno de los objetivos ampliados de la RENAC, que es contribuir al acceso de los pacientes y sus familias a los servicios de atención y cuidado, así como al asesoramiento genético; y además planteó que, en el primer año de funcionamiento, el 94 % de los niños que nacieron en las maternidades que integraban la red (n=146) fueron derivados a las instituciones tratantes (196). Surgió de esa investigación la recomendación de fortalecer el trabajo interdisciplinario de los equipos tratantes y promover protocolos de trabajo comunes a las instituciones.

Al momento del presente trabajo, no hay datos publicados sobre los resultados del tratamiento y el estado de salud alcanzado por los niños que nacen con FLAP que buscan atención en el subsector público de salud. Por lo tanto, esta investigación se fundamenta en la necesidad de contar con indicadores de la atención que reciben los niños con FLAP, que permitan analizar los componentes de su tratamiento específico, junto al seguimiento integral de su salud.

### **III. HIPOTESIS**

Los niños con fisura labio alvéolo palatina que se asisten en el subsector público, no acceden a un tratamiento interdisciplinario, integral y oportuno para su enfermedad, y no tienen un control de salud adecuado, por lo que podrían presentar alteraciones del crecimiento físico y/o el desarrollo madurativo en la primera infancia.

## **IV. OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

1. Determinar el control de la salud de los niños nacidos con fisura labio alveolo palatina (FLAP) a través de su crecimiento y desarrollo, como indicadores del proceso de tratamiento de rehabilitación de la malformación.

### **Objetivos específicos:**

1. Caracterizar el tratamiento que reciben los niños con FLAP que se asisten en el subsector público en Argentina, nacidos durante 2015 y 2016, en términos de integralidad, interdisciplina y oportunidad.
2. Describir los cuidados iniciales de la alimentación del recién nacido con FLAP, relativos al uso de sonda nasogástrica, placa ortopédica y la lactancia materna.
3. Identificar las barreras organizacionales y geográficas de acceso al tratamiento de los niños con FLAP, nacidos durante 2015 y 2016, que se asisten en el subsector público en Argentina.
4. Determinar qué factores predicen el tipo de tratamiento que reciben los niños con FLAP nacidos durante 2015-2016, que se asisten en el subsector público en Argentina.
5. Comparar las características y componentes del control de salud entre los niños con FLAP -nacidos en 2015 y 2016, que se asisten en el subsector público en Argentina- y sus hermanos sin malformaciones.
6. Comparar el crecimiento físico y el desarrollo madurativo entre los niños con FLAP, -nacidos en 2015 y 2016, que se asisten en el subsector público en Argentina- y sus hermanos sin malformaciones.

## **V. MATERIAL Y METODOS**

### **1. Diseño**

Estudio observacional, descriptivo-analítico, del tipo de “casos y controles anidados” (*nested-case-control*” según la literatura en inglés) (197). Este tipo de diseño se basa en que la elección de los controles no respondió exactamente a la definición de los criterios universales para seleccionarlos. Los casos y los controles en este trabajo fueron en realidad una cohorte “anidada” bien definida, a la que se le evaluó sólo una vez, razón por la cual no es por definición un estudio de cohorte, pero tampoco es un corte transversal, porque no puede negarse que el evento podría aparecer más tarde en el tiempo (197). Cabe aclarar que la enfermedad fisura labial o palatina, aquí es en realidad “la exposición”, y las variables dependientes crecimiento y desarrollo, son el “evento” que se espera encontrar. Haber elegido a un hermano conviviente del niño con FLAP como “control anidado” se refuerza en el hecho de que ambos comparten las características sociales y constitucionales de la familia y, sobre todo, las características sociales que determinan ciertas barreras de acceso a los servicios de salud, por lo que todas estas variables se consideraron como variables de control.

### **2. Ámbito del estudio**

El ámbito de estudio de este trabajo quedó constituido por los 64 efectores de salud, acreditados por el Ministerio de Salud para la atención de niños con fisura labio alvéolo palatina, y que forman parte de la Red Federal de FLAP coordinada por RENAC, dentro del subsector público en Argentina.

Las Instituciones que constituyen esta Red son hospitales (a excepción de una facultad de odontología de una universidad pública) distribuidos en todas las provincias del país a excepción de Tierra del Fuego. Los hospitales son de diversas características: algunos son hospitales pediátricos, otros materno infantiles, otros polivalentes; todos son efectores públicos.



### 3. Población

El universo de estudio lo conformaron los niños con diagnóstico de FLAP aislada, nacidos en la República Argentina, que fueron derivados para ser asistidos en alguna de las instituciones acreditadas de la Red FLAP, nacidos entre el 1° de enero de 2015 y el 31 de diciembre de 2016. El listado de niños que constituyó esta población surgió de los registros de la Coordinación Central de la RENAC, que tiene sede física en el Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM) dependiente de la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS), del Ministerio de Salud de la Nación. El registro se alimenta de los reportes que se originan en cada efector a medida que es incorporado a la red de atención, con la derivación al efector que va a tratarlo. Los registros contienen los datos del nacimiento (fecha, lugar, peso, edad gestacional, sexo del niño) datos filiatorios del niño y la madre, el diagnóstico y tipo de fisura, y el nombre de la institución a la que se deriva al niño para la atención específica de FLAP. Esta población que cumplía los criterios de inclusión (ver más abajo) tuvo 623 niños; de ella se seleccionó la muestra aleatoria para el estudio, estratificada según las regiones geográficas del país. Estas regiones y su composición provincial es la siguiente:

- Región Centro: provincias de Buenos Aires, Córdoba, Santa Fe, Entre Ríos y Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Región del Noroeste: Jujuy, Salta, Tucumán, Catamarca y Santiago del Estero
- Región del Noreste: Formosa, Chaco, Corrientes y Misiones
- Cuyo: Mendoza, San Juan, San Luis y La Rioja
- Patagonia: La Pampa, Río Negro, Neuquén, Chubut, Santa Cruz y Tierra del Fuego.

La asignación de los casos a cada región geográfica se determinó por la ubicación jurisdiccional de cada institución tratante.

**Muestra.** Para calcular el tamaño de la muestra, se utilizó una fórmula estándar, considerando una prevalencia esperada de 50%, una precisión del 4,5 % y un nivel de confianza del 95%, lo que arrojó un total de 100 casos. Para este cálculo y la selección de casos según un listado de números aleatorios, se utilizó el programa informático EPIDAT versión 4.2.

En primera instancia, se logró contactar y concretar una entrevista telefónica en 30 casos. Los casos seleccionados cuyo número telefónico no constara en los registros de la base de la RENAC, se completaron con otro caso anterior o posterior de la misma región geográfica,

hasta completar el número necesario, respetando la representatividad estratificada por regiones.

Debido a que no pudo completarse el número de casos en la fase de llamados telefónicos, se procedió a enviar telefonograma a las familias de los niños seleccionados, incluyendo casos que pudieran no tener registrado un número telefónico de contacto. Por esa vía, se les pidió en un breve texto a las familias que se contactaran con la línea del 0800- del CENAGEM, desde donde se acordó una cita telefónica entre la familia (de preferencia la madre del niño) con la investigadora. Con todas las familias que contactaron a CENAGEM y dejaron su número de contacto, se logró concretar luego la entrevista (cuyo texto se presenta en Anexos).

Una vez lograda la comunicación con los padres de los niños, sólo hubo dos negativas a participar de la encuesta: fue el caso de un padre y una madre, respectivamente, que expresaron no tener contacto con sus hijos, y desconocer información de su salud. Se eliminaron 3 encuestas: una por error en la edad del niño (había nacido en 2005) y otros dos casos por tratarse de niños que tenían cobertura de obra social al nacer. Se llegó así a completar una muestra de 100 encuestas telefónicas.

La elaboración de la base de datos para determinar la población de estudio se realizó en el mes de junio de 2018 y la recolección de los datos a través de la encuesta, se realizó entre los meses de agosto de 2018 a mayo de 2019.

**Submuestra.** Dentro de la muestra de los 100 niños seleccionados y contactados, se elaboró una submuestra, constituida por los niños que, al momento de hacer la encuesta, se supo que tenían un hermano conviviente sin malformaciones ni enfermedades crónicas, con una edad de  $\pm 2$  años respecto del caso encuestado, y se le invitó a participar. Esta submuestra quedó constituida por 28 niños fisurados y sus 28 hermanos sin FLAP.

#### **4. Criterios de inclusión**

Los niños con FL, FP o FL/FP aisladas, de cualquier sexo, nacidos en Argentina entre el 01/01/2015 y el 31/12/2016, sin obra social al nacer, derivado a una institución acreditada de

la Red Flap, nacido con un peso de 2500 gramos o más, y una edad gestacional de 37 semanas o más.

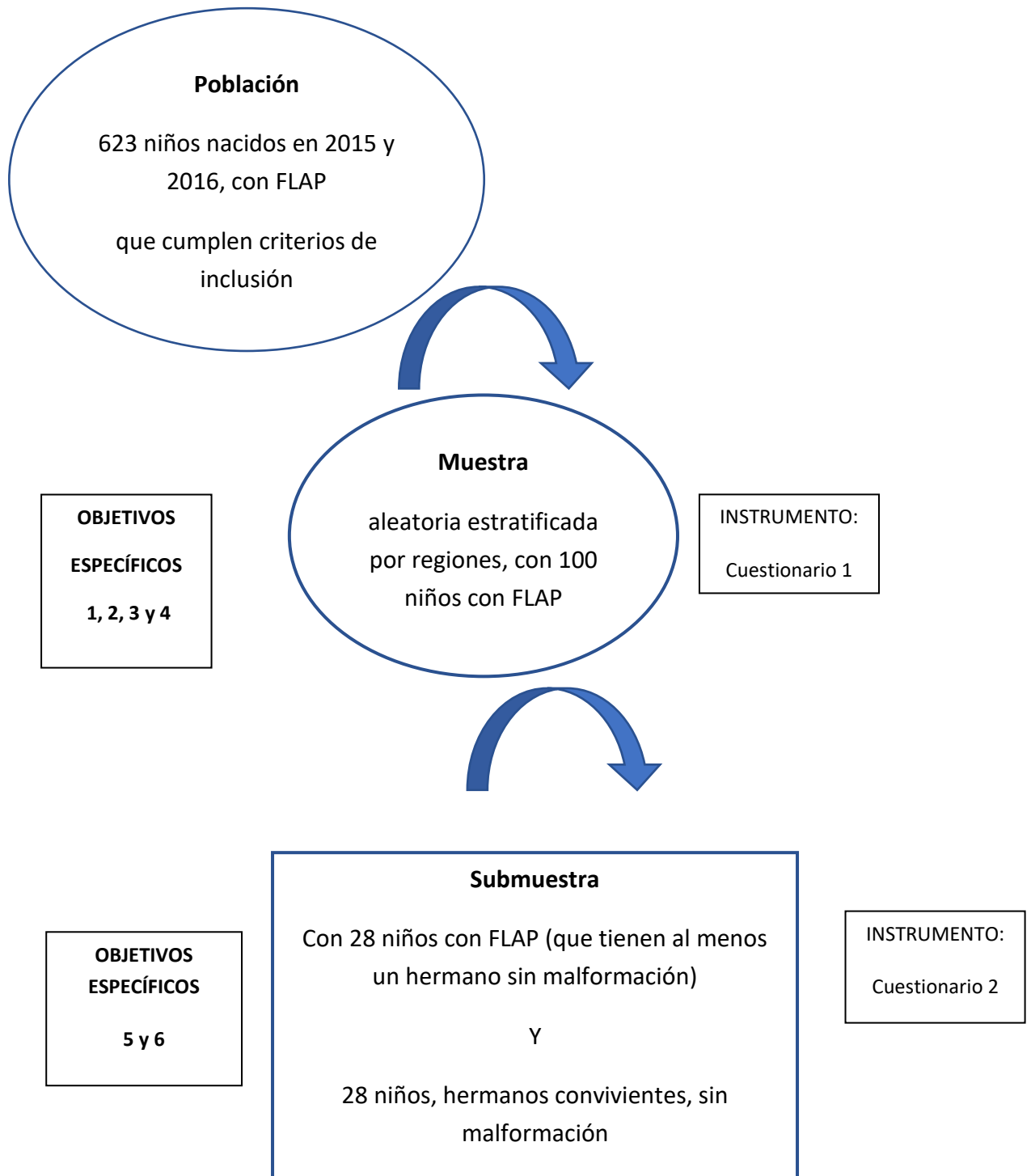
Para la submuestra: en el grupo de “casos” se incluyó a los niños que además de cumplir los criterios mencionados arriba, tuvieran al menos un hermano de cualquier sexo, con una edad hasta  $\pm 2$  años, de cualquier orden de nacimiento, nacido en la Argentina y sin diagnóstico de malformaciones congénitas o enfermedades crónicas adquiridas. Los hermanos sin malformación conformaron el grupo de los “controles anidados”.

**Criterios de exclusión:** los niños cuyos padres no hubieran aceptado ser entrevistados.

**Unidad de análisis:** son los niños con fisura labial y/o palatina aislada, registrados en la Red FLAP.

En el gráfico 1, a continuación, se explican los pasos metodológicos y las fases en las que fueron ingresando al estudio los niños evaluados.

**Gráfico 1: Fases del estudio y pasos metodológicos**



## 5. Variables del estudio

Las variables del estudio se describen en los cuadros que siguen, según los objetivos específicos, con la definición operacional, la escala de medición y la fuente.

**Cuadro 1. Variables del objetivo específico 1**

Caracterizar el tratamiento que reciben los niños con FLAP asistidos en el subsector público, en términos de integralidad, interdisciplina y oportunidad.

Indicador	Variables	Escala de medición /categorías	Fuente
<b>Integralidad</b>	Realizó al menos una interconsulta con: Psicología, Genética, Servicio Social y Otorrinolaringología, respectivamente	SI / NO	Cuestionario
	Realiza control de salud habitualmente	SI / NO	
	Momento del último control de salud realizado	Menos de 6 meses/ entre 6 meses y un año/Más de un año	
<b>Interdisciplina</b>	Modalidad de atención de las especialidades fonoaudiología, odontología y cirugía (FOC)	Conjunta /en la misma institución/ en distinta institución	Base de datos Red Flap
	Se encuentra en seguimiento actualmente con FOC, respectivamente	SI / NO	
<b>Oportunidad</b>	Cuando comenzó el tratamiento	Numérica en días	
	Realizó la primera cirugía	SI / NO	
	Momento de la primera cirugía	Edad en meses (numérica)	
	Realizó la segunda cirugía	SI / NO	
	Momento de la segunda cirugía	Edad en meses (numérica)	

### Cuadro 2. Variables del objetivo específico 2

Describir los cuidados iniciales de la alimentación del recién nacido con FLAP, relativos al uso de sonda nasogástrica, placa ortopédica y la lactancia materna.

Indicador	Dimensiones/ Variables	Escala de medición / categorías	Fuentes
<b>Cuidados iniciales y alimentación</b>	Usó sonda nasogástrica al nacer	SI / NO	Cuestionario
	Usó placa ortopédica	SI / NO	
	Tomó Leche Materna	SI / NO	
	Cuántos meses tomó	días/meses (numérica)	
	Cuántos meses tomó pecho exclusivo	días/meses (numérica)	
<i>Definición: se preguntó si el niño se alimentó con leche materna al seno materno, o con LM administrada con biberón o alguna otra técnica</i>			

### Cuadro 3. Variables del objetivo específico 3

Identificar las barreras organizacionales y geográficas de acceso al tratamiento de los niños con FLAP.

Indicador	Variables	Escala de medición/ categorías	Fuentes
<b>Barreras organizacionales</b>	Quién gestiona el turno para comenzar el tratamiento	El efector de salud/ la familia	Cuestionario
	Quien gestiona los turnos ulteriores con FOC	El efector de salud/ la familia	
<b>Barreras geográficas</b>	Tiempo en llegar al lugar de atención de FLAP	Menos de 30 minutos/ entre 30 y 60 / Más de 60 hasta 120 / Más de 120	
	Formas de llegar al lugar de atención de FLAP	A pie/ Vehículo propio/ transporte público/ vehículo estatal/ otros -Un transporte -Dos transportes o más	

#### Cuadro 4. Variables del objetivo específico 5

Comparar las características y componentes del control de salud entre los niños con FLAP, y sus hermanos sin malformación.

Indicador	Variables	Escala de medición/ categorías	Fuentes
<b>Características del control de salud</b>	Realiza control de salud habitualmente	SI / NO	Cuestionario
	Momento del último control realizado	Menos de 6 meses/ entre 6 meses y un año/Más de un año	
	Se controla siempre en el mismo lugar	SI / NO	
	Lugar de control de salud habitual	Institución tratante de FLAP/ Centro de salud en primer nivel/Hospital segundo nivel/Consultorio privado/otros	
<b>Componentes del control de salud</b>	Tiene las vacunas completas	SI / NO	
	Le controlan el peso y la talla	SI / NO	
	Le tomaron alguna vez una prueba de desarrollo madurativo	SI / NO	

#### Cuadro 5. Variables del objetivo específico 6

Comparar el crecimiento físico y el desarrollo madurativo entre los niños con FLAP y sus hermanos sin malformaciones.

Indicador	Variables	Escala de medición / categorías	Fuentes
<b>Crecimiento físico</b>	Control longitudinal del peso  <i>Definición: reportado por los padres, según lo informado por el pediatra en el control de salud</i>	Peso adecuado / Bajo peso/ Sobrepeso	Cuestionario
	Control longitudinal de la talla	Talla normal / Baja talla	

	<i>Definición: reportado por los padres, según lo informado por el pediatra en el control de salud</i>		
<b>Desarrollo madurativo</b>	Algún tipo de alteración / retraso del desarrollo madurativo  <i>Definición: reportado por los padres, según lo informado por el pediatra en el control de salud</i>	SI /NO	

**Construcción de indicadores.** Para caracterizar el tratamiento recibido por los niños, se elaboraron tres indicadores: integralidad, interdisciplina y oportunidad, en base a la bibliografía que se desarrolló en la Introducción (apartado 2.2: Tratamiento específico del niño con fisura labio alvéolo palatina). Para cada indicador se estableció un puntaje que permitió determinar para cada uno, tres categorías: alta, media y baja. Para establecer los puntos de corte de las categorías, se utilizaron los percentiles 50 y 90 para los valores de integralidad e interdisciplina, y percentiles 25 y 75 para el indicador de oportunidad cuyos los resultados se muestran en el anexo 3. En el cuadro 6, se muestra la construcción de los indicadores y su puntaje. Para determinar los criterios de oportunidad, se tomó en cuenta el algoritmo de la Guía Clínica del Ministerio de Salud de Chile, cuyo esquema se presenta en el Anexo 7.



**Cuadro 6: Indicadores de tratamiento y categorización en alta, media, o baja  
integralidad, interdisciplina y oportunidad**

INDICADOR	Valor	Alta	Media	Baja
<b>INTEGRALIDAD</b>				
<u>Hizo al menos una interconsulta con:</u>				
-las 4 especialidades	4			
-tres especialidades	3			
-dos especialidades	2			
-una especialidad	1			
<u>Realiza control de salud habitualmente:</u>				
-Si	1			
-No	0	7	6-5	4 o menos
<u>Tiempo desde el último control de salud</u>				
-Hace menos de 6 m	2			
-Entre 6 a 12 meses	1			
-Más de 12 meses	0			
<b>INTERDISCIPLINA</b>				
<u>Modalidad de atención:</u>				
-en la misma institución	1			
-en el mismo día (consultas separadas)	1			
-en mismo lugar y día (consulta conjunta)	2			
		7-6	5-4	3 o menos
<u>Se encuentra actualmente en seguimiento</u>				
-con las tres especialidades	3			
-con dos especialidades	2			
-con una especialidad	1			
<b>OPORTUNIDAD</b>				
<u>Comienzo de la atención</u>				
-en las primeros 48 horas	3			
-entre los 3 a 7 días de vida	2			
-entre los 8 a los 15 días de vida	1			
-luego de los 15 días	0	9-7	6-5	4 o menos
<u>Cirugía (para FP y FLP)</u>				
-Realizó la primera cirugía	2			
-Edad del niño según normativas (+/- 1 m)	1			
-Realizó la segunda cirugía	2			
-Edad del niño acorde a las normativas	1			
<u>Cirugía (para FL y FP sin indicación)</u>				
-Realizó la primera cirugía	2	7-6	5-4	3 o menos
-Edad del niño según normativas (+/- 1 m)	1			

## 6. Variables de control

Las principales variables de control consideradas para el análisis fueron la edad, el sexo, y las formas clínicas de la fisura FL, FL/FP o FP, respectivamente.

El segundo grupo de variables de control fueron las características sociales y sanitarias de las familias: composición familiar, situación ocupacional, nivel educativo de ambos padres y las características del control prenatal de la madre durante el embarazo del niño fisurado.

Un tercer grupo de variables de control lo constituyó la clasificación de las instituciones tratantes del subsector público y su distribución jurisdiccional. Las variables de control y su operacionalización se esquematizan en el cuadro 7.

**Cuadro 7: Descripción operacional de las variables de control**

<b>Variables</b>	<b>Escala de medición/categorías</b>	<b>Fuente</b>
<b>Sexo</b> <b>Edad actual</b> <b>Tipo de fisura</b>	Niño/ niña Edad en meses (numérica) Fisura de paladar / Fisura de labio/ Fisura de labio y paladar	Base datos RENAC. (Se corroboró con la encuesta)
<b>Tipo de acreditación de las instituciones</b>	Equipo completo (*) / Completa equipo con efectores de la misma localidad/ Completa equipo con efectores de otra localidad/ No completa equipo	Base de datos RENAC
<b>Edad de la madre</b>	Edad en años (numérica)	Cuestionario
<b>La madre y el padre conviven con el niño</b>	SI /NO	
<b>Número de hijos en la familia</b>	Números enteros	
<b>Nivel educativo de la madre y del padre</b>	Sin instrucción/ Primaria incompleta/ Primaria completa/ Secundaria incompleta/ Secundaria Completa/ Terciario o universitario incompleto/ Terciario o universitario completo	
<b>Estado ocupacional de la madre y del padre</b>	Ocupado/ desocupado/ inactivo	
<b>Realizó control del embarazo</b>	Si / No	
<b>Realizó al menos 5 controles prenatales</b>	SI / NO	

<b>Comenzó controles antes de las 13 semanas de gestación</b>		
<b>Tuvo diagnóstico prenatal de la fisura</b>	SI / NO	

(\*) Equipo completo se considera cuando tiene fonoaudiología, odontología y cirugía.

## **7. Instrumentos de recolección de datos**

Se utilizaron fuentes secundarias y primarias. Las secundarias son los registros de la base de datos de la Red FLAP que coordina la RENAC, que aportaron información de los niños y las instituciones tratantes, en algunos casos aportó la fecha de las cirugías, y en todos los casos, los datos filiatorios de contacto y diagnóstico específico de la fisura.

La fuente primaria es el cuestionario desarrollado durante la encuesta telefónica. Se trató de un cuestionario estructurado, dirigido a los padres de los niños (se dio preferencia a que respondiera la madre) con unas 30 preguntas cerradas, el cual insumió en promedio de 13 a 20 minutos. Dicho cuestionario fue confeccionado ad hoc para este estudio. Para las preguntas que cubren las variables sociodemográficas se utilizaron preguntas validadas de los cuestionarios que utiliza el INDEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censo) (198). Las preguntas sobre el control prenatal se realizaron en base al Sistema Informático Perinatal (199) que es el sistema de registro de datos que se utiliza en las maternidades públicas del país. El cuestionario completo se muestra en el anexo 2.

Para las preguntas que describen las barreras geográficas de acceso a la atención, se utilizaron las preguntas de un cuestionario sobre barreras de acceso al tratamiento de niños con FLAP, que ya ha sido validado y publicado (200).

### **Validación de cuestionarios y prueba piloto**

Para validar el cuestionario que se administró por vía telefónica, se aplicó el mismo en una encuesta “cara a cara” a un grupo de padres de niños con FLAP. A esto se sumaron las mediciones objetivas de antropometría -medición de peso y talla- y una prueba de pesquisa de trastornos del desarrollo, que se aplicaron a ese grupo de 12 niños con FLAP y un hermano

conviviente sin malformación. Para esto, en una de las instituciones tratantes de la Red, fueron convocados todos los niños con FLAP en tratamiento, que pudieron ser ubicados por el servicio, y que tuvieran al menos un hermano conviviente sin malformación, menor de 6 años. A excepción del año de nacimiento, todos los niños cumplían con el resto de los criterios de inclusión de la muestra de este estudio.

El protocolo de la metodología aplicada para las mediciones objetivas, y los resultados del análisis estadístico de las diferencias de proporciones o de medias, con sus intervalos de confianza y valor de p, se muestran en el anexo 5.

**Prueba Piloto.** Antes de comenzar la aplicación en terreno del cuestionario telefónico, se realizó una prueba piloto en un grupo de cinco madres de niños con FLAP, con idénticas características a los niños del estudio, pero que no formaron parte de la muestra. Se hicieron mínimos ajustes al instrumento que sirvieron para mejorar el ordenamiento de algunas preguntas.

## **8. Recolección de los datos y plan de análisis**

Con la información recaba de las fuentes mencionadas, se construyó una base de datos que, consolidó toda la información. Los registros se cargaron en un soporte electrónico para el análisis estadístico, elaboración de tablas y la confección de gráficos. Se utilizó el Programa Epi Info versión 7.2 para el análisis. Previo al análisis se consolidó la base de datos, buscando la consistencia de la información, sobre todo para las variables presentes en ambas fuentes como fecha de nacimiento y fecha de cirugía, en caso discordante, se tomó como válido el dato aportado por la madre.

Se realizó análisis univariado para los objetivos descriptivos, y las frecuencias relativas se muestran con sus intervalos de confianza del 95% y pruebas estadísticas para la búsqueda de asociación (OR) de las variables dependientes: integralidad, interdisciplina y oportunidad y las variables del control de salud: crecimiento físico y desarrollo madurativo. Se consideraron significativos los valores de p menor a 0.05.

## **9. Resguardos éticos**

Antes de contactar a las familias de los niños, se contó en todos los casos con la aprobación

de los profesionales referentes de las instituciones tratantes. El estudio es una investigación en seres humanos, y se realizó de acuerdo con los principios éticos de autonomía, beneficencia y no maleficencia, y justicia, enunciados por la Declaración de Helsinki durante la 18ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en 1964 y su enmienda de la 52ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en 2000, que son consistentes con las Buenas Prácticas Clínicas. El protocolo, incluyendo el consentimiento informado para los padres, fue aprobado por el Comité de Ética de CENAGEM-ANLIS.

En cada contacto telefónico con la madre o padre del niño seleccionado, se leyó el consentimiento informado para participar del estudio, informándosele que la comunicación no sería grabada y ofreciéndosele un número telefónico público del CENAGEM para consulta antes o después de responder al cuestionario. Para los datos de fuentes secundarias, extraídos de los registros de la red de instituciones tratantes, se respetó en todo momento el secreto estadístico, velando por el anonimato de la información de los niños, según establece la ley Nacional 17622 (de secreto estadístico) y la Ley 25326 de protección datos personales.

## VI. RESULTADOS

### 1. Población y muestra

El país tiene 64 instituciones tratantes acreditadas, distribuidas en todas las provincias excepto Tierra del Fuego, y cada región tienen al menos una institución con equipo completo. Se identificaron 623 niños nacidos en la Argentina entre el 1° de enero de 2015 y el 31 de diciembre de 2016, que fueron registrados en la Red Flap, y cumplen los criterios de inclusión. De esta población se seleccionaron por muestra aleatoria y estratificada por región geográfica, 100 niños.

Los 100 niños estudiados fueron asistidos en 33 instituciones, 20 de las cuales tienen equipo completo, dos lo completan en la misma localidad, una en otra localidad, y dos no completan equipo. La cantidad de niños asistidos, por región geográfica y por tipo de institución tratante, se observa en la tabla 1. En esta muestra, la región patagónica aportó 4 instituciones, la región de Cuyo tiene 7, el NEA 3, el NOA 5, y la región Centro 14 instituciones.

Por tratarse de 100 niños, los valores de los resultados que se presentan de la totalidad de la muestra, como porcentajes -excepto que medie aclaración- corresponden al mismo valor en números absolutos.

Hubo 17 niños con fisura de labio, 62 fisura de labio con fisura de paladar y 21 con fisura de paladar, 58 varones y 42 niñas.

**Tabla 1: Niños asistidos en las instituciones tratantes de la Red FLAP, según tipo de institución y región del país, Argentina, 2015-2016**

Tipo de institución tratante	Regiones del país					Total
	Centro	Noroeste	Noreste	Cuyo	Patagonia	
Equipo completo	41	15	10	10	6	82
Completa el equipo en la misma localidad	3			3		6
Completa el equipo en otra localidad	5					5
No completa equipo		3	4			7
Total	49	18	14	13	6	100

Fuente: elaboración propia.

La entrevista telefónica fue respondida por uno de los progenitores del niño, el 90% por las madres y 10% por los padres. La media de edad de los niños fue de 36,2 meses; mediana de 36,1; rango 21,8 a 49,4 meses. En relación con la edad de la madre al momento de nacer su hijo con FLAP, el 13% de ellas fue madre adolescente (menor de 20 años), mientras que 4 fueron madres teniendo más de 40 años.

Un 29% de las madres tenía la secundaria incompleta y un 51% la había completado o tenía estudios terciarios o universitarios en curso, o concluidos.

El 72% de las madres controló adecuadamente el embarazo, es decir, comenzó los controles prenatales antes de las 13 semanas y realizó al menos 5 controles; el 35% tuvo un diagnóstico prenatal de fisura, y esto fue mucho más frecuente en el grupo de niños que nacieron con FL/FP, en el 69% de los casos con diagnóstico, (n=24; p=0,01).

Otras características sociosanitarias de los niños y sus familias se presentan en Tabla 2.

**Tabla 2: Características sociosanitarias de los niños asistidos en la Red FLAP y sus familias, Argentina, 2015-2016**

<b>Características</b>	<b>n</b>	<b>IC 95%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	58	(47,7 - 67,8)
Femenino	42	(32,2 - 52,3)
<b>Año de nacimiento</b>		
2015	46	(36,0 - 56,3)
2016	54	(43,7 - 64,0)
<b>Edad del niño</b>		
Menor de 24 meses	2	(0,0 - 5,5)
De 24 a 35 meses	48	(37,9 - 58,2)
De 36 a 47 meses	47	(36,9 - 57,2)
De 48 meses o más	3	(0,6 - 8,5)
<b>Tipo de fisura</b>		
Labio y Paladar	62	(51,8 - 71,5)
Paladar	21	(13,5 - 30,3)
Labio	17	(10,3 - 25,8)
<b>Conviven madre y padre</b>		
Si	74	(64,3 - 82,3)
No	26	(17,7 - 35,7)
<b>Número de hermanos</b>		
Ninguno	29	(20,4 - 38,9)
Uno o dos	58	(47,7 - 67,8)
Tres o más	13	(7,1 - 21,2)

<b>Edad de la madre</b>		
Madre adolescente	13	(7,1 - 21,2)
Entre 20 y 35 años	70	(60,0 - 78,8)
Mayor de 35	17	(10,2 - 25,8)
<b>Nivel educativo de los padres</b>		
Madre con secundario completo o más	51	(40,8 - 61,1)
Padre con secundario completo o más	29	(20,4 - 38,9)
Madre y padre con secundario completo o más	27	(19,9 - 39,0)
<b>Situación laboral de los padres</b>		
Madre ocupada	37	(27,6 - 47,2)
Padre ocupado	78	(68,6 - 85,7)
Madre y padre ocupados	30	(24,6 - 45,4)
<b>Control prenatal</b>		
Control prenatal suficiente (1)	72	(62,1 - 80,5)
Control prenatal precoz (2)	72	(62,1 - 80,5)
Control prenatal adecuado (3)	72	(62,1 - 80,5)
<b>Diagnóstico prenatal de FLAP</b>		
No	65	(54,8 - 74,3)
Si	35	(25,7 - 45,2)
<b>Diagnóstico prenatal por tipo de fisura</b>		
	n	%
Labio y paladar	24	68,6
Labio	9	25,7
Paladar	2	5,7
Total	35	100

p = 0,01

(1) Suficiente: realizó al menos 5 controles prenatales.

(2) Precoz: comenzó los controles prenatales antes de la semana 13.

(3) Adecuado: control prenatal suficiente y precoz.

Fuente: elaboración propia.



## 2. Características del tratamiento

### 2.1. Integralidad

Al momento de la encuesta, 74% de los niños habían tenido al menos una interconsulta con ORL, 40% con Genética, 37% con Servicio Social y 36% con Psicología. El 11% de los niños fue visto al menos una vez por las cuatro especialidades y el 8% no había sido visto por ninguna de ellas (tabla 3).

No hubo asociación entre tener interconsultas con las especialidades y el tipo de fisura, la institución tratante ni la edad de los niños.

**Tabla 3: Interconsulta con las especialidades complementarias, red FLAP, Argentina 2015-2016**

Tuvo Interconsulta	n	IC 95%
<b>Con Psicología</b>		
No	63	(52,8 - 72,4)
Si	36	(26,6 - 46,2)
Sin dato	1	(0,0 - 5,5)
<b>Con Servicio Social</b>		
No	61	(50,7 - 70,6)
Si	37	(27,6 - 47,2)
Sin dato	2	(0,2 - 7,0)
<b>Con Genética</b>		
No	57	(46,7 - 66,9)
Si	40	(30,3 - 50,3)
Sin dato	3	(0,6 - 8,5)
<b>Con ORL</b>		
Si	74	(64,3 - 82,3)
No	26	(17,7 - 35,7)
<b>Interconsultas</b>		
Con ninguna de ellas	8	(3,5 - 15,2)
Con una	39	(29,4 - 49,3)
Con dos	22	(14,3 - 31,4)
Con tres	20	(12,7 - 29,2)
Con las cuatro	11	(5,6 - 18,8)

Fuente: elaboración propia.

En relación con la realización del control de salud, el 89% de los niños fisurados realizaba control habitualmente. De ellos, el 84% (n=75) lo hacía siempre en el mismo lugar, es decir,

manifestó que tenían un “pediatra de cabecera” (tabla 4). Ocho niños se controlaban habitualmente en la misma institución en la que se asisten por FLAP, (todos ellos viven a menos de 2 horas del hospital ( $p= 0,02$ )).

En relación con el momento en que hicieron el último control de salud, la mayoría de los niños, el 81%, habían realizado un control pediátrico en los últimos 6 meses.

**Tabla 4: Control de salud pediátrico, Red Flap, Argentina 2015-2016**

<b>Momento del último control pediátrico</b>	<b>n</b>	<b>IC 95 %</b>
Menos de 6 meses	81	(73,7 - 89,6)
Más de 6 meses	12	(6,4 - 20,0)
Más de 12 meses	5	(0,6 - 8,5)
No realiza	2	(0,2 - 7,0)
Total	100	

<b>Lugar de control pediátrico habitual</b>	<b>n</b>	<b>IC 95%</b>
Primer nivel de atención	54	(43,7 - 64,0)
Consultorio privado	20	(12,7 - 29,2)
Hospital cercano	15	(8,7 - 23,5)
Institución donde se asiste por FLAP	8	(3,5 - 15,2)
No corresponde	3	(0,6 - 8,5)
Total	100	

Fuente: elaboración propia.

## 2.2. Interdisciplina

En la tabla 5 se muestra la distribución de niños que estaban en seguimiento con las especialidades priorizadas: fonoaudiología, odontología y cirugía (FOC) al momento del estudio. Las proporciones varían entre el 52% en fonoaudiología y el 55% en odontología. Mientras que casi un tercio de los niños se encontraban en seguimiento con las tres especialidades juntas, un 23% no estaba en seguimiento con ninguna de ellas.

**Tabla 5. Niños en seguimiento con las especialidades priorizadas (FOC),  
Red Flap, Argentina 2015-2016**

<b>En seguimiento</b>	<b>n</b>	<b>IC 95%</b>
Con Fonoaudiología	52	(41,8 - 62,1)
Con Odontología	55	(44,7 - 65,0)
Con Cirugía	54	(44,2 - 64,6)
<b>Seguimiento con las especialidades</b>		
Ninguna	23	(15,1 - 32,5)
Una	22	(14,3 - 31,4)
Dos	26	(17,7 - 35,7)
Tres	29	(20,4 - 38,9)

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al seguimiento interdisciplinario y el tipo de fisura, (tabla 6) puede verse que los niños con FP/FL más frecuentemente tienen seguimiento con F y O, mientras que el grupo de niños con FP, son más frecuentemente seguidos por Cirugía.

**Tabla 6: Seguimiento interdisciplinario por especialidad y tipo de fisura,  
Red Flap, Argentina 2015-2016**

<b>En seguimiento con las especialidades</b>							
<b>Tipo de fisura</b>	<b>Fonoaudiología</b>		<b>Odontología</b>		<b>Cirugía</b>		<b>Total</b>
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	
Labio	3	17,7	5	29,4	4	23,5	17
Labio y paladar	39	62,9	39	62,9	36	58,1	62
Paladar	10	47,6	11	52,4	14	66,7	21
Total	52	52,0	55	55,0	54	54,0	100

p=  
0,0038

p=  
0,0469

p=  
0,0119

Fuente: elaboración propia.

Los niños con FL/FP son mayoría entre los que están en seguimiento con las tres especialidades (n=24) y los niños con FL lo son, entre los que no tienen seguimiento por ninguna (n=9). (Tabla 7)

**Tabla 7: Seguimiento interdisciplinario por las especialidades priorizadas, (FOC) por tipo de fisura, Red Flap, Argentina 2015-2016**

Tipo de fisura		Seguimiento por las tres especialidades FOC				
		Ninguna	Una	Dos	Tres	Total
Labio	n	9	4	4	0	17
	%	52,9	23,5	23,5	0,0	100,0
Labio y paladar	n	11	12	15	24	62
	%	17,7	19,4	24,2	38,7	100,0
Paladar	n	3	6	7	5	21
	%	14,3	28,6	33,3	23,8	1,0
Total	n	23	22	26	29	100

p= 0,0118

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, un 7% de los niños nunca estuvo en seguimiento con fonoaudiología y un 15% de los que concurren a fonoaudiología actualmente, lo hace por fuera de la institución tratante, en servicios privados o públicos, gestionados por la familia.

Entre los factores que se asociaron con el seguimiento con las especialidades, se encontró que estaban en seguimiento con cirugía los niños cuya institución da turnos de consulta para las tres especialidades en el mismo día de consulta (OR: 2,5; IC 95%: 1,1 – 5-8).

En relación con el modelo de atención interdisciplinaria, aunque 82 niños se atienden en las instituciones que tiene equipo completo, el 59% (n=48) son asistidos habitualmente por las especialidades priorizadas en el mismo día y casi una cuarta parte (n=22) recibió en el primer año del tratamiento, atención conjunta con los tres profesionales.

### 2.3. Oportunidad

**Inicio del tratamiento.** El 30% de los niños inició el tratamiento de la fisura de manera precoz (la primera intervención del odontólogo y/o cirujano, y/o fonoaudiólogo) dentro de las primeras 48 horas de vida y el 63% lo hizo en los primeros 7 días de vida; mientras que hubo 5 niños que comenzaron el tratamiento luego de los 3 meses.

Según el tipo de fisura, entre los 62 niños con FL/FP hubo 21 que iniciaron el tratamiento precozmente, pero entre los que tienen FP, sólo uno (tabla 8).

**Tabla 8: Inicio del tratamiento con el equipo multidisciplinario, Red Flap, Argentina 2015-2016**

Inicio del tratamiento	Labio		Labio y Paladar		Paladar		Total
	n	%	n	%	n	%	n
Precoz (1)	8	47,1	21	33,9	1	4,8	30
Tardío	6	35,3	40	64,5	20	95,2	66
Sin datos	3	17,6	1	1,6	0	0,0	4
Total	17	100,0	62	100,0	21	100,0	100

(1) Primeras 48 horas

p= 0,0032

Fuente: elaboración propia.

Comenzar tempranamente la atención con el equipo de FLAP, no se asoció con haber tenido diagnóstico prenatal, ni con el tipo de institución tratante, no obstante, el inicio precoz del tratamiento fue más probable entre los niños cuya institución tratante es la misma que la de nacimiento, es decir, que no debieron derivarse para tratamiento (OR= 3,7; IC 95% 1,4-10,1), y esta probabilidad de un tratamiento precoz, fue mayor (OR=4,7; IC 95% 1,5-14,4) si el niño había nacido en una institución que cuenta con equipo completo para el tratamiento.

Por otro lado, de los 35 niños que habían tenido diagnóstico prenatal sólo 9 nacieron en una institución que tenía equipo tratante para la atención de niños FLAP.

**Oportunidad de las cirugías.** La primera cirugía fue realizada en 93 niños al momento de la encuesta. Los que no habían sido operados eran: 4 niños con FP, dos con FL/FP y uno con FL, todos mayores de 24 meses.

Dentro de los 93 niños que sí atravesaron la primera cirugía, el 83% (n=77) tenían FP o FL/FP, por lo tanto, requerían -según las normativas de tratamiento<sup>6</sup>, la segunda cirugía (palatoplastía en uno o dos tiempos) por su edad y tipo de fisura. Entre estos, hubo 5 casos en los que, a pesar de tener la edad adecuada, el cirujano había informado que no estaba indicada

<sup>6</sup> La Red Flap toma en cuenta como normas de tratamiento estándar las Guías de Práctica Clínica del Ministerio de Salud de Chile, cuyo algoritmo de tratamiento se muestra en Anexos.

la operación, según lo referido por las madres. Por lo tanto, al momento de la encuesta, había 72 niños que debían estar operados por segunda vez, de los cuales, estaban operados 49.

Para categorizar las cirugías como oportunas (tanto la primera, como la segunda) se consideró en cada caso, el tipo de fisura, (las FL operadas, en su mayoría no necesitaban una segunda) y las indicaciones específicas que los cirujanos tratantes habían dado a las madres (en ciertos casos, la madre refería que la próxima cirugía estaba indicada alrededor de los 6 años).

La edad a la que los niños fueron operados, tanto la primera como la segunda intervención, respectivamente, fue contrastada con las normativas para determinar su oportunidad. De los 93 niños que fueron operados por primera vez, en 54 niños (58,1%) la cirugía fue oportuna, mientras que entre los 49 que tuvieron la segunda, fue oportuna en 43 niños (87,8%). Los resultados por tipo de fisura, y el diagrama de flujo de las intervenciones quirúrgicas se muestran en la tabla 9 y figura 1, respectivamente.

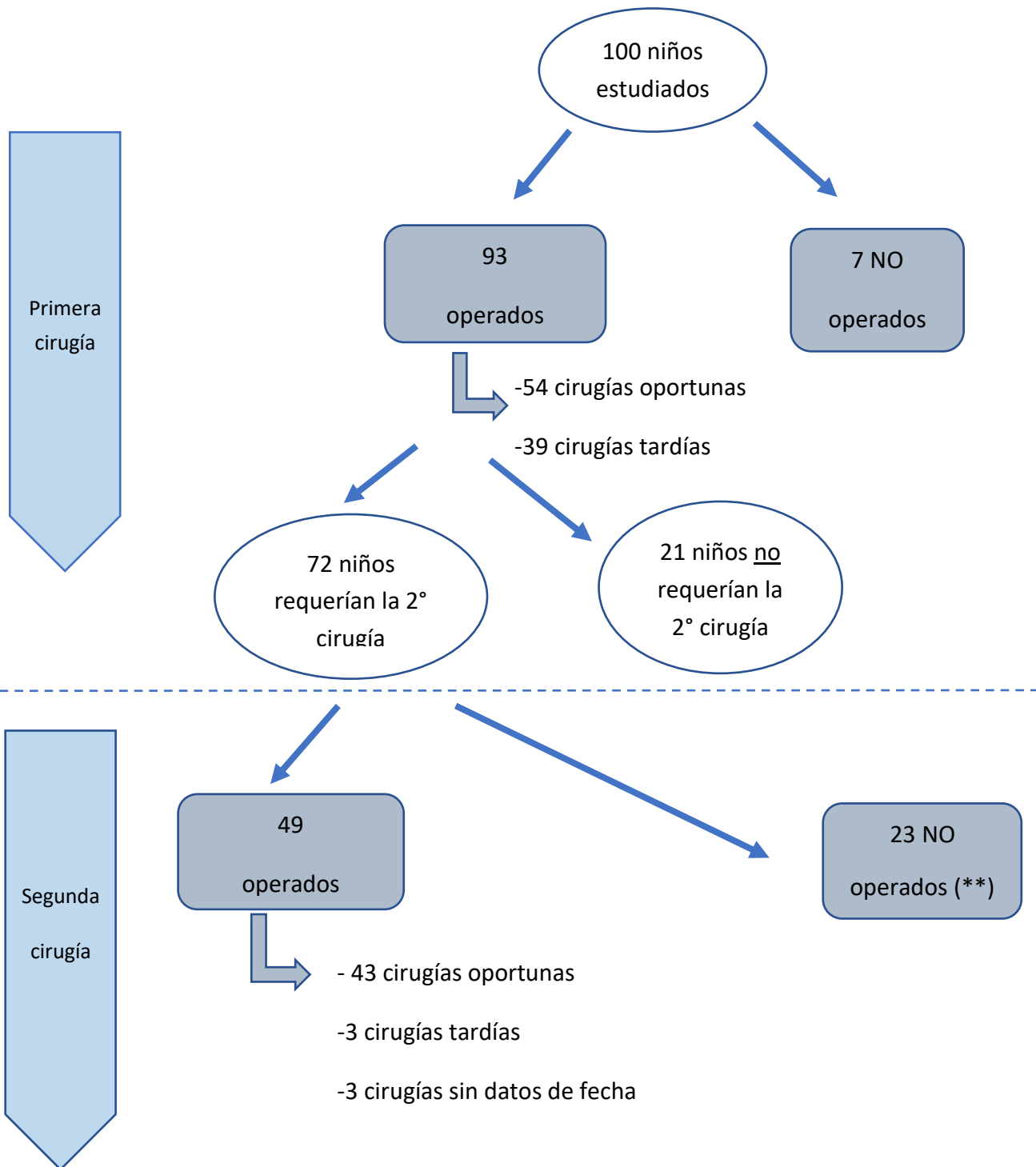
**Tabla 9: Oportunidad de la primera y la segunda cirugía, por tipo de fisura, Red FLAP, Argentina 2015-2016**

Intervención	Tipo de fisura			
	Labio	Labio y Paladar	Paladar	Total
<b>Primera cirugía realizada</b>				
Si	15	58	20	93
No	2	4	1	7
Total	17	62	21	100
<b>Segunda cirugía realizada</b>				
Si	--	46	3	49
No	--	14	9	23
NC (1)	16	--	5	21
Total	16	60	17	93
<b>Primera cirugía oportuna</b>				
Si	8	34	12	54
No	7	24	8	39
Total	15	58	20	93
<b>Segunda cirugía oportuna</b>				
Si	6	25	12	43
No	--	2	1	3
Sin dato	--	3	--	3
Total	6	30	13	49

(1) NC= no corresponde por edad o protocolo

Fuente: elaboración propia.

Figura 1: Oportunidad del tratamiento quirúrgico



(\*) -4 niños con FL, 2 niños con FL/F y uno con FL

(\*\*) -14 niños con FL/FP y 9 con FP

### 3. Características del tratamiento: puntaje de los indicadores

Utilizando los puntos de corte (cuya elaboración se muestra en Anexo 3) para categorizar en baja, media o alta integralidad, interdisciplina y oportunidad, respectivamente, se describe en la tabla 10, la distribución de cada categoría por indicador y por tipo de fisura.

Tuvieron integralidad alta 10 niños, interdisciplina alta 13 y oportunidad alta 37 niños.

En relación con el tipo de fisura, ningún niño con FL tuvo oportunidad alta, y sólo uno con FP tuvo oportunidad alta ( $p= 0, 00$ ). La oportunidad fue baja en 32 niños, con una mayor proporción en los niños con FP, en 14 de los 21 niños ( $p=0,001$ ).

**Tabla 10: Características del tratamiento: puntajes de Integralidad, interdisciplina y oportunidad, por tipo de fisura, Red Flap, Argentina, 2015-2016**

Indicadores	Tipo de fisura			
	Labio	Labio y paladar	Paladar	Total
<b>Integralidad</b>				
Alta	1	8	1	10
Media	5	23	7	35
Baja	11	30	12	53
Sin dato	--	1	1	2
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>62</b>	<b>21</b>	<b>100</b>
<b>Interdisciplina</b>				
Alta	0	9	4	13
Media	4	19	4	27
Baja	13	33	13	59
Sin dato	--	1	--	1
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>62</b>	<b>21</b>	<b>100</b>
<b>Oportunidad</b>				
Alta	0	36	1	37
Media	10	15	6	31
Baja	7	11	14	32
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>62</b>	<b>21</b>	<b>100</b>

$p= 0,001$

Fuente: elaboración propia.



#### 4. Cuidados iniciales relativos a la alimentación del recién nacido con FLAP

**4.1. Uso de sonda nasogástrica.** Al 65% de los niños se les colocó sonda nasogástrica en los primeros días de vida, pero esto ocurrió en mayor proporción entre los niños que al nacer debieron ser derivados a otra institución (que fueron 79) para el tratamiento de FLAP (OR=3,3; IC 95% 1,2 - 8,5). Según el tipo de fisura, la colocación de sonda fue más frecuente (77%) en los niños con FL/FP ( $p=0,0008$ ) (tabla 12).

**4.2. Lactancia materna.** Recibieron lactancia materna (LM) 66 niños, de los cuales, casi la mitad la mantuvo por menos de un mes y un 20% durante más de 6 meses; solamente 3 niños recibieron LM exclusiva durante 6 meses. No hubo asociación entre la práctica de LM y el tipo de fisura (tabla 12).

**Tabla 12: Cuidados iniciales y alimentación del recién nacido, por tipo de fisura, Red Flap, Argentina, 2015-2016**

Cuidados iniciales	n	IC 95%	Tipo de fisura			
			Labio	Labio y Paladar	Paladar	
<b>Uso sonda nasogástrica</b>						
Si	65	(54,8 - 74,3)	5	48	12	$p=0,0008$
No	35	(25,7 - 45,2)	12	14	9	
Total	100		17	62	21	
<b>Lactancia Materna</b>						
Si	66	(56,5 - 75,8)	13	37	16	
No	33	(24,2 - 43,5)	4	24	5	
Total	99		17	61	21	
<b>Uso de placa ortopédica</b>						
Si	76	(66,4 - 84,0)	6	59	11	$p=0,00$
No	24	(16,0 - 33,6)	11	3	10	
Total	100		17	62	21	

Fuente: elaboración propia.

El uso de la sonda nasogástrica se asoció inversamente con la LM, pero no significativamente (OR= 0,6; IC 95% 0,2-1,4), aunque sí lo fue la relación entre el uso de la sonda y la duración de la LM (ver tabla 13) ya que de los 40 niños que estuvieron con LM y se les colocó sonda

nasogástrica, 27 (el 77%) no lograron llegar al mes de vida alimentados con leche materna ( $p=0.008$ ).

**Tabla 13: Duración de la LM y uso de sonda nasogástrica,  
Red Flap, Argentina, 2015-2016**

Usó sonda	Duración de la lactancia materna				
	Menos de 1 mes	1 a 5 meses	6 meses o más	Sin dato	Total
Si	27	7	4	2	40
No	8	7	10	1	26
Total	35	14	14	3	66

$P=0,008$

Fuente: elaboración propia.

**4.3 Placa ortopédica.** El uso de la placa ortopédica prequirúrgica fue reportado en 76 niños, siendo más frecuente (95%) entre aquellos con FL/FP ( $p=0.00$ ) (ver tabla 12). En el 24% de ellos, les fue colocada en las primeras 48 horas de vida, y en el 30% de los niños ( $n=23$ ), la placa se colocó luego de la semana.

No se asoció el uso de la placa con el tipo de institución tratante, ni con haberse derivado a otro hospital al nacer, pero, los niños que usaron placa tuvieron mayor probabilidad de conseguir un puntaje alto en la oportunidad del tratamiento ( $OR=9,4$ ;  $2,1- 42,8$ ), sobre todo a expensas del componente de la edad adecuada a la que llegaron a la segunda cirugía, ya que 40 niños de los 43 que realizaron la palatoplastía dentro de la edad recomendada, habían utilizado la placa ortopédica.

## 5. Barreras de acceso a la atención

**5.1. Barreras organizacionales.** De los 77 niños que se derivaron al nacer a otra institución para iniciar tratamiento, en el 39% (n=30) la familia tuvo que gestionar el turno para lograr la consulta inicial. Esto ocurrió por dificultades en el proceso de derivación o porque la familia tuvo que elegir un lugar diferente para el tratamiento.

Para el acceso al resto de las consultas ulteriores, -ya iniciado el tratamiento- el 44% del total de las familias debió gestionar los turnos cada vez que se atendió con las especialidades priorizadas (FOC), es decir, que la institución no les daba turnos programados. (Tabla 14).

En relación con los turnos y la modalidad de atención, los pacientes que son asistidos en el mismo lugar y los que son asistidos en el mismo día por las tres especialidades (FOC) tuvieron mayor probabilidad de que la institución les gestionara los turnos para las consultas (OR= 3,0; IC 95% 1,3 – 6,8) y (OR= 2,7; IC 95% 1,2 – 6,1), respectivamente.

En los casos, donde no existió la barrera de tener que sacar turno para las consultas, los pacientes tuvieron mayor probabilidad de estar en seguimiento con las tres especialidades (FOC) (OR= 6,1; 2,3 – 16,5).

**Tabla 14: Gestión de los turnos para consultas, Red Flap, Argentina, 2015-2016**

<b>Gestión del turno de la primera consulta</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>IC 95%</b>
La familia	29	37,7	(26,9 - 49,4)
El sistema	47	61,0	(49,2 - 72,0)
Sin datos	1	1,3	(0,0 - 5,5)
Total (1)	77	100	
<b>Gestión del turno en las consultas ulteriores</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>IC 95%</b>
La familia	54	54	(43,7 - 64,0)
El sistema	44	44	(34,1 – 54,3)
Sin dato	2	2	(0,0 - 5,5)
Total	100	100	

(1) Se excluyen los que no fueron derivados al nacer

Fuente: elaboración propia.

**5.2. Barreras geográficas.** Un 21% de las familias habitualmente tardaba en llegar a la institución tratante menos de media hora, y un 15% tardaba tres horas o más, el resto de las

frecuencias, se muestran en la tabla 15. La demora en llegar al lugar de tratamiento se distribuyó de manera proporcional entre las regiones del país. En cuanto a la forma de llegar, tomaban habitualmente transporte público 76 familias, de las cuales el 55% debían utilizar dos o más transportes. El estado les proveía traslado gratuito a 4 familias, 15 llegaban en vehículo propio y 4 lo hacían habitualmente a pie (tabla 15).

**Tabla 15: Barreras geográficas, Red Flap, Argentina, 2015-2016**

<b>Tiempo en llegar</b>	<b>n</b>	<b>IC 95%</b>
Hasta media hora	21	(13,5 - 30,3)
Media a una hora	15	(8,7 - 23,5)
Entre 1 a 2 horas	34	(24,8 - 44,2)
Más de 2 horas	29	(20,4 - 38,9)
Sin datos	1	(0,0 - 5,5)
Total	100	
<b>Cómo llega a la institución</b>		
Transporte público	76	(66,4- 84,0)
Vehículo propio	15	(8,7 - 23,5)
A pie	4	(1,1 - 9,9)
Vehículo estatal	4	(1,1 - 9,9)
Remis	1	(0,03 - 5,5)
Total	100	
<b>Medios utilizados</b>		
1 medio de transporte	42	(43,4 – 66,7)
2 medios o mas	36	(35,8 – 59,2)
Total	76	

Fuente: elaboración propia.

Tardar más de dos horas en llegar al lugar de atención se asoció con la necesidad de tomar dos transportes o más (OR= 3,1; IC 95% 1,2 - 8,2).

## 6. Factores que predicen el tipo de tratamiento

Se presentan en las tablas 16, 17 y 18, respectivamente, las variables estudiadas que tuvieron asociación significativa con cada uno de los tres indicadores de tratamiento. En cada caso, se probó la asociación con las variables que además de tener un significado lógico desde el punto de vista clínico o de organización de los servicios, no estuvieran implicadas como dimensión de estudio en la construcción del indicador. Sólo se presentan aquellos resultados con significatividad estadística.

**Tabla 16. Factores que predicen el indicador de integralidad alta/media, en el tratamiento de los niños asistidos en la Red Flap, Argentina 2015-2016**

Características	Integralidad Alta y Media (n=45)			
	n	%	OR	IC 95%
<b>Está en seguimiento con Fonoaudiología</b>				
Si	29	64,4	2,8	(1,2 - 6,3)
No	16	35,6		
<b>Está en seguimiento con Odontología</b>				
Si	32	71,1	3,8	(1,6 - 8,8)
No	13	28,9		
<b>Está en seguimiento con Cirugía</b>				
Si	31	68,9	2,9	(1,3 - 6,6)
No	14	31,1		
<b>Las tres especialidades (FOC) lo asisten el mismo día</b>				
Si	31	68,9	4,6	(1,9 - 10,7)
No	14	31,1		
<b>Ambos padres laboralmente ocupados</b>				
Si	23	54,8	7,4	(2,7 - 20,3)
No	19	45,2		
<b>Ambos padres con secundario completo o más</b>				
Si	18	40,9	3,2	(1,3 - 8,3)
No	26	59,1		
<b>Madre con secundario completo o más</b>				
Si	29	64,4	3,7	(1,6 - 8,7)
No	16	35,6		
<b>La institución gestiona los turnos</b>				
Si	29	64,4	2,5	(1,1 - 5,7)
No	16	35,6		
<b>Interdisciplina</b>				

Alta	8	17,8	p=0,0019
Media	19	42,2	
Baja	18	40,0	
<b>Oportunidad</b>			
Alta	25	69,4	p= 0,001
Media	8	25,8	
Baja	12	38,7	

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 17. Factores que predicen el indicador de interdisciplinariedad alta/media, en el tratamiento de los niños asistidos en la Red Flap, Argentina 2015-2016**

Características	Interdisciplina Alta y Media (n=40)			
	n	%	OR	IC 95%
<b>Tuvo interconsulta con ORL</b>				
Si	34	85,0	2,9	(1,05 - 8,1)
No	6	15,0		
<b>Tuvo interconsulta con Trabajo Social</b>				
Si	23	57,5	4,2	(1,7 - 9,9)
No	17	42,5		
<b>Madre con secundario completo o más</b>				
Si	25	64,1	2,9	(1,3 - 6,8)
No	14	35,9		
<b>La institución gestiona los turnos</b>				
Si	24	61,5	3,1	(1,3 - 7,2)
No	15	38,5		
<b>Institución con equipo completo</b>				
Si	37	92,5	4,2	(1,1 - 15,7)
No	3	7,5		
<b>Región geográfica</b>				
Patagonia	2	5,0		p= 0,022
Noroeste	5	12,5		
Noreste	10	25,0		
Cuyo	8	20,0		
Centro	15	37,5		
<b>Integralidad</b>				
Alta	6	15,0		p=0,0022
Media	21	52,5		
Baja	13	32,5		

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 18. Factores que predicen el indicador de oportunidad alta, en el tratamiento de los niños asistidos en la Red Flap, Argentina 2015-2016**

Características del niño	Oportunidad Alta (n=37)			
	n	%	OR	IC 95%
<b>Está en seguimiento con Fonoaudiología</b>				
Si	29	78,4	6,3	(2,5 - 16,8)
No	8	21,6		
<b>Está en seguimiento con Odontología</b>				
Si	27	73,0	3,3	(1,4 - 8,1)
No	10	27,0		
<b>Está en seguimiento con FOC</b>				
Si	16	43,2	2,9	(1,2 - 7,1)
No	21	56,8		
<b>Tuvo interconsulta con Psicología</b>				
Si	19	48,6	2,8	(1,2 - 6,6)
No	18	51,4		
<b>Ambos padres con secundario completo o más</b>				
Si	15	57,1	2,9	(1,2 - 7,4)
No	20	42,9		
<b>Ambos padres laboralmente ocupados</b>				
Si	18	51,4	3,5	(1,4 - 8,9)
No	17	48,6		
<b>Madre con secundario completo o más</b>				
Si	23	62,2	2,5	(1,1 - 5,9)
No	14	37,8		
<b>Tarda en llegar a la institución</b>				
Menos de 2 horas	31	83,8	3	(1,1 - 8,4)
Más de 2 horas	6	16,2		
<b>Tipo de fisura</b>				
Labio	0	0,0		
Labio y paladar	36	97,3		P=0,00
Paladar	1	4,8		
<b>Integralidad</b>				
Alta	6	60,0		P=0,0017
Media	19	54,3		
Baja	11	20,8		

Fuente: elaboración propia



## **7. Comparación entre los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación**

### **7.1. Características de la submuestra de los 28 niños con FLAP y sus hermanos sin malformación**

Entre los 100 niños encuestados, hubo 29 que tenían al menos un hermano que cumplía con los criterios de inclusión para la submuestra. Sólo una familia no pudo continuar con el segundo cuestionario (referido al hijo sin FLAP), por lo que se conformó una submuestra con 28 familias en las que había un niño fisurado y un hermano sin malformación. Aunque en la familia hubiera más de un hermano que cumpliera con los criterios, la submuestra incluyó a un solo hermano sin malformaciones por cada niño con FLAP.

Para conocer la magnitud de las diferencias de la submuestra de 28 niños, respecto de la muestra de la cual se extrajo, se analizó la diferencia de proporciones para muestras independientes de las variables sociosanitarias y de las variables de resultado (controles de salud, crecimiento y desarrollo). Los intervalos de confianza, estadísticos z y sus correspondientes valores de p, se muestran en las tablas 19, 20 y 21 respectivamente. Se observa que, en términos generales, la submuestra no presenta diferencias significativas con la muestra en las variables estudiadas, a excepción de una de las variables sociosanitarias, (el control suficiente del embarazo, que en la muestra es del 72% y en la submuestra es del 93%;  $p=0,02$ ).

Para el resto de las variables, puede decirse que ambas muestras tienen características sociosanitarias similares sin diferencias significativas en cuanto a los controles de salud, ni a las variables del crecimiento físico y el desarrollo madurativo de los niños.

Tabla 19. Comparación estadística de las características sociosanitarias entre los niños de la muestra y los de la submuestra

Muestra de niños con FLAP (n=100)		Submuestra de niños con FLAP (n= 28)		Diferencia de proporciones	IC 95%	Estadístico Z	Valor p
Características	n	n	%				
<b>Sexo</b>							
Masculino	58	17	60,7	-0,03	(-0,23 - 0,18)	-0,26	0,80
Femenino	42	11	39,3	-0,13	(-0,37 - 0,11)	-1,07	0,29
<b>Año de nacimiento</b>							
2015	46	11	39,3	0,07	(-0,14 - 0,27)	0,63	0,53
2016	54	17	60,7				
<b>Edad</b>							
Hasta 35 meses	50	15	53,6	-0,04	(-0,25 - 0,17)	-0,33	0,74
36 meses o más	50	13	46,4				
<b>Tipo de fisura</b>							
Labio	17	5	17,9	-0,01	(-0,17 - 0,15)	-0,11	0,92
Labio y Paladar	62	17	60,7	0,01	(-0,19 - 0,22)	0,12	0,90
Paladar	21	6	21,4	0	(-0,18 - 0,17)	-0,05	0,96
<b>Conviven madre y padre</b>							
Si	74	23	82,1	-0,08	(-0,25 - 0,08)	-0,89	0,37
<b>Número de hermanos</b>							
Ninguno	29	NC	NC				
Uno	36	15	53,6	-0,18	(-0,38 - 0,03)	-1,68	0,09
Dos	22	9	32,1	-0,10	(-0,3 - 0,09)	-1,11	0,27
Tres o más	13	4	14,3	-0,01	(-0,16 - 0,13)	-0,18	0,86
<b>Edad de la madre (*)</b>							

Madre adolescente	13	3	10,7	0,02	(-0,11 - 0,16)	0,32	0,75
Entre 20 a 35	70	22	78,6	-0,09	(-0,26 - 0,09)	-0,89	0,37
Mayor de 35	17	3	10,7	0,06	(-0,07 - 0,20)	0,81	0,42
<b>Nivel educativo</b>							
Madre con secundario completo o más	51	11	39,3	0,12	(-0,09 - 0,32)	1,10	0,27
Madre y padre con secundario completo o más	27	6	21,4	0,06	(-0,12 - 0,23)	0,60	0,55
<b>Situación laboral</b>							
Madre ocupada	37	7	25,0	0,12	(-0,07 - 0,31)	1,18	0,24
Padre ocupado	78	22	78,6	-0,01	(-0,18 - 0,17)	-0,07	0,95
Madre y padre ocupados	30	7	25,0	0,05	(-0,13 - 0,23)	0,52	0,61
<b>Control prenatal</b>							
Suficiente (*)	72	26	92,9	-0,21	(-0,34 - 0,08)	-2,30	0,02
Precoz (**)	72	22	78,6	-0,07	(-0,24 - 0,11)	-0,70	0,49
<b>Diagnóstico prenatal</b>							
Si	35	13	46,4	-0,11	(-0,32 - 0,09)	-1,10	0,27

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 20: Comparación estadística de las características y componente del control de salud, entre los niños de la muestra y los de la submuestra**

Muestra de los niños con FLAP n=100		Submuestra de niños con FLAP n=28		Diferencia de proporciones	IC 95%	Estadístico Z	Valor p
	n	n	%				
<b>Características y componentes del control de salud</b>							
<b>Hace controles de salud habitualmente</b>							
Si	89	25	89,3	-0,003	(0,013 - 0,127)	-0,043	0,966
<b>Se controla siempre en el mismo lugar</b>							
Si	76	22	88,0	-0,026	(-0,199 - 0,148)	-0,284	0,776
<b>Ultimo control pediátrico realizado</b>							
Hace menos de 6 meses	84	23	82,1	0,019	(-0,14 - 0,178)	0,235	0,815
Hace 6 a 12 meses	9	4	14,3	-0,053	(-0,194 - 0,088)	-0,818	0,413
Hace 12 meses o más	5	1	3,6				
<b>Lugar de control de salud</b>							
Primer nivel de atención	50	16	57,1	-0,071	(-0,279 - 0,136)	-0,668	0,504
Hospital local	15	4	14,3	0,007	(-0,014 - 0,154)	0,094	0,925
Consultorio privado	20	6	21,4	-0,014	(-0,185 - 0,157)	-0,166	0,868
Primer nivel y hospital	4	2	7,1	-0,031	(-0,134 - 0,071)	-0,695	0,487
Hospital donde se asiste por Flap	8	0	0,0				
No se controla	3	0	0,0				
<b>Tiene vacunas completas</b>							
Si	96	27	93,1	-0,004	(-0,083 - 0,074)	-0,103	0,918
<b>Le miden peso y talla</b>							
Si	93	25	89,3	0,037	(-0,088 - 0,162)	0,647	0,517
<b>Le hicieron una prueba de desarrollo</b>							
Si	17	3	10,3	0,063	(-0,073 - 0,199)	0,81	0,418

Fuente: elaboración propia

En cuanto a la comparación de proporciones de las variables de crecimiento físico y desarrollo madurativo, en la muestra de 100 niños y la submuestra de los 28 niños que tienen hermanos, se encontró que:

- En la muestra (n=100) hubo un 10% de niños con bajo peso, y en la submuestra los niños con bajo peso fueron el 7% (n=28).
- Un 8% de niños tenía sobrepeso en la muestra y en la submuestra un 14%.
- En cuanto a las alteraciones del desarrollo, en la muestra hubo un 34% de niños con esa característica, y en la submuestra un 43%.

Para ninguna de las tres variables, las diferencias de proporciones fueron estadísticamente significativas, según la prueba de diferencia de proporciones, cuyos intervalos de confianza, estadístico Z y valor de p se muestran en la tabla 21.

**Tabla 21: Comparación del crecimiento físico y desarrollo madurativo entre los niños de la muestra y los de la submuestra**

Muestra de los niños con FLAP n=100	Submuestra de niños con FLAP n=28		Diferencia de proporciones	IC 95%	Estadístico Z	Valor p
	n	%				
<b>Bajo peso</b>	10	7,1	0,029	(-0,08 - 0,14)	0,458	0,647
<b>Sobrepeso</b>	8	14,3	-0,063	(-0,20 - 0,8)	-1,009	0,313
<b>Alteraciones del desarrollo</b>	34	42,9	-0,089	(-0,29 - 0,12)	-0,863	0,388

Fuente: elaboración propia.

## 7.2. Controles de salud: comparación entre los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación

Las características de los controles de salud de los niños con FLAP se compararon con las correspondientes a sus hermanos (tabla 22). Se observó que ambos hermanos son controlados habitualmente en el mismo efector de salud; hubo 25 familias que realizan controles habitualmente, (expresado como *tiene un pediatra de cabecera*) y 23 niños se atendían en el mismo lugar y con el mismo profesional que su hermano; y en aquel caso en que la familia refirió que no tenía pediatra de cabecera, tampoco lo tenía su hermano. Además, eran mayoritariamente controlados con la misma frecuencia, ya que 26 de 28 niños con FLAP realizó su último control de salud en la misma fecha que su hermano. La frecuencia de familias cuyo pediatra de cabecera pertenecía al subsector privado, fue igual (casi el 20%) que en la muestra completa.

A pesar de estas similitudes, hay que mencionar que el único niño sin FLAP al que se le había realizado una prueba de desarrollo no es hermano de los 3 niños con FLAP que también se les había realizado la prueba, así como el niño con FLAP con vacunación incompleta, no es hermano del niño sin FLAP con vacunación incompleta.

**Tabla 22. Características y componente de los controles de salud de los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación, Argentina, 2015-2016**

Características del control de salud	Niños <u>con</u> FLAP		Hermanos <u>sin</u> FLAP	
	n	%	n	%
<b>Hace controles de salud habitualmente</b>				
Si	25	89,3	26	92,6
<b>Ultimo control pediátrico realizado</b>				
Hace menos de 6 meses	23	82,1	21	75,0
Hace 6 a 12 meses	4	14,3	5	17,9
Hace más de 12 meses	1	3,6	2	7,1
<b>Se controla siempre en el mismo lugar</b>				
Si	22	78,6	24	85,7
No	3	10,3	0	--
No corresponde	3	10,3	2	7,1

<b>Lugar de control de salud</b>				
Primer nivel de atención	16	57,1	18	64,3
Hospital local	4	14,3	2	7,1
Consultorio privado	6	21,4	6	21,4
Primer nivel y hospital	2	7,1	0	0,0
Hospital donde se asiste por Flap	0	--	NC	--
No se controla	0	--	2	7,1
<b>Tiene vacunas completas</b>				
Si	27	96,4	27	96,4
<b>Le miden peso y talla</b>				
Si	25	89,3	25	89,3
<b>Le hicieron una prueba de desarrollo madurativo</b>				
Si	3	10,3	1	3,6

Fuente: elaboración propia.

### 7.3. Crecimiento físico: comparación entre niños con FLAP y sus hermanos sin malformación

El crecimiento físico fue considerado como adecuado cuando los padres expresaron que el médico, en el último control de salud realizado les había comunicado tal situación (expresado comúnmente como “crece bien”). Esto ocurrió en 22 niños con FLAP y en otros 22 hermanos sin FLAP, aunque no todos eran todos pares de hermanos. Hubo 2 niños con FLAP con bajo peso y 2 niños sin malformación con bajo peso, que tampoco eran hermanos. Del mismo modo, hubo 4 niños con FLAP en sobrepeso, que no eran hermanos de los 2 niños sin FLAP en sobrepeso (tabla 23).

**Tabla 23. Crecimiento físico de los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación, Argentina, 2015-2016**

Hermanos	Adecuado		Sobrepeso		Bajo peso	
	n	%	n	%	n	%
Niños con FLAP	22	78,6	4	14,3	2	7,69
Hermanos sin FLAP	22	78,6	2	7,1	2	7,69

Fuente: elaboración propia.



#### 7.4. Desarrollo madurativo: comparación entre los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación

En el ámbito de los controles de salud, (independientemente de si le hubieran tomado una prueba específica del desarrollo) a 12 niños con FLAP y en 3 niños sin malformación se les informó que había algún tipo de retraso/alteración del desarrollo madurativo (tabla 24). De los 12 casos afirmativos, 7 especificaron que se trataba de un retraso del lenguaje. Sólo se encontró en una familia, que ambos hermanos tenían alteraciones del desarrollo madurativo. La probabilidad fue mayor de tener una alteración del desarrollo madurativo en el grupo de los niños con FLAP que en sus hermanos sin malformación. Considerando el diseño del estudio (casos y controles anidados) que asume que *la exposición* es tener la malformación congénita, y el desarrollo madurativo medido en un tiempo es *el evento* que se espera aparezca, como si se tratara de una cohorte en la que aún no se hicieron las mediciones ulteriores, para esta asociación, se calculó el riesgo relativo, que resultó significativo (RR= 3,0; IC 95% (1,1 - 8,2).

**Tabla 24. Desarrollo madurativo de los niños con FLAP y sus hermanos sin malformación, Argentina, 2015-2016**

Hermanos	Con alteración del desarrollo		Sin alteración del desarrollo	
	n	%	n	%
Niño con FLAP	12	42,9	16	57,1
Niño sin FLAP	4	14,3	24	85,7

RR= 3,0; IC 95% (1,1 - 8,2)

Fuente: elaboración propia.

En relación con el género, los niños con FLAP con retraso/alteración del desarrollo madurativo eran 8 niños y 4 niñas, y en el caso de los hermanos sin malformación, 3 eran niñas y 1 varón. La media de la edad de los niños con alteración del desarrollo del grupo de FLAP fue 35,6 meses, y de los niños sin malformación era de 33,1 meses, pero no se consignó la edad en la que se le dio a los padres esa información.

## VII. DISCUSION

### 1. Generalidades

Los resultados presentados en este estudio representan a los niños asistidos en las cinco regiones geográficas del país, y provienen de 33 de las 64 instituciones públicas acreditadas en la Red Flap. La distribución de la frecuencia de casos por tipo de fisura labial, labio-palatina, o palatina, es coincidente con la publicada en la bibliografía sobre epidemiología de las fisuras labio palatinas en Argentina (1).

### 2. Características sociosanitarias de las familias

**Control y diagnóstico prenatales.** Las madres de los niños del estudio tuvieron control prenatal suficiente (5 controles o más) y precoz (antes de las 13 semanas) en el 72% de los casos respectivamente, valores notablemente mayores que el promedio de la población argentina usuaria del subsector público, que llega al 59% del primer indicador, y al 41% del segundo, según los últimos datos del Ministerio de Salud (199). Quizás una explicación de la tasa mayor de controles prenatales en la población estudiada sea que, una proporción considerable de familias era esperable que tuvieran un antecedente familiar -madre, padre, hermano- con fisura labio palatina, lo que pudo haber motivado mayor preocupación por realizar controles prenatales de ese embarazo. Ya que, entre familiares de primer grado: de padre a hijo, y de madre a hijo, hay 32 veces para FL y 56 veces para FP aislada, de probabilidad de recurrencia (201) .

El diagnóstico prenatal de FLAP ocurrió en el 35% de las madres y fue relativamente más frecuente para los niños con FL, en coincidencia con la bibliografía disponible actualmente (202). Por cierto, el resultado es mayor que el publicado en un estudio de países de América del Sur en 2010, en el que la detección ecográfica de FLAP aisladas fue del 23% en servicios del subsector público (54).

Un 13% de los niños nacieron cuando sus madres eran adolescentes, un poco menos que lo que ocurre en la población general usuaria del subsector público de todo el país, donde el 20% de las madres son menores de 20 años (199).

Considerando que tres cuartas partes de las madres completó la escuela secundaria, o tiene como mínimo la secundaria incompleta, si comparamos este indicador con las usuarias de las maternidades del subsector público del país, que llega al 68%, (199) las familias de los niños estudiados tendrían alguna ventaja en los aspectos sociosanitarios que la población general. Sin embargo, hubo diferencias en cuanto al acceso a un tratamiento estándar en el grupo más favorecido en cuanto a sus características sociosanitarias, ya que aquellos niños con ambos padres ocupados, o con un mayor nivel educativo, tuvieron un tratamiento específico con mejores puntajes de integralidad, interdisciplina y oportunidad. Varias investigaciones tanto internacionales (42,44,45) como locales (43,203,204) han postulado que las desventajas sociales y económicas son factores que aumentan el riesgo para concebir un hijo con FLAP, lo que pone a las familias más vulnerables en una doble situación de desigualdad: haber concebido a un hijo con la malformación, y tener el riesgo de recibir un tratamiento menos oportuno, integral o interdisciplinario para afrontarla.

### **3. Integralidad**

Este indicador se compuso con dos grupos de variables: a) haber tenido al menos una interconsulta con cada una de las especialidades complementarias (psicología, trabajo social, genética y ORL); y b) dos aspectos del control de salud pediátrico: realizar habitualmente controles de salud, y haber realizado el último, en los últimos seis meses.

En los centros tratantes de los países con altos ingresos, a todos los niños independientemente del tipo de fisura, se les indica una consulta con el médico genetista (65) y en algunos inclusive está reglada la interconsulta dentro de los primeros 6 meses de vida (4). En el presente estudio sólo fueron referidos a genética un poco más de un tercio de los niños. La interconsulta con ORL, tampoco fue generalizada, aunque es una recomendación indiscutida y explícita en las GPC y protocolos internacionales, (8,71,109) y la necesidad de su indicación durante el curso de la enfermedad y del tratamiento, también está fundamentada en varios trabajos que estudiaron las comorbilidades auditivas, y/o del lenguaje (65).

Casi un tercio de las familias recibieron al menos una interconsulta con psicología. Hubiera sido útil conocer en qué momento ocurrió, ya que las GPC sugieren comenzar la consulta

psicológica lo más temprano posible, apenas se detecte alguna problemática (71). Esto coincide con estudios en los que los padres manifestaron la necesidad de asesoramiento psicológico en el nacimiento, para favorecer la colaboración estrecha entre los equipos profesionales de la maternidad de nacimiento y la institución a la que se deriva para tratar al niño (149). Esto es de interés para la población de niños fisurados, ya que un alto número de ellos nace en una institución diferente a la que se trata.

De igual manera que las otras especialidades, sólo 37 familias refirieron haber sido derivadas al servicio social de la institución tratante o centro de salud donde el niño realiza controles pediátricos. Más allá de que las recomendaciones incluyen esta derivación para todos los casos (8,71,109), es importante reforzar la pertinencia de la intervención de los servicios sociales en el tratamiento integral de los niños, ya que -como se dijo antes- las características sociales adversas se asocian con menos oportunidades de tratamiento recibido, por lo que las intervenciones del servicio social, se vuelven determinantes en su rol de acompañar a las familias en el sostén del tratamiento.

Una alta proporción de padres (89%) manifestó realizar controles de salud habitualmente (algunos lo expresaron como *tener un pediatra de cabecera*) y que sus niños habían realizado el último control de salud recientemente. Estos valores pueden compararse con los reportados por la *Encuesta de las Condiciones de Vida de la Niñez y Adolescencia*, realizada en 2011-2012 por el Ministerio de Desarrollo Social, que indicó que en promedio, el 87% de los niños de las zonas urbanas del país habían tenido un control pediátrico en los seis meses previos al relevamiento, (con valores desde 95% en el primer año de vida, hasta el 79% entre los 3 y 4 años) (205). Una investigación en Estados Unidos describió que el 98% de los niños del país, menores de 3 años tenía controles de salud regulares, pero que sólo el 46% tenía un médico de cabecera para los controles de salud, proporción que bajaba significativamente si la familia pertenecía a sectores socialmente desfavorecidos (206).

Por otro lado, era esperable encontrar que dentro de los niños con controles de salud habituales y recientes hubiera alta proporción de niños en seguimiento con las especialidades prioritarias del tratamiento (FOC), sin embargo, esto no se observó, lo que lleva a pensar que el mecanismo de referencia y contrarreferencia, entre el primer nivel de atención y el equipo tratante de FLAP, no estaría funcionando adecuadamente. En la consulta pediátrica, tendría

que haber lugar para la promoción del seguimiento con las especialidades, incentivando la adherencia.

Un estudio en Ohio analizó las necesidades de los médicos en la asistencia de niños con FLAP y encontró que los profesionales que tenían mayor capacitación y actualizaciones en el tema, referían a los pacientes a los especialistas más apropiadamente (207). También desde la percepción de los profesionales de atención primaria, un trabajo en Brasil concluyó que la disponibilidad de profesionales de salud especializados es baja, y que los médicos del primer nivel de atención necesitan capacitación específica para asistir a niños con enfermedades crónicas (208). Es probable que estas necesidades, sean válidas para los equipos profesionales argentinos, aunque no se han encontrado publicaciones al momento, que así lo demuestren.

Concluyendo los aspectos de la integralidad del tratamiento puede decirse que: aun con una alta concurrencia a controles de salud periódicos, más de la mitad de los niños (el 55%) tuvo un tratamiento con integralidad baja; es decir, escasa derivación a servicio social, psicología, genética y ORL, las especialidades que complementan el equipo tratante básico. Para optimizar la integralidad del tratamiento, sería necesario conocer qué factores intervienen obstaculizando las derivaciones a especialistas, lo cual que podría deberse a las múltiples dificultades propias de la población para acceder a las recomendaciones recibidas, la incapacidad organizacional del centro tratante o del pediatra de cabecera para concretar las interconsultas indicadas, o la necesidad de capacitación y/o normativas claras para los profesionales de uno u otro nivel, sobre las necesidades terapéuticas de los niños con FLAP.

#### **4. Interdisciplina**

Este indicador consideró dos dimensiones para caracterizar el tratamiento: que el niño estuviera en seguimiento en el momento de la encuesta por las tres especialidades priorizadas (FOC) y que la modalidad de atención fuera interdisciplinaria, es decir, que la institución le brindara las tres consultas (FOC) en el mismo día, o inclusive, (a esto se le otorgó un punto más en el puntaje del indicador), que ofreciera atención conjunta de las especialidades.

Aunque los niños de este estudio mayoritariamente fueron asistidos en una institución con equipo completo, sólo la mitad recibió atención por las especialidades priorizadas (FOC) juntas en la misma institución, y un poco menos de la mitad, había interrumpido el seguimiento con fonoaudiología, y odontología, respectivamente, al momento del estudio. Estos datos no se ajustan a las recomendaciones internacionales, habida cuenta de que los niños tenían una media de edad de 36 meses, por lo que, sigue vigente la necesidad de las intervenciones de las tres disciplinas (71,109).

Al igual que en el punto anterior (integralidad) surge la necesidad de indagar en próximos proyectos, los motivos de la interrupción del seguimiento con las especialidades (FOC), para saber si la falta de continuidad del tratamiento recae en una decisión familiar, o en la dificultad de los servicios de ofrecer la consulta y consecuentemente destinar recursos para reducir el abandono. Una investigación en Escocia (185) halló que los pacientes con FLAP tienen mayor adherencia a las consultas con cirugía y más baja con odontología y fonoaudiología. En el mismo sentido, otro estudio también en Reino Unido encontró que los niños fisurados tienen mayor tasa de abandono a las consultas con odontopediatría que los niños no fisurados (209). En cambio, en el presente estudio, los porcentajes de niños en seguimiento no variaron demasiado por tipo especialidad (el 54% en seguimiento con odontología y cirugía, respectivamente, y el 52% en fonoaudiología). En el trabajo de Escocia, una explicación de los autores para esta diferencia es que los pacientes abandonan más el seguimiento cuando las citas son muy frecuentes, como odontología y fonoaudiología, pero no tanto a cirugía, donde las consultas son más espaciadas.

Analizando el tipo de fisura, los niños con FL c/FP del presente estudio tuvieron mayor seguimiento con las tres especialidades juntas, así como con fonoaudiología y odontología por separado. Además, el nivel educativo de la madre (secundario completo o más) fue uno de los predictores del alto puntaje en el indicador de interdisciplina. Este hallazgo coincide con lo planteado en un estudio de la Universidad de Michigan (210) que evaluó la tasa de consultas programadas perdidas con el equipo de tratamiento de FLAP, y encontró que las condiciones de vulnerabilidad social (padres que no conviven, con ayuda social por dificultades económicas, o que no tienen cobertura médica) son predictores de la tasa de consultas perdidas. Aunque el contexto sanitario y social del ámbito del trabajo difieren con

los de Argentina, estos autores, así como otros de estudios similares (185), proponen tres estrategias que podrían considerarse: a) destinar más recursos materiales y humanos para la asistencia social de pacientes identificados con características socioeconómicas adversas, b) organizar más efectivamente que los profesionales del equipo de FLAP asistan juntos, en un mismo momento y así reducir el número de citas y consultas, y c) la implementación de sistemas de recordatorio de turnos, a través de aplicaciones por vía telefónica, y/o correo electrónico.

La modalidad de atención interdisciplinaria conjunta de las especialidades priorizadas, además de mejorar la adherencia, como se dijo antes, está ampliamente recomendada y estudiada (60,113,211). Un hospital universitario en Irán comparó la estrategia de atención conjunta de un grupo de niños con FLAP con equipo interdisciplinario, con otro grupo de similares características, pero tratado por especialistas de manera individual, y encontró diferencias muy favorables en los resultados de los primeros, medidos a través de una prueba de calidad de vida (115). Otras experiencias realizadas en niños con FLAP cuyas familias están en contacto o pertenecen a asociaciones de padres con la misma patología, hallaron mejores tasas de adherencia, (133) lo cual es una tarea que el servicio social de las instituciones podría potenciar en Argentina, y que los equipos multidisciplinarios de FLAP deberían considerar.

## **5. Oportunidad**

Este indicador se construyó con dos grupos de variables: la captación del paciente por el sistema, es decir, el momento del inicio de la atención del recién nacido, y la otra, la edad a la cual el niño accede a la primera y /o la segunda cirugía, respectivamente. Aunque la mayoría de los trabajos publicados que estudiaron la oportunidad del tratamiento, sólo toman la edad de las cirugías, la decisión de incorporar la captación se basó fundamentalmente en que ese fue uno de los objetivos principales de la creación de la Red Flap.

Comenzaron precozmente el tratamiento (dentro de las 48 horas de vida) 30 niños, y 66 lo iniciaron dentro de la primera semana. Las recomendaciones internacionales establecen que el tratamiento comience al nacer, ni bien el niño está en condiciones de ser abordado, (59)

entendiendo que el abordaje se refiere a los cuidados iniciales como la valoración de la necesidad de placa ortopédica realizada el odontopediatra, o la evaluación de la capacidad de tragar adecuadamente la leche ingerida, que observan los fonoaudiólogos, o la orientación inicial del cirujano infantil. Todas estas, aunque no sean intervenciones “curativas”, constituyen el inicio del tratamiento. Así fue como se preguntó a los padres en el estudio para precisar el comienzo del tratamiento: en qué momento, el niño había recibido la asistencia inicial y específica de parte de los profesionales de alguna de las tres especialidades (FOC).

Cuando el inicio fue precoz no se encontró asociación con tener diagnóstico prenatal, pero sí con haber nacido en la misma institución de la Red Flap en la que se asistía para tratamiento. Este dato es de suma importancia para pensar la planificación del lugar del parto en los casos que tengan diagnóstico prenatal o en las parejas que, por sus antecedentes familiares, tengan alto riesgo de tener un niño fisurado.

El inicio del tratamiento tardío fue significativamente más frecuente entre los niños con FP (20 de 21) y aunque es de esperarse que esto ocurra por la dificultad anatómica presente en las fisuras palatinas pequeñas, el resultado es menos auspicioso si se lo compara con otros estudios en el mundo, por ejemplo, uno reportado en Reino Unido, que detectó que el 37% en las FP aisladas se diagnostican luego del primer día de vida y el 8% entre el tercer y octavo día (212). La recomendación con la que concluye ese estudio consiste en optimizar la capacitación en la técnica de examen físico del recién nacido, lo que podría ser de utilidad para los servicios locales.

Uno de los motivos de incluir en el presente trabajo a los niños nacidos durante 2015 y 2016 fue que todos tendrían la edad suficiente para verificar el cumplimiento de la planificación de las cirugías que las instituciones reportan a la Red Flap. No obstante, se halló que 7 niños no habían sido operados al momento de la encuesta -además de otros 23 que no habían realizado la segunda cirugía- resultado que se aparta de todos los estándares actuales (8,71,107,109).

Aunque las revisiones sistemáticas en la temática ponen de manifiesto que hay poca uniformidad de criterios entre los cirujanos en torno a la edad y los tiempos de indicación quirúrgica (135) no se discute la importancia de la oportunidad de las cirugías, al punto que



algunos autores han propuesto que la edad a la que los niños llegan a la primera cirugía sea utilizada como un indicador de accesibilidad, para comparar desigualdades en los niños con FLAP entre los países y hacia el interior de ellos (213).

Un estudio poblacional realizado en Boston (214) encontró como un factor del acceso demorado a la palatoplastía, tener FL con FP, en comparación con tener sólo FP; sin embargo, en el presente trabajo, los niveles más altos de oportunidad se encontraron en los niños con FL con FP. Esto puede deberse a que se consideró al tratamiento como una serie de acciones interdisciplinarias e integrales, no sólo la resolución quirúrgica del defecto anatómico, por lo que en la construcción del indicador de oportunidad se incluyó la dimensión del inicio del tratamiento. De esta manera, los niños con FP estudiados -quienes suelen ser diagnosticados más tardíamente que el resto de los fisurados- llegaron más tarde a operarse, por lo que tuvieron menor puntaje de oportunidad. Si se hubiese observado sólo la oportunidad de la primera cirugía, no se habrían encontrado diferencias entre los tipos de fisura.

Una alternativa para optimizar la oportunidad de las cirugías y que a nivel internacional se postula como costo-efectiva, es la práctica de cirugía ambulatoria (215). Un estudio reciente de la Sociedad Americana de Cirujanos Plásticos evaluó una cohorte de más de 7200 niños con FLAP y demostró que la queiloplastía primaria ambulatoria es segura y tiene el mismo perfil de complicaciones que la queiloplastía con el niño hospitalizado, hallando una tasa de complicaciones postoperatorias como las re-operaciones y las readmisiones, significativamente más baja. Por otro lado, la palatoplastía ambulatoria, aunque tendría más complicaciones relacionadas con la herida, presentaría menos readmisiones y re-operaciones, por lo que es una opción segura si los pacientes están previamente bien seleccionados (216).

Para comprender mejor los resultados relativos a la oportunidad de las cirugías vale la pena considerar que el estudio de 2014 mencionado precedentemente, que proveyó información para el diseño e implementación de la Red Flap, había detectado que los establecimientos que concentraban la atención de FLAP, tenían poca disponibilidad de quirófanos para las cirugías y restricción de anestesistas pediátricos (195). Estas dificultades, de persistir, podrían explicar parte de los resultados obtenidos.

## 6. Cuidados iniciales

Aunque las normativas internacionales recomiendan no colocar sonda nasogástrica a los niños fisurados, excepto sea estrictamente necesario, (71) y los autores en Argentina también desaconsejan su uso, (98) reservándolo sólo para situaciones en las que haya complicaciones respiratorias al nacer (217) o dificultades para deglutir (218), el uso de sonda nasogástrica en los primeros días de vida es llamativamente alto en el grupo estudiado, tratándose de niños que -por criterios de inclusión- tienen FLAP aislada y no habían sido prematuros ni con bajo peso al nacer.

Las investigaciones sobre la tasa de lactancia materna (LM) en poblaciones de niños fisurados, implican aspectos metodológicos que hacen difícil la comparabilidad con otros. Por un lado, la valoración de la duración de LM y la exclusividad, la diferencia entre LM al seno materno o administración de leche materna; y por otro, las características propias de la población que se estudia: como el tipo de fisura y la presencia de otras patologías o malformaciones asociadas. En general, las publicaciones coinciden en que los niños con FP por su defecto anatómico, son los que tienen mayor dificultad al compararlos con los otros tipos de fisuras, (219) con tasas de LM que varían del 7% al 30% (104). También se ha reportado una tasa de LM o alimentación con leche materna del 67% (103).

Según los últimos datos disponibles de la Encuesta Nacional de Lactancia Materna 2018, en Argentina, en base a una muestra representativa de niños que se asisten en el primer nivel de atención del subsector público, la prevalencia de LM a los 2 meses de vida fue del 93% y a los 6 meses del 88%; mientras que la LM exclusiva a esta edad llegó al 42% (220). Los niños con FLAP del presente estudio, en un 66% de los casos recibieron alguna vez LM (por biberón y/o al seno materno) y a los 6 meses de vida continuaban con LM exclusiva un 25% de ellos (n=17 niños). Aunque se observa menor frecuencia de LM en los niños estudiados, respecto de la población general, estos resultados son comparables con evaluaciones sobre la LM en niños con FLAP de otros países. En Escocia se publicó una prevalencia de LM de niños con FLAP al nacer del 54% (mientras que en la población general del país era de 74%) y el valor caía al 13% a los 6 meses de vida (105). Sus autores atribuyen estos bajos valores a la gran proporción de niños con FP en la población estudiada, que son los que tienen dificultades

mayores para alimentarse con pecho; pero en el presente estudio no se encontraron diferencias en la LM por el tipo de fisura.

Se ha postulado que los niños con FL/FP, cuya malformación es muy visible, tienen más probabilidades de recibir ayuda y asesoramiento por parte del equipo de salud para afrontar las dificultades iniciales de alimentación (94); y también se ha observado tanto objetivamente (103) como en estudios cualitativos (105) que la consejería en LM por profesionales idóneos, dada a los padres en la maternidad, favorece el inicio y la permanencia de la práctica de LM en niños con FLAP.

En Argentina, el Ministerio de Salud, hace más de 20 años que promueve la iniciativa lanzada por UNICEF-OMS de *Hospitales Amigos de la Madre y el Niño* (221), estrategia que busca destrabar las barreras institucionales que obstruyen el comienzo de la LM en las maternidades. Aunque el contenido de la iniciativa contiene una serie de adaptaciones que la institución debe hacer para acreditar como “hospital amigo”, el documento, actualizado en 2018, no incluye recomendaciones específicas para los niños que nacen con malformaciones orofaciales que puedan dificultar la lactancia en las primeras horas.

Con respecto a la placa de modelado naso-alveolar se observa que su uso está ampliamente arraigado en los servicios de las instituciones tratantes, ya que el la mayoría de los niños del presente estudio la utilizaron en algún momento de su tratamiento, valores similares a los de otras latitudes, como Estados Unidos, China y países del sudeste asiático (130,222).

Debido a la edad de los niños en el momento del presente trabajo, no se evaluó la relación entre el uso de la placa y resultados del tratamiento en cuanto dentición u otros aspectos estéticos o funcionales, lo cual sí podría ser un interesante objetivo de investigaciones futuras.

## **7. Barreras de acceso**

Las barreras de acceso estudiadas explican algo más de lo ya mencionado hasta aquí, con respecto a la interrupción del seguimiento de los niños o la integralidad del tratamiento, ya que gran parte de las familias tardan tiempos considerables para llegar al lugar de asistencia,

y muchos de los que usan transportes públicos deben tomar dos. La importancia de estos resultados fue encontrar que los niños que tenían mejor puntaje en el indicador de oportunidad del tratamiento eran aquellos que habitualmente tardan menos tiempo en llegar a la institución tratante. En la literatura actual existen muy pocas investigaciones sobre barreras geográficas a la atención de niños con FLAP; una de esas, en Estados Unidos, estudió la valoración de las distancias por parte de los padres, y encontró que esto no era considerado por ellos como “un problema” desde el punto de vista de la satisfacción con el tratamiento, aunque el trabajo no comparó las distancias con aspectos objetivos del tratamiento recibido (184).

En cuanto a la organización de los servicios, los niños en cuyas instituciones se facilitan turnos programados para las consultas con el equipo tratante, tuvieron un tratamiento con mayor puntaje de interdisciplina e integralidad, respectivamente, debido a que, además, se asoció con la característica de ser instituciones que mayormente ofrecen las consultas de estas especialidades en el mismo día de atención. Esta modalidad organizativa de los centros tratantes no parece menor, ya que pone en evidencia la existencia de barreras que impactan directamente en la rehabilitación de los niños.

En este sentido, vale la pena poner en discusión -aunque las extensiones territoriales no sean estrictamente comparables- la experiencia de centralización de los servicios de atención de niños con FLAP del Reino Unido. Allí, luego de un largo proceso de transformaciones en su sistema de salud, demostraron que aumentar el volumen de niños asistidos en un número reducido y seleccionado de equipos multidisciplinarios, acrecentó la experiencia de estos equipos (quirúrgicos y no quirúrgicos) generando una mejora en los resultados terapéuticos a largo plazo. Esto se demostró en estudios objetivos que utilizaron como indicadores el lenguaje, la apariencia física y la masticación (70,118,223). Sin embargo, en Argentina, el documento que sentó las bases para la organización de la Red Flap, sostenía en su momento (2014) que una de las principales dificultades encontradas en la atención de los niños con FLAP, era que algunos centros asistenciales de los grandes centros urbanos del país se veían desbordados en la atención, con largas listas de espera para cirugía, por ejemplo. Esto se debía a la excesiva derivación (y auto-derivación) hacia los centros de mayor complejidad, generando una concentración de casos cuya complejidad clínica era media o baja y que

podían ser resueltos en otros centros, que carecían de equipos con la capacitación específica para el abordaje. Por lo tanto, los lineamientos sugerían normatizar claramente la referencia y contrarreferencia de los casos, incentivar la capacitación profesional y redistribuir los recursos humanos capacitados, que también estaban concentrados en unas pocas instituciones (195).

## **8. Predictores del tratamiento**

El presente estudio demuestra algunas asociaciones con los indicadores del tratamiento, que pueden sintetizarse así:

- Los niños con alto puntaje de oportunidad en el tratamiento tuvieron mayor integralidad,
- Los niños que tuvieron mayor interdisciplina tuvieron mayores probabilidades de tener un tratamiento más integral, y,
- Tener un tratamiento con alto puntaje en integralidad, se asoció con tener un tratamiento más oportuno e interdisciplinario.

Esto permite sostener que la construcción y puntuación de los indicadores que se utilizaron tendrían cierto grado de coherencia y se orientan en la misma dirección. La afirmación coincide con las conclusiones de un estudio epidemiológico de base poblacional en Canadá, que atribuye los buenos resultados de oportunidad de las cirugías de la población estudiada (más de 4200 niños con FL y/o FP aisladas) a las mejoras producidas en el control prenatal y postnatal y la tendencia a realizar tratamiento con equipos multidisciplinarios en hospitales que centralizan la atención (224).

## **9. Control de salud**

La relación entre la realización de los controles de salud y el aspecto de integralidad del tratamiento se discutió más arriba en el punto 8.3, se discuten ahora los resultados sobre los demás aspectos del control de salud.

En referencia al lugar de realización del control de salud, en el presente estudio se incluyeron niños que se asisten para el tratamiento de FLAP en el subsector público, pero llama la atención que un 20% de ellos realiza el control de salud pediátrico con un médico del subsector privado, a diferencia de lo que muestra la Encuesta de Condiciones de Vida de la Niñez y Adolescencia de 2012, ya aludida, que señala que los niños sin cobertura de obra social o prepaga realizaban controles de salud en consultorios privados en un 11% de los casos (205). Puede ser que las familias que tienen un niño con una malformación genética, cuya rehabilitación requiere cierta duración como las fisuras orales, sean más tendientes a hacer el esfuerzo de solventar económicamente una consulta alternativa en el sector privado, en mayor medida que la población general.

En este trabajo, se halló que sólo 8 niños realizan su control de salud pediátrico habitual en la institución tratante de FLAP, y -casualmente o no- todos ellos viven a menos de 2 horas de ese centro asistencial. En cuanto al nivel de complejidad del efector en el cual se recomienda que realicen el control pediátrico los niños con FLAP, en otros países con centros especializados en la patología, recomiendan que esto ocurra en el primer nivel de atención, siempre y cuando se garantice la articulación entre los niveles, es decir, funcione un sistema de referencia y contrarreferencia entre el médico de atención primaria, y el pediatra integrante del equipo multidisciplinario de FLAP (4,70,225).

Un 83% de los padres refirió que a su hijo no le habían realizado pruebas para evaluar el desarrollo madurativo. No hay estudios hasta el momento en Argentina, que den cuenta de esa frecuencia en la población infantil, para contextualizar ese dato. En Estados Unidos se hizo una encuesta nacional a padres en la población general y se halló que el 40% de los niños menores de 3 años nunca había recibido una valoración formal ni informal de su desarrollo madurativo (226).

Podría esperarse que el porcentaje de niños del presente estudio que fueron evaluados en el desarrollo, en realidad sea más alto, y que los padres lo desconocieran, ya que los niños que realizan el control de salud en el subsector público pueden haber sido evaluados con el IODI (Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil) que es una herramienta para la vigilancia del desarrollo en el control de salud, propuesta desde hace algunos años por el Ministerio de Salud de la Nación (168). Como no es una prueba estructurada, no requiere de la autorización

ni colaboración explícita de los padres, ya que lo que el instrumento propone es que se observe al niño y su comportamiento mientras tiene lugar la consulta y que se tome nota en la historia clínica, de los hitos del desarrollo observables (169). Aunque no hay registros sistemáticos de su implementación, el IODI está ampliamente difundido en el subsector público y varios ministerios provinciales han incluido la cartilla de observación del IODI en el cuadernillo de controles de salud de los niños del subsector público (227).

Las recomendaciones vigentes basadas en evidencia, como las del Grupo de Trabajo en Salud Preventiva de Canadá (*Canadian Task Force*, en inglés)(164) y el Grupo de Trabajo Americano de Servicios Preventivos (*U.S Preventive Services Task Force*, en inglés) (165) postulan que no es eficiente ni efectivo realizar pruebas rutinarias de pesquisa del desarrollo a todos los niños, (162) excepto cuando haya signos y síntomas evidentes de retraso del desarrollo, o ante la preocupación de los padres; de igual manera, lo explicitan para las pruebas de pesquisa del lenguaje en particular (163). No obstante, Mc Laughlin destaca que niños con alto riesgo de desarrollar retrasos en el desarrollo del lenguaje, como los niños con fisuras orales, no fueron incluidos en la revisión estadounidense que emitió la recomendación y cuestiona la falta de definición de la condición de “niños en riesgo de presentar retrasos del desarrollo” (172). Por otro lado, la Sociedad Argentina de Pediatría sostiene -en un consenso de expertos publicado en 2017, pero sin niveles de evidencia- que en la consulta diaria, la mera observación clínica no detecta más del 30% de los problemas del desarrollo y recomienda pesquisar a todos los niños por lo menos 2 veces antes de los 5 años, y hasta 5 veces, cuando el niño tenga factores de riesgo (161).

Atendiendo a una u otra postura, parece razonable plantear la necesidad de lineamientos explícitos y basados en la evidencia sobre la indicación de realizar a los niños con FLAP alguna prueba de desarrollo madurativo (que incluya todas las áreas del desarrollo y específicamente del lenguaje) pues es altamente probable que lo requieran, como lo dice la bibliografía (228) Además, en esta muestra de niños, hubo una gran proporción que carece de evaluaciones de ORL; varios no han sido evaluados por psicología, y casi la mitad han abandonado el seguimiento odontológico y fonoaudiológico, respectivamente.

Con respecto a la cobertura de vacunas para la edad, la proporción de niños con vacunación completa encontrada es mayor que en la población general de la misma edad. En los datos

que publica la Dirección de Control de Enfermedades Inmunoprevenibles del Ministerio de Salud, ninguna de las vacunas indicadas para niños de hasta 4 años, supera el 90% de cobertura administrativa, a nivel país (229). Los padres de los niños estudiados, debido a que tienen repetidos contactos con el sistema de salud, y como se dijo antes, mantienen controles de salud frecuentes y actualizados, serían más propensos que la población general a cumplir con la recomendación de vacunar a sus hijos. Por otra parte, desde hace casi 10 años, en Argentina existe un subsidio para menores de 18 años, denominado Asignación Universal por Hijo (AUH), destinado a los hijos de padres con trabajo informal o desocupados, que en general son usuarios del subsector público de salud. La AUH tiene tres condicionalidades sanitarias que la familia debe cumplir para percibir regularmente el beneficio: a) presentar anualmente una constancia de que realizó controles de salud, b) tener completo el carné de vacunación, y c) estar inscripto en el Plan SUMAR (230). Estos requisitos pueden explicar la alta adherencia de la población estudiada a los controles de salud, aunque aún no se ha podido demostrar objetivamente que esta política de protección social haya impactado positivamente en el acceso al control de salud de los niños (231).

#### **10. Crecimiento físico y desarrollo madurativo en términos generales.**

Algunos expertos han postulado que los niños con malformaciones congénitas deben evaluarse en cuanto a la valoración nutricional del crecimiento físico, diferenciadamente, porque tienen su propio patrón de crecimiento (232). En particular, en los niños con FLAP aislada se sostiene que pueden tener menor aumento de peso en los primeros meses de vida, y luego de los 6 meses, se espera que crezcan del mismo modo que los niños sin malformaciones (233). Por otro lado, hay que considerar en la evaluación del crecimiento el tipo de fisura, pues en los niños con FL con FP sería más evidente el retraso del crecimiento comparado con los que sólo tienen FL (234).

En el presente estudio, fueron mayoría los niños con crecimiento adecuado al momento de ser estudiados. Los diez que estaban en bajo peso, todos eran mayores de dos años, y 8 de ellos tenían FP, pero ninguno de ellos había atravesado la palatoplastía (de los dos restantes, con FL uno había abandonado seguimiento y no tenía cerrado el labio, y el otro no se había



operado por bajo peso). Esto concuerda con los autores que reportan que el mal progreso de peso de los niños con FLAP se asocia con no haber atravesado la palatoplastía, lo que perpetúa las dificultades alimentarias (232).

De varios estudios realizados en Brasil, uno mostró que al año, los niños recuperaban la curva de peso adecuada a la edad (235), otro indicó que los niños recuperaban su crecimiento (sobre todo para el peso) alrededor de los dos años (232). Un tercer trabajo en el sur de Brasil resaltó que el mal progreso de peso fue el principal motivo de las demoras en llegar a la cirugía y que esto se asociaba con la escasa preparación que se les había dado a los padres sobre métodos alternativos para alimentar a los niños (236). Del mismo modo, un estudio norteamericano que hizo seguimiento de niños con FL/FP hasta los 5 años, encontró descensos mínimos de peso y talla durante el primer año, pero con una recuperación significativa, asociada a intervenciones educativas y de técnicas alimentarias, lo que refuerza la necesidad del seguimiento exhaustivo en este aspecto (237).

**Desarrollo madurativo.** Aunque la proporción de niños que fueron evaluados con una prueba de desarrollo era baja, un 34% de los padres respondió que su pediatra les había referido que los niños tenían un retraso madurativo, y la mayoría de ellos, especificó que se trataba de un retraso del lenguaje.

Hay pocos estudios en el país sobre prevalencia de alteraciones/retraso del lenguaje en la población general. Un trabajo recientemente publicado sobre 136 niños usuarios del subsector público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, encontró que un 12% de niños tenía un retraso del lenguaje, y se asociaba significativamente con problemas de comportamiento y antecedentes familiares de retraso del lenguaje, pero no con características socioeconómicas familiares (238).

En la población general, la asociación entre las alteraciones del desarrollo y el nivel socio-económico de la familia, ha sido propuesta por varios autores (239,240) aunque otros lo han descartado (241). Algunos postulan la teoría de la "dilución de los recursos", (242) que dice que los recursos materiales y el tiempo para los cuidados maternos son finitos y son afectados por el tamaño familiar, por lo que, los hijos de una familia numerosa, tendrían más riesgo de lograr un menor desarrollo intelectual, por el menor tiempo de dedicación que la madre tiene

para cada hijo. En el presente estudio no se encontró asociación entre retraso madurativo y las características sociales, y por el número reducido de casos con hermanos, no pudo desagregarse por categorías de número de hijos por familia.

## 11. Comparación entre hermanos

Las familias que tienen un hijo fisurado y por lo menos un hijo más sin malformación llevan juntos a sus hijos al control de salud, al mismo efector, sea cual fuere, y habitualmente en el mismo día. Es lógico pensar que se trata de una manera de organización de los tiempos familiares. Por eso, en ambos grupos -fisurados y no fisurados- los pares de hermanos están controlados regularmente y tienen un pediatra de cabecera que conoce a la familia, así mismo, ambos presentan iguales -y altos- porcentajes de vacunación completa.

No hubo diferencias importantes entre la frecuencia de casos con bajo peso o sobrepeso, respectivamente, entre los niños con FLAP y sin FLAP. Sí se encontró una mayor proporción de niños con retraso madurativo en el grupo de niños con FLAP, lo que permite hipotetizar que los niños que comparten tanto la carga genética (todos eran hermanos de la misma madre), como el entorno familiar, el efector de salud y el pediatra que los asiste en el control de salud periódico, es la exposición a la que están sometidos -es este estudio la malformación- lo que constituye un riesgo de presentar alteraciones del desarrollo madurativo. No pudo establecerse una asociación entre la alteración del desarrollo madurativo y los indicadores del tratamiento específico propuestos, probablemente sea necesario analizar esta asociación en una muestra de mayor número.

Por cierto, en otras investigaciones se hicieron comparaciones entre niños fisurados y hermanos sin malformaciones. Collett y colaboradores, evaluaron a niños de 7 a 12 años y encontraron que ambos hermanos tenían puntajes similares en el rendimiento académico, sin embargo los niños con FL/FP requerían mayor utilización de dispositivos escolares para mejorar sus actividades académicas (86).

Hay evidencias de que un reconocimiento oportuno de los trastornos del desarrollo redundaría en una mejor integración psicosocial del niño, disminuyendo el fracaso y la deserción escolar (243), por lo que es posible que las alteraciones del desarrollo detectadas en la primera infancia sean descartadas, o evolucionen a un desarrollo normal en edades ulteriores. Se ha demostrado que en niños que sólo presentaban alguna demora en pautas madurativas, luego de ciertas intervenciones profesionales dirigidas al entorno familiar, como apoyo psicológico, pautas de crianza, etc., y sobre todo el ingreso a la vida escolar, se logra que adquieran pautas adecuadas cerca de la edad escolar (161,244).

Pedersen y colaboradores también compararon hermanos con y sin FLAP en torno a la morbilidad y utilización de cuidados de salud, hallando que estas son mayores en los niños con FLAP, pero que la diferencia decrece al llegar a la adultez (245).

La justificación para elegir el crecimiento físico y el desarrollo madurativo como indicadores de comparación en el presente estudio, en lugar de usar rendimiento escolar o inserción social, se basa en primer lugar, en que estos últimos, son indicadores que evalúan niños en edad escolar, por lo tanto, ya ha perdido la oportunidad de intervenciones sanitarias para influir y modificar retrasos del desarrollo. En segundo lugar, porque los indicadores elegidos son elementos nucleares de la consulta pediátrica y dan una señal de alerta útil para los equipos profesionales del primer nivel de atención, por lo que su monitoreo desde el punto de vista individual, brinda la posibilidad de intervenciones tempranas es decir, permite para actuar en el diagnóstico o tratamiento de un retraso del desarrollo (162). Pero además la valoración del desarrollo madurativo está propuesta como una medida de evaluación a nivel de salud pública, por considerarlo un indicador poblacional de la salud infantil (246).

Hay que mencionar que aunque la comparación entre hermanos convivientes permite el control de variables del entorno social y familiar así como los aspectos hereditarios que influyen tanto en el crecimiento físico como en el desarrollo de los niños en la primera infancia (247), se ha postulado que la interacción temprana entre madre e hijo, el vínculo de apego, que es única para cada díada, engloba una serie de factores que influyen en el ulterior desarrollo madurativo del niño (248). No obstante, Speltz y colaboradores estudiaron el apego entre madre-hijo, comparando un grupo de niños con FLAP y sus madres, y otro de niños sin FLAP y sus madres, y reportaron tasas superiores de apego seguro, y más bajas de problemas psicológicos, en díadas de niños fisurados (249). No se han encontrado hasta el momento, estudios de estas relaciones y/o su impacto en el desarrollo madurativo en la primera infancia, en madres que tienen niños con FLAP y sin FLAP a la vez.

## **12. Debilidades y fortalezas del estudio**

La principal debilidad del diseño de este trabajo es común a los estudios que utilizan como instrumento, la encuesta telefónica: puede haber un sesgo de selección de sujetos que son

más fáciles de contactar, y pueden excluirse a los que por ciertas razones no tienen teléfono, o viven en zonas alejadas de los centros urbanos, y/o con escasa señal telefónica. No obstante, en algunas de las familias incluidas en el trabajo, el número telefónico al que se las llamó no les pertenecía, sino que era de vecinos o familiares, que intermediaron el contacto, por lo que, pudieron incluirse en el estudio, casos que estrictamente no tenían teléfono propio.

Además, por la edad de los niños al momento de la encuesta, podría existir un sesgo de recuerdo de parte de sus madres en la información sobre eventos de los primeros meses de vida.

Por otro lado, los datos sobre el crecimiento físico y el desarrollo madurativo de los niños, fueron referidos por los padres, y esto puede tener el sesgo de recuerdo, o también el denominado "*sesgo de obsequiosidad o cortesía*", propio de entrevistados que responden lo que creen quiere escuchar el entrevistador (250). Sin embargo, se ha visto que las madres suelen recordar muy bien los datos de los eventos de la salud de sus hijos, lo que se ha estudiado comparándolo con registros médicos (251), por lo que, el reporte materno de encuestas de hogares es una buena fuente de información independientemente de características maternas como la edad, el número de hijos, o las condiciones de vida (252).

Los resultados de la comparación entre niños fisurados y sus hermanos sin malformación, deben ser tomados con cautela debido a que la submuestra es pequeña. En este sentido, la selección aleatoria de los casos con base en el registro de la Red Flap, hacía imposible en un primer momento prever cuántos niños seleccionados tendrían hermanos que cumplieran el criterio de inclusión, debido a que tanto el registro de la Red Flap, como los archivos de datos hospitalarios de pacientes en los diferentes servicios, no cuentan con la información clínica de los hermanos de los niños asistidos en el servicio, sobre todo si estos no tienen malformaciones.

Como fortalezas del trabajo, puede decirse que el diseño del estudio y el instrumento utilizado -la encuesta telefónica a hogares- permitieron acceder a una muestra de niños representativa de todas las regiones del país, con un costo reducido en dinero y recursos materiales, pero lo más importante es que logró "encontrar" a varias familias a las que quizás

no se hubiera logrado llegar, buscándolos desde los servicios de salud, considerando que muchos de ellos no estaban en seguimiento con las especialidades de la institución, por lo que, la convocatoria no hubiera sido factible.

En segundo lugar, al momento no se cuenta con trabajos publicados sobre la evolución a mediano o largo plazo de niños nacidos con fisuras labio palatinas ni ningún otro grupo de malformaciones congénitas en el país, como tampoco, estudios que presenten indicadores del tratamiento específico recibidos, o indicadores que valoren el control pediátrico de su salud, desde una concepción integral.

Por eso, puede decirse que este es el primer trabajo en Argentina que contribuye con información sobre la implementación de una política pública, con la intención de inaugurar una discusión que revise las medidas a tomar para optimizar sus resultados.

## VIII. Conclusiones

1. A pesar de que la mayoría de los niños con FLAP, realiza controles de salud pediátricos recientemente, tiene un pediatra de cabecera, y es asistido en instituciones con equipos multidisciplinarios, sólo la mitad recibe tratamiento interdisciplinario e integral, y dos tercios tiene un tratamiento oportuno. Se encontraron barreras que dificultan que un niño con una enfermedad crónica que es visto regularmente por su médico de cabecera no logre sostener el seguimiento por los especialistas que la patología requiere. El presente estudio identificó que gran parte de la población estudiada enfrenta barreras en el acceso a la atención: las grandes distancias geográficas, las demoras para llegar a la institución tratante, los modos de organización de los servicios, la gestión de los turnos para las consultas, y la escasa cantidad de equipos que ofrecen consultas interdisciplinarias conjuntas.
2. Las familias con menor vulnerabilidad en los aspectos sociales, fundamentalmente padres que tienen trabajo y con nivel educativo superior, tienen mayores probabilidades de acceder a un tratamiento más cercano a las recomendaciones estándar. Sería importante implementar estrategias que apunten a las dificultades que se advierten: tanto desde la mirada del control pediátrico, en la articulación entre los distintos niveles de atención o la calidad de las consultas pediátricas, como desde el rol de los actores de las instituciones tratantes, para favorecer la adherencia de las familias, facilitando mecanismos que garanticen el número y la continuidad necesaria de seguimiento con especialistas.
3. En relación con los cuidados iniciales del recién nacido con FLAP, de peso adecuado y de término, sin malformaciones asociadas, la alta frecuencia de uso de sonda nasogástrica en los primeros días de vida en estos niños es una práctica frecuente no coincidente con las recomendaciones internacionales basadas en la evidencia, que sólo la sugieren para casos excepcionales.

4. La práctica de LM es prevalente en los primeros días de vida de los niños nacidos con FLAP, sin embargo, sería necesario impulsar en los servicios de salud estrategias para que la población logre mantenerla en los meses siguientes, habida cuenta, los sobrados beneficios de la LM, en una población con mayor riesgo de presentar otitis a repetición (entre otras infecciones de vías alta superiores) o dificultad en el progreso de peso, situaciones que precisamente, la práctica adecuada de la LM previene. Esta tarea, recaerá principalmente en los equipos profesionales a cargo de los controles de salud del primer nivel de atención, en el marco de acompañamiento a las familias para la promoción de la LM.
  
5. En el grupo de niños con FLAP hay más niños con una alteración en el desarrollo madurativo, referido por los pediatras a sus madres, que entre sus hermanos sin malformación. Aunque no se encontró esta diferencia en cuanto al crecimiento físico, ambos indicadores resultan útiles para valorar en el mediano plazo, los resultados del tratamiento de rehabilitación de la fisura, puesto que evalúan el estado de salud del niño desde una óptica integral (a diferencia de las evaluaciones que sólo miden resultados estéticos) y constituyen una evaluación centrada en el niño -a diferencia de los instrumentos que miden calidad de vida, a través de cuestionarios a los padres, por ejemplo. La valoración sistemática y longitudinal del crecimiento físico y del desarrollo madurativo, compromete, tanto al pediatra como al equipo multidisciplinario de FLAP en el tratamiento integral del niño que nace con fisura.
  
6. **Reflexión final:** Los resultados del estudio ponen en evidencia la necesidad de profundizar en las causas que expliquen por qué algunos niños fisurados no acceden a una atención integral, interdisciplinaria y oportuna en el subsector público en Argentina. Es menester que el Ministerio de Salud, como órgano rector de las políticas sanitarias, de continuidad a la estrategia de trabajo en red, sistematice los protocolos de tratamiento, capacite a los profesionales en las instituciones tratantes, en articulación con los efectores de los otros niveles de atención; y garantice la disponibilidad de los recursos necesarios para todo ello.



Considerando la salud como un derecho y como un bien en sí mismo, optimizar el tratamiento en todo el abanico de las necesidades de la rehabilitación de un niño fisurado, constituye un paso más en la reducción de inequidades en la niñez.

## IX. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. RENAC- Red Nacional de Anomalías Congénitas. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Análisis epidemiológico sobre las anomalías congénitas en recién nacidos, registradas durante 2017 en la República Argentina. Buenos Aires; 2018.
2. Mcinnes RR, Michaud J. Developmental Biology : Frontiers for Clinical Genetics Gene / environment causes of cleft lip and / or palate. Clin Genet. 2002;(9):248–56.
3. Groisman B, Gili J, Liascovich R, Barbero P. Prevalence of Congenital Anomalies in Argentina and its Potential Impact on Health Services. Rev Argent Salud Publica. 2013;5(21):38–44.
4. Hartzell LD, Kilpatrick LA. Diagnosis and management of patients with clefts: A comprehensive and interdisciplinary approach. Otolaryngol Clin North Am. 2014;47(5):821–52.
5. Eppley BL, van Aalst JA, Robey A, Havlik RJ, Sadove AM. The Spectrum of Orofacial Clefting. Plast Reconstr Surg [Internet]. 2005;115(7):101e-114e. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006534-200506000-00038>
6. Spritz RA. The genetics and epigenetics of orofacial clefts. Curr Opin Pediatr. 2001 ; 13 (6) :556–60.
7. Mossey P, Littel J, Munger R DM. Cleft lip and palate. The Lancet.com. 2009;374:1773–85.
8. Equipo Multidisciplinario Integral Hospital Nacional Prof. Alejandro. Guía para la Atención de Pacientes con Fisuras Naso-Labio-Alveolo-Palatinas. Haedo; 2010.
9. Prescott NJ, Sue M. Folate and the face: Evaluating the evidence for the influence of folate genes on craniofacial development. Cleft Palate-Craniofacial J. 2002;39(3):327–31.
10. Chavez D, Velazco M SL. Relación entre los Niveles de Ácido Fólico , Vitamina B12 y Homocisteína Materna y los Defectos de Tubo Neural y Labio Hendido. Int J Morphol.

2008;26(4):905–14.

11. Blanco R, Colombo A, Pardo R, Suazo J. Maternal biomarkers of methylation status and non-syndromic orofacial cleft risk: a meta-analysis. *Int J Oral Maxillofac Surg* [Internet]. 2016;45(11):1323–32. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijom.2016.06.011>
12. Iacobazzi V, Infantino V, Castegna A, Andria G. Hyperhomocysteinemia: Related genetic diseases and congenital defects, abnormal DNA methylation and newborn screening issues. *Mol Genet Metab* [Internet]. 2014;113(1):27–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ymgme.2014.07.016>
13. Jahanbin A, Shadkam E, Miri HH, Shirazi AS, Abtahi M. Maternal Folic Acid Supplementation and the Risk of Oral Clefts in Offspring. *J Craniofac Surg* [Internet]. 2018;00(00):1. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00001665-9000000000-95606>
14. Vila Nova G, Wehby G, Queiros F, Chakraborty H, Félix T, et al. Periconceptional use of folic acid and risk of miscarriage – Findings of Oral Cleft Prevention Program in Brazil. *J Perinat Med*. 2013;41(4):461–6.
15. Wehby GL, Félix TM, Goco N, Richieri-Costa A, Chakraborty H, Souza J, et al. High dosage folic acid supplementation, oral cleft recurrence and fetal growth. *Int J Environ Res Public Health*. 2013;10(2):590–605.
16. De Regil L, Fernández Gaxiola A, Dowswell T, Peña J, De-Regil LM, Fernández-Gaxiola AC, et al. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2014 Oct 6 [cited 2018 Nov 30];10(10):1–135. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20927767>
17. Ministerio de Salud. Control preconcepcional, prenatal y puerperal [Internet]. Vol. 1. Buenos Aires; 2013. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000158cnt-g02.control-prenatal.pdf>

18. Organización Panamericana de la Salud. Informe de la reunión regional [Internet]. Fortificación de harinas con hierro, ácido fólico y vitamina B12. 2003 [cited 2019 Sep 1]. Available from: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34180>
19. Calvo E, Biglieri A. Impacto de la Fortificación con Ácido Fólico Sobre el Estado Nutricional en Mujeres y la Prevalencia de Defectos del Tubo Neural. *Arch Argent Pediatr*. 2008;106(6):492–8.
20. Wyszynski D, Duffy D BT. Maternal cigarette smoking and oral clefts. a meta-analysis. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 1997;34(3):206–10.
21. Lammer EJ, Shaw GM, Iovannisci DM, Van Waes J, Finnell RH. Maternal smoking and the risk of orofacial clefts: Susceptibility with NAT1 and NAT2 polymorphisms. *Epidemiology*. 2004;15(2):150–6.
22. Kallen K. Maternal smoking and orofacial clefts. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 1997;34(1):11–6.
23. Zhang B, Jiao X, Mao L, Xue J. Maternal cigarette smoking and the associated risk of having a child with orofacial clefts in China: A case-control study. *J Cranio-Maxillofacial Surg* [Internet]. 2011;39(5):313–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcms.2010.07.005>
24. Little J, Cardy A, Munger RG. Tobacco smoking and oral clefts: A meta-analysis. *Bull World Health Organ*. 2004;82(3):213–8.
25. Kummet CM, Moreno LM, Wilcox AJ, Romitti PA, Deroo LA, Munger RG, et al. Passive Smoke Exposure as a Risk Factor for Oral Clefts-A Large International Population-Based Study. *Am J Epidemiol*. 2016;183(9):834–41.
26. Department of Health and Human services. The Health Consequences of Smoking—50 Years of Progress A Report of the Surgeon General. *A Rep Surg Gen*. 2014;
27. Angulo Castro E, Acosta Alfaro L, Guadron\_Llanos A, Canizales Roman A, Gonzalez Ibarra

- F, I OR. Maternal Risk Factors Associated with the Development of Cleft Lip and Cleft Palate in Mexico: A Case-Control Study No Title. *Iran J Otorhinolaryngol*. 2017;29(4):189–95.
28. DeRoo LA, Wilcox AJ, Drevon CA, Lie RT. First-trimester maternal alcohol consumption and the risk of infant oral clefts in Norway: A population-based case-control study. *Am J Epidemiol*. 2008;168(6):638–46.
  29. Boyles AL, Deroo LA, Lie RT, Taylor JA, Jugessur A, Murray JC, et al. Maternal alcohol consumption, alcohol metabolism genes, and the risk of oral clefts: A population-based case-control study in Norway, 1996-2001. *Am J Epidemiol*. 2010;172(8):924–31.
  30. Leite ICG, Koifman S. Oral clefts, consanguinity, parental tobacco and alcohol use: a case-control study in Rio de Janeiro, Brazil. *Braz Oral Res [Internet]*. 2009;23(1):31–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19488469>
  31. DeRoo LA, Wilcox AJ, Lie RT, Romitti PA, Pedersen DA, Munger RG, et al. Maternal alcohol binge-drinking in the first trimester and the risk of orofacial clefts in offspring: a large population-based pooling study. *Eur J Epidemiol*. 2016;31(10):1021–34.
  32. Tettamanti L, Avantiaggiato A, Nardone M, Palmieri A, Tagliabue A. New insights in orofacial cleft: Epidemiological and genetic studies on Italian samples. *ORAL Implantol*. 2017;10(1):11–9.
  33. Sepúlveda Troncoso G, Palomino Zúñiga H, Cortés Araya, J. Discusión del artículo “ Prevalencia de fisura labiopalatina e indicadores de riesgo: Estudio de la población atendida en el Hospital Clínico Félix Bulnes de Santiago de Chile.” *Am J Public Health*. 2008;1:26–8.
  34. De Queiroz Correa Herkrath A, Herkrath F, Besa Rebelo M, Vianna Vettore M. Parental age as a risk factor for non-syndromic oral clefts: A meta-analysis. *J Dent*. 2012;40(1):3–14.
  35. Bille C, Skytthe A, Vach W, Knudsen LB, Andersen AMN, Murray JC, et al. Parent’s age and the risk of oral clefts. *Epidemiology*. 2005;16(3):311–6.

36. Berg E, Lie RT, Sivertsen A, Haaland ØA. Parental age and the risk of isolated cleft lip: A registry-based study. *Ann Epidemiol* [Internet]. 2015;25(12):942–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annepidem.2015.05.003>
37. Silva C, de Moraes-Pereira M, Bernardes de Queiros T, das Neves L. Can parental consanguinity be a risk factor for the occurrence of nonsyndromic oral cleft? *Early Hum Dev* [Internet]. 2019;135(May):23–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.06.005>
38. Sabbagh HJ, Hassan MHA, Innes NPT, Al Baik A, Mossey PA. Parental consanguinity and nonsyndromic orofacial clefts in children: A systematic review and meta-analyses. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2014;51(5):501–13.
39. Ingstrup KG, Liang H, Olsen J, Nohr EA, Bech BH, Wu CS, et al. Maternal bereavement in the antenatal period and oral cleft in the offspring. *Hum Reprod*. 2013;28(4):1092–9.
40. Carmichael S, Shaw G, Yang W, Abrams B, Lammer E. Maternal Stressful Life Events and Risks of Birth Defects. *Epidemiology*. 2007;18(3):356–61.
41. Carmichael S, Ma C, Tinker S, Rasmussen S, Shaw G. Maternal stressors and social support as risks for delivering babies with structural birth defect. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2014;24(8):338–44.
42. Yang J, Carmichael SL, Canfield M, Song J, Shaw GM. Socioeconomic status in relation to selected birth defects in a large multicentered US case-control study. *Am J Epidemiol*. 2008;167(2):145–54.
43. Pawluk MS, Campaña H, Rittler M, Poletta FA, Cosentino VR, Gili JA, et al. Individual deprivation, regional deprivation, and risk for oral clefts in Argentina. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2018;41:e110. Available from: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2017.v41/e110>
44. Escoffié-Ramirez M, Medina-Solís CE, Pontigo-Loyola AP, Acuña-González G, Casanova-

Rosado JF, Colome-Ruiz GE. Asociación de labio y/o paladar hendido con variables de posición socioeconómica: un estudio de casos y controles. *Rev Bras Saúde Matern Infant* [Internet]. 2010;10(3):323–9. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asx&AN=57192850&site=eds-live>

45. Lupo PJ, Danysh HE, Symanski E, Langlois PH, Cai Y, Swartz MD. Neighborhood-based socioeconomic position and risk of oral clefts among offspring. *Am J Public Health*. 2015;105(12):2518–25.
46. Hao Y, Tian S, Jiao X, Mi N, Zhang B, Song T, et al. Association of parental environmental exposures and supplementation intake with risk of nonsyndromic orofacial clefts: A case-control study in Heilongjiang Province, China. *Nutrients*. 2015;7(9):7172–84.
47. Yang W, Carmichael SL, Roberts EM, Kegley SE, Padula AM, English PB, et al. Residential Agricultural Pesticide Exposures and Risk of Neural Tube Defects and Orofacial Clefts Among Offspring in the San Joaquin Valley of California. *Am J Epidemiol*. 2014;179(6):740–8.
48. Thulstrup AM, Bonde JP. Maternal occupational exposure and risk of specific birth defects. *Occup Med (Chic Ill)*. 2006;56(8):532–43.
49. Suhl J, Romitti PA, Cao Y, Rocheleau CM, Burns TL, Conway K, et al. Maternal occupational cadmium exposure and nonsyndromic orofacial clefts. *Birth Defects Res*. 2018;110(7):603–9.
50. Garne E, Hansen AV, Morris J, Zaupper L, Addor MC, Barisic I, et al. Use of asthma medication during pregnancy and risk of specific congenital anomalies: A European case-malformed control study. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2015;136(6):1496-1502e7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaci.2015.05.043>
51. Skuladottir H, Wilcox A, McConaughy R, Vindenes H, Lie RT. First-trimester nonsystemic corticosteroid use and the risk of oral clefts in Norway. *Ann Epidemiol* [Internet].

2014;24(9):635–40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annepidem.2014.06.005>

52. Smarius B, Loozen C, Manten W, Bekker M, Pistorius L, Breugem C. Accurate diagnosis of prenatal cleft lip/palate by understanding the embryology. *World J Methodol* [Internet]. 2017;7(3):93–100. Available from: <http://www.wjgnet.com/2222-0682/full/v7/i3/93.htm>
53. Kim DW, Chung S-W, Jung H-D, Jung Y-S. Prenatal ultrasonographic diagnosis of cleft lip with or without cleft palate; pitfalls and considerations. *Maxillofac Plast Reconstr Surg* [Internet]. 2015;37(1):24. Available from: <http://www.jkamprs.com/content/37/1/24>
54. Campaña H, Ermini M, Aiello HA, Krupitzki H, Castilla EE, López-Camelo JS. Prenatal sonographic detection of birth defects in 18 hospitals from South America. *J Ultrasound Med*. 2010;29(2):203–12.
55. García MA, Imbachi L, Hurtado PM, Gracia GM, Zarante I. Detección ecográfica de anomalías congénitas en 76.155 nacimientos en las ciudades de Bogotá y Cali, en el periodo 2011-2012. *Biomédica* [Internet]. 2014;34(3):379–86. Available from: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/2259>
56. Stanley W, Villagrán D, Cardemil F. Artículo Ultrasonografía 3D en la evaluación del labio leporino. Serie clínica. *Rev Chil Obs Ginecol*. 2009;74(5):311–4.
57. Mailáth-Pokorny M, Worda C, Krampfl-Bettelheim E, Watzinger F, Brugger PC, Prayer D. What does magnetic resonance imaging add to the prenatal ultrasound diagnosis of facial clefts? *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2010;36(4):445–51.
58. Bäumlér M, Faure JM, Bigorre M, Bäumlér-Patris C, Boulot P, Demattei C, et al. Accuracy of prenatal three-dimensional ultrasound in the diagnosis of cleft hard palate when cleft lip is present. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2011;38(4):440–4.
59. CEN. Early care services for babies born with cleft lip and/or palate. *Cen* [Internet]. 2015; Available from: <http://europeanleft.org/wp-content/uploads/2016/02/CEN.pdf>
60. Hodgkinson PD, Brown S, Duncan D, Grant C, McNaughton A, Thomas P, et al. Management



of children with cleft lip and palate: A review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft lip and palate centre in the United Kingdom. *Fetal Matern Med Rev.* 2005;16(1):1–27.

61. Rey-Bellet C, Hohlfeld J. Prenatal diagnosis of facial clefts: Evaluation of a specialised counselling. *Swiss Med Wkly.* 2004;134(43–44):640–4.
62. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Prenatal counselling for congenital anomalies: a systematic review. *Prenat Diagn.* 2016;36(7):662–71.
63. James JN, Schlieder DW. Prenatal Counseling, Ultrasound Diagnosis, and the Role of Maternal-Fetal Medicine of the Cleft Lip and Palate Patient. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am* [Internet]. 2016;28(2):145–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.coms.2015.12.005>
64. Christensen K, Juel K, Herskind AM, Murray JC. Palate At Birth. 2004;(May):1–4.
65. Deelder JD, Breugem CC, De Vries IAC, De Bruin M, Mink Van Der Molen AB, Van Der Horst CMAM. Is an isolated cleft lip an isolated anomaly? *J Plast Reconstr Aesthetic Surg* [Internet]. 2011;64(6):754–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2010.10.018>
66. Chen YW, Philip Chen KT, Chang PH, Su JL, Huang CC, Lee TJ. Is otitis media with effusion almost always accompanying cleft palate in children?: The experience of 319 Asian patients. *Laryngoscope.* 2012;122(1):220–4.
67. Goudy S, Lott D, Canady J, Smith RJH. Conductive hearing loss and otopathology in cleft palate patients. *Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2006;134(6):946–8.
68. Órfão T, Cardoso V, Maia A, et al. Fenda palatina: Hipoacusia e patologia do ouvido médio dos 3 aos 4 anos. *Rev Port Otorrinolaringol e Cir Cérvico-Facial*; v 52, n 1 Março [Internet]. 2014;52(1):23–6. Available from: <http://journalsporl.com/index.php/porl/article/view/102>

69. Ruegg TA, Cooper ME, Leslie EJ, Ford MD, Wehby GL, Deleyiannis FWB, et al. Ear infection in isolated cleft lip: Etiological implications. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2017;54(2):189–92.
70. Lewis CW, Jacob LS, Lehmann CU. The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics.* 2017;139(5):e20170628.
71. Ministerio de salud. Guía Clínica AUGE: Fisura Labiopalatina. Minist Salud Pública Chile [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 30];3:1–97. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/guia-FisuraLabioPalatina-2015-CM.pdf>
72. Frederickson MS, Chapman KL, Hardin-Jones M. Conversational skills of children with cleft lip and palate: A replication and extension. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2006;43(2):179–86.
73. Bianchini PV, Gallardo MAF, Sánchez MLL, Palomino HM. Procesos de simplificación fonológica en niños con fisura labiovelopalatina intervenidos quirúrgicamente. *Rev CEFAC* [Internet]. 2011;13(4):593–8. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462011000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462011000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=en)
74. Kummer AW. Speech and Resonance Disorders Related to Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction: A Guide to Evaluation and Treatment. *Perspect Sch Issues.* 2014;15(2):57.
75. Nagarajan M, Sharbidre KG, Bhabad SH, Byrd SE. MR Imaging of the Fetal Face: Comprehensive Review. *RadioGraphics* [Internet]. 2018;38(3):962–80. Available from: <http://pubs.rsna.org/doi/10.1148/rg.2018170142>
76. Martínez Plaza A, Menéndez Núñez M, Martínez Lara I, Fernández Solís J, Gálvez Jiménez P, Monsalve Iglesias F. Avance maxilar en pacientes fisurados labio palatinos con distractor intraoral. *Rev Esp Cir Oral y Maxilofac.* 2013;37(3):123–31.
77. Gutiérrez Guerra I, Valenzuela Rivera O. Alteraciones de Número en Dentición de Pacientes entre 2 y 12 Años de Edad con Disrafias Labio Alvéolo Palatina Atendidos en la Unidad de

Odontopediatria del Hospital Regional Antofagasta, Chile TT - Dentition Number Alterations in Patients between 2 and. *Int j odontostomatol* [Internet]. 2014;8(3):481–90. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-381X2014000300025](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-381X2014000300025)

78. Vallino L, Zucker R, Napoli J. A Study of Speech, Language, Hearing, and Dentition in Children With Cleft Lip Only. *Cleft Palate–Craniofacial J*. 2008;45(5):485–94.
79. Sá J, Araújo L, Guimarães L, Maranhão S, Lopes G, Medrado A, et al. Dental anomalies inside the cleft region in individuals with nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2016;21(1):e48–52.
80. Schwartz JP, Somensi DS, Yoshizaki P, Reis LLS, Lauris R de CMC, Silva Filho OG da, et al. Prevalence of dental anomalies of number in different subphenotypes of isolated cleft palate. *Dental Press J Orthod* [Internet]. 2014;19(1):55–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2176-94512014000100055&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-94512014000100055&lng=en&tlng=en)
81. Wanderley R, Machado da Costa C, Vilar-de-Oliveira L, Soares F, Correia F. Prevalência de defeitos de esmalte em indivíduos portadores de fissuras labiopalatinas da Paraíba , Brasil. 2012;49(1):11–9.
82. Antonarakis GS, Palaska PK, Herzog G. Caries prevalence in non-syndromic patients with cleft lip and/or palate: A meta-analysis. *Caries Res*. 2013;47(5):406–13.
83. Costa B, De Oliveira Lima JE, Gomide MR, Da Silva Rosa OP. Clinical and Microbiological Evaluation of the Periodontal Status of Children with Unilateral Complete Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2003;
84. Wehby GL, Collet B, Barron S, Romitti PA, Ansley TN, Speltz M. Academic Achievement of Children and Adolescents With Oral Clefts. *Pediatrics* [Internet]. 2014;133(5):785–92. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-3072>

85. Persson M, Becker M, Conrad AL, Svensson H. Female and male differences in academic achievement in individuals with cleft: A population-based register study. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2018;55(2):196–203.
86. Collett BR, Wehby GL, Barron S, Romitti PA, Ansley TN, Speltz ML. Academic achievement in children with oral clefts versus unaffected siblings. *J Pediatr Psychol.* 2014;39(7):743–51.
87. Wehby GL, Collett BR, Barron S, Romitti P, Ansley T. Children with oral clefts are at greater risk for persistent low achievement in school than classmates. *Arch Dis Child.* 2015;100(12):1148–54.
88. Persson M, Becker M, Svensson H. Academic Achievement in Individuals With Cleft: A Population-Based Register Study. *Cleft Palate–Craniofacial J.* 2012;49(2):153–9.
89. Roach C. Biopsychosocial Issues in Cleft Lip and Palate. *Plast Surg Nurs [Internet].* 2016;36(1):28–30. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006527-201601000-00008>
90. Lorot-Marchand A, Guerreschi P, Pellerin P, Martinot V, Gbaguidi CC, Neiva C, et al. Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol [Internet].* 2015;79(7):1041–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.04.024>
91. Duarte GA, Ramos RB, Cardoso MC de AF. Métodos de alimentação para crianças com fissura de lábio e/ou palato: uma revisão sistemática. *Braz J Otorhinolaryngol [Internet].* 2016;82(5):602–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>
92. Shetty MS, Khan MB. Feeding considerations in infants born with cleft lip and palate. *APOS Trends Orthod [Internet].* 2016;6(1):49. Available from: <http://www.apospublications.com/text.asp?2016/6/1/49/173723>
93. Masarei A, Sell D, Habel A, Mars M, Sommerlad B, Wade A, et al. The Nature of Feeding in

Infants With Unrepaired Cleft Lip and/or Palate Compared With Healthy Noncleft Infants. *Cleft Palate–Craniofacial J.* 2007;44(3):321–8.

94. Kaye A, Thaete K, Snell A, Chesser C, Goldak C, Huff H. Initial nutritional assessment of infants with cleft lip and/or palate: Interventions and return to birth weight. *Cleft Palate–Craniofacial J.* 2017;54(2):127–36.
95. Merrow J. Feeding Management in Infants with Craniofacial Anomalies. *Facial Plast Surg Clin N Am.* 2016;24:437–44.
96. de Vries I, Breugem C, van der Heul A, Eijkemans M, Kon M, van der Molen A, et al. Prevalence of feeding disorders in children with cleft palate only: A retrospective study. *Clin Oral Investig.* 2014;18(5):1507–15.
97. Smedegaard L, Marxen D, Moes J, Glassou EN. Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *Cleft Palate–Craniofacial J.* 2008;45(6):628–32.
98. Pinola L. Atención del recién nacido. In: Universidad Nacional de La Plata, editor. *Rol del Odontólogo: atención en pacientes FLAP y malformaciones CMF.* 1st ed. La Plata: Edulp; 2013. p. 65–75.
99. Am G, Hooper L, Wc S, Reilly S, Kasem S, Reid J. Intervenciones alimentarias para el crecimiento y desarrollo de niños con labio leporino , fisura palatina o labio leporino y fisura palatina. Update. 2007;
100. World Health Organisation. Protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services [Internet]. World Health Organisation. Geneva; 2019. 1–136 p. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259386/9789241550086-eng.pdf?sequence=1>[http://www.who.int/elena/titles/full\\_recommendations/breastfeeding-support/en/](http://www.who.int/elena/titles/full_recommendations/breastfeeding-support/en/)<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/259386/1/9789241550086->

eng.pdf?ua=1%0Ahttp:

101. Reilly S, Reid J, Skeat J, Cahir P, Mei C, Bunik M. Protocolo clínico de la ABM n.º 17: Pautas para la lactancia en bebés con labio leporino, fisura palatina o ambas afecciones, revisado en 2013. *Med Lact Matern* [Internet]. 2014;9(4):349–53. Available from: <http://www.bfmed.org/Media/Files/Protocols/Cleft Lip and Palate.pdf>
102. Donovan K. Breastfeeding the Infant With Cleft Lip and Palate. *Infant, Child, Adolesc Nutr*. 2012;4(4):194–8.
103. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American Craniofacial Center. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2017;54(3):334–7.
104. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A Retrospective Study Identifying Breast Milk Feeding Disparities in Infants with Cleft Palate. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2018;1–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.05.008>
105. Britton KFM, McDonald SH, Welbury RR. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2011;12(5):250–5.
106. Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M. Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: A review. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2014;15(1):1–9.
107. Secretaría de Salud de México. *Prevención, Tratamiento, Manejo y Rehabilitación de Niños con Labio y Paladar Hendido*. 2006.
108. Guerrero-Abello P, Ariza-Araujo Y, Caycedo-García DJ, Pachajoa H. Necesidad de guías clínicas para el manejo integral de pacientes con labio paladar hendido. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2016;18(1):82–94. Available from: <http://caoni.be/index.php/revsaludpublica/article/view/41884>

109. Auslander M, Brown AS, Dalston RM, Elmendorf EN, Elster BA, Jones MC, et al. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2018;30(SUPPL.).
110. CENETEC M. Tratamiento ortopédico y quirúrgico del labio y paladar hendido en niños menores de 2 años de edad. Guía de evidencias y recomendaciones. Guía de práctica clínica. México. Mexico; 2017.
111. Instituto de Seguridad Social de Uruguay. Guía Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de la Fisura Labio Alveolo Palatina [Internet]. 2014 [cited 2018 Nov 30]. Available from: [https://www.bps.gub.uy/bps/file/13116/1/guia\\_clinica\\_fisura\\_labio\\_alveolo\\_palatina.pdf](https://www.bps.gub.uy/bps/file/13116/1/guia_clinica_fisura_labio_alveolo_palatina.pdf)
112. Academia Nacional de Medicina. Recomendaciones de la Red FLAP [Internet]. Available from: <http://www.epidemiologia.anm.edu.ar/wp-content/uploads/2018/02/Boletin-N-2-2017.pdf>
113. Murphy MT. Collaborative interdisciplinary agreements: A new paradigm in laboratory and specialist communication and patient care. *J Am Dent Assoc.* 2006;137(8):1164–7.
114. Austin AA, Druschel CM, Tyler MC, Romitti PA, West II, Damiano PC, et al. Interdisciplinary craniofacial teams compared with individual providers: Is orofacial cleft care more comprehensive and do parents perceive better outcomes? *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2010;47(1):1–8.
115. Khanchezar F, Moradi N, Tahmasebi Fard N, Latifi SM, Bassak Nejad S, Hosseini Beidokhti M. The Effect of Teamwork on Children With Cleft Lip and Palate and Their Mother’s Quality of Life. *Cleft Palate-Craniofacial J* [Internet]. 2019;105566561985374. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1055665619853749>
116. Tucker K. Cleft Lip and Palate: Cleft lip. *Plast Reconstr Surg.* 2010;74(6):857.
117. Wehby GL, Moreno LM. Oral clefts and wellbeing: A lifelong perspective and an agenda for comparative effectiveness research. *J Comp Eff Res.* 2014;3(1):23–8.

118. Ness AR, Wills AK, Waylen A, Al-Ghatam R, Jones TEM, Preston R, et al. Centralization of cleft care in the UK. Part 6: A tale of two studies. *Orthod Craniofac Res*. 2015;18:56–62.
119. Fitzsimons KJ, Mukarram S, Copley LP, Deacon SA, Van Der Meulen JH. Centralisation of services for children with cleft lip or palate in England: A study of hospital episode statistics. *BMC Health Serv Res [Internet]*. 2012;12(1):1. Available from: BMC Health Services Research
120. Stock NM, Anwar H, Sandy JR, Rumsey N. Centralization of cleft lip and palate services in the united kingdom: The views of adult “returners.” *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2018;55(5):676–81.
121. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española [Internet]*. Internet. [cited 2019 Dec 9]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=Q46DgdG>
122. Miller CK. Feeding issues and interventions in infants and children with clefts and craniofacial syndromes. *Semin Speech Lang*. 2011;32(2):115–26.
123. Zulauf C, Spinelli T, Rosenberg J. Advocating for the child: The role of pediatric psychology for children with cleft lip and/or palate. *Plast Surg Nurs*. 2018;38(3):114–20.
124. Lejarraga H. La atención pediátrica de pacientes crónicos: una práctica necesaria. *Arch Argent Pediatr [Internet]*. 2006;104(1):62–3. Available from: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752006000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752006000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
125. Alzain I, Batwa W, Cash A, Murshid Z. Cleft Lip and Palate: an overview. *Clin Cosmet Investig Dent*. 2017;9:53–9.
126. Suri S, Thompson B. A Modified Muscle-Activated Maxillary Orthopedic Appliance for Presurgical Nasoalveolar Molding in Infants With Unilateral Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate–Craniofacial J*. 2004;41(3):225–9.
127. 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;8(1):119–24. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-381X2014000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-381X2014000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
128. Papadopoulos MA, Koumridou EN, Vakalis ML, Papageorgiou SN. Effectiveness of pre-surgical infant orthopedic treatment for cleft lip and palate patients: A systematic review and meta-analysis. *Orthod Craniofacial Res.* 2012;15(4):207–36.
129. Jodeh D, Buller M, Rottgers S. The Impact of Presurgical Infant Orthopedics on Oronasal Fistula Rates Following Cleft Repair: A Meta-Analysis. *Cleft Palate Craniofacial J.* 2018;1(10):1–9.
130. Goodacre T, Swan MC. Cleft lip and palate: Current management. *Paediatr Child Health* (Oxford) [Internet]. 2012;22(4):160–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paed.2011.11.010>
131. Bordoni N, Escobar A, Castillo R. Crecimiento y desarrollo craneofacial anormales: anomalías craneofaciales. In: Editorial Panamericana, editor. *Odontología Pediátrica: la salud bucal del niño y el adolescente en el mundo actual.* 1 er. Buenos Aires; 2010. p. 1160.
132. Kinouchi N, Horiuchi S, Yasue A, Kuroda Y, Kawai N, Watanabe K, et al. Effectiveness of presurgical nasoalveolar molding therapy on unilateral cleft lip nasal deformity. *Saudi Med J.* 2018;39(2):169–78.
133. Gironés Camarasa B, García Dueñas C, Castilla Parrilla E, et al. Adherence to the treatment of pre surgical nasoalveolar molding in cleft lip and palate. *Cir Pediatr* [Internet]. 2018 Oct 17 [cited 2018 Nov 3];31(4):182–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30371030>
134. Bedón Rodríguez M, Villota Gonzalez L. Labio y paladar hendido: tendencias actuales en el manejo exitoso. *Arch Med.* 2012;12(1):107–19.

135. Sitzman TJ, Coyne SM, Britto MT. The burden of care for children with unilateral cleft lip: A systematic review of revision surgery. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2016;53(4):e84–94.
136. Soares de Ladeira P, Alonso N. Protocols in Cleft Lip and Palate Treatment: Systematic Review. *Plast Surg Int.* 2012;2012:1–9.
137. McIntyre JK, Sethi H, Schönbrunner A, Proudfoot J, Jones M, Gosman A. Number of Surgical Procedures for Patients With Cleft Lip and Palate From Birth to 21 Years Old at a Single Children’s Hospital. *Ann Plast Surg.* 2016;76(May):S205–8.
138. Valentova SS, Malina R. Primary Repair of Cleft Lip and Nose in the Neonatal Period. *Acta Medica Martiniana.* 2018;18(1):42–8.
139. Marcus JR, Allori AC, Santiago PE. Principles of Cleft Lip Repair: Conventions, Commonalities, and Controversies. *Plast Reconstr Surg.* 2017;139(3):764e-780e.
140. Sigler A. Protocolo para la planificación quirúrgica en las clínicas de labio y paladar hendidos en la zona noroeste de la República Mexicana. *Cir Plast Ibero-Latinoamericana.* 2017;43(3):313–25.
141. Tamashiro A. Fisura Labio Alvéolo Palatina. 1°. Arkadia, editor. Buenos Aires; 2011. 99–105.
142. Velázquez J, Berlanga F, Estrada H, et al. Prevención de las malformaciones postquirúrgicas en pacientes con labio y paladar hendidos. *Fundamentos y protocolo. Cirugía Plástica.* 2012;22(2):57–66.
143. Hosseinabad HH, Derakhshandeh F, Mostajeran F, Abdali H, Davari HA, Hassanzadeh A, et al. Incidence of velopharyngeal insufficiency and oronasal fistulae after cleft palate repair: A retrospective study of children referred to Isfahan Cleft Care Team between 2005 and 2009. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2015;79(10):1722–6.
144. Matthews Zúñiga F, Gatica J, Cartes-Velásquez R. Técnicas de injerto óseo alveolar en fisura labio alveolo palatina. Revisión de la literatura. *Rev Médica Electrónica [Internet].* 2015;488–501. Available from:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242015000500008&lang=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000500008&lang=pt)

145. Biazon J. Retrospective study of postoperative complications in primary lip and palate surgery. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(3):511–7.
146. Nirmala S, Saikrishna D. Dental concerns of children with cleft lip and palate- a review. *J Pediatr Neonatal Care*. 2018;8(4):172–8.
147. Chen JL, Messner AH, Curtin G. Newborn hearing screening in infants with cleft palates. *Otol Neurotol*. 2008;29(6):812–5.
148. Joint Committee on Infant Hearing. JCIH Position statement 2007 [Internet]. 2007 [cited 2018 Nov 18]. Available from: <http://www.jcih.org/>
149. Kuttenger J, Ohmer JN, Polska E. Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *Int J Oral Maxillofac Surg* [Internet]. 2010;39(3):214–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijom.2009.12.013>
150. Agencia Nacional de Discapacidad. Cómo obtener el Certificado Único de Discapacidad (CUD) [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 15]. Available from: <https://www.argentina.gob.ar/como-obtener-el-certificado-unico-de-discapacidad-cud>
151. Briolotti A. Educando a los padres argentinos: un análisis a través de los manuales de puericultura de Aráoz Alfaro y Garrahan. *Av del Cesor* [Internet]. 2016;13(15):39–60. Available from: <http://web2.rosario-conicet.gov.ar/ojs/index.php/AvancesCesor/article/view/v13n15a02>
152. Braga ML, Tarantino MG. La comunicación en pediatría: niñas, niños y adolescentes, sujetos de derecho TT - Communication in pediatrics: children and adolescents, subjects of right. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2011;109(1):36–41. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2011/v109n1a09.pdf>
153. Pasamonik G. Health, Childhood and Adolescence: Health Care in Homeless Children and

Adolescents in the City of Buenos Aires. :257–66.

154. Altamirano F, Arcusin J, Pasamonic J, Pignata N, Pojomovsky J, Riterman F, et al. El derecho a la salud: asistencia y juridicidad en la atención de niños, niñas y adolescentes en situación de calle TT - Right to health care: Assistance and lawfulness in the attention of children and adolescents. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2004;102(3):220–9. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2004/A3.220-229.pdf>
155. Boggiano E. ¿ Estamos satisfechos ? 2004;102(1):2–4.
156. Ministerio de Salud y Desarrollo. Controles de salud [Internet]. Crecer con salud. 2018 [cited 2019 Sep 30]. p. 1. Available from: <https://www.argentina.gob.ar/salud/crecerconsalud/primermes/controlesdesalud>
157. Oliveira Campos MA de, Pereira IC. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. Rev Bras Enferm. 2013;66(spe):158–64.
158. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud de la Nación. Cuidando al bebé [Internet]. 2009 [cited 2019 Sep 15]. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000264cnt-s09-cuidando-el-bebe-eq-salud.pdf>
159. Ministerio de Salud. Evaluación del estado nutricional de niñas, niños y embarazadas mediante antropometría [Internet]. Buenos Aires; 2009. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000256cnt-a07-manual-evaluacion-nutricional.pdf>
160. Minsiterio de Salud. Guías Alimentarias para la Población Infantil [Internet]. 2010. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000319cnt-A04-guias-alimentarias-pob-inf-equipos.pdf>
161. Gutson K, San Román NC, Crea V, Enseñat V, Grosskopf B, Lejarraga C, et al. Guía para el seguimiento del desarrollo infantil en la práctica pediátrica. Arch Argent Pediatr.

2017;115(3):S53–62.

162. Álvarez Gómez MJ, Soria Aznar J, Galbe Sánchez-Ventura J. Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de atención primaria: Revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en navarra. *Pediatr Aten Primaria*. 2009;11(41):65–87.
163. Nelson HD, Nygren P, Walker M, Panoscha R. Erratum: Screening for speech and language delay in preschool children: Systematic evidence review for the US Preventive Services Task Force (*Pediatrics* (2006) 117, (e298-e319)). *Pediatrics*. 2006;117(6):2336–7.
164. Canadian Task Force. Recommendations on screening for developmental delay. *CMAJ* [Internet]. 2016;188(8):579–87. Available from: <http://www.cmaj.ca/content/cmaj/188/8/579.full.pdf>
165. Siu AL. Screening for speech and language delay and disorders in children aged 5 years or younger: Us preventive services task force recommendation statement. *Pediatrics*. 2015;136(2):e474–81.
166. Pascucci M, Lejarraga H, Kelmansky D, Alvarez M, Boullon M, Breiter P, et al. Validación de la prueba nacional de pesquisa de trastornos del desarrollo psicomotor en niños menores de 6 años. *Arch Argent Pediatr*. 2002;100(5):374–85.
167. Questionnaire S. ASQ-3: validación del Cuestionario de Edades y Etapas para la detección de trastornos del neurodesarrollo en niños argentinos. *Arch Argent Pediatr*. 2018;116(1):7–13.
168. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil [Internet]. [cited 2019 Aug 28]. p. 2. Available from: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000843cnt-iodi.pdf>
169. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Criterios para la aplicación del Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI) [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 28]. p. 48. Available from: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001082cnt->

guia-iodi-dic-2017.pdf

170. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Calendario Nacional de vacunación [Internet]. Internet. 2019 [cited 2019 Sep 15]. p. 1. Available from: [http://www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000001210cnt-2018-10\\_calendario-nacional-vacunacion.pdf](http://www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000001210cnt-2018-10_calendario-nacional-vacunacion.pdf)
171. Lombardo-Aburto E. The intervention of the pediatrician in the child with cleft lip and palate. *Acta Pediatr Mex.* 2017;38(4):267–73.
172. McLaughlin M. Speech and language delay in children. *Am Fam Physician* [Internet]. 2011;83(10):1183-1188 6p. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=104900870&site=ehost-live>
173. Cano JCF, Calvo ML, Zamora NR, Anguita MEÁ, De La Paz MG, Yañez SB, et al. Modelo de atención y clasificación de «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(3):224–32.
174. SUMAR Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Programa SUMAR, Reporte de Gestión 2018 [Internet]. 2018 [cited 2019 Dec 9]. Available from: <http://www.msal.gov.ar/sumar/images/stories/pdf/rg-8-2018.pdf>
175. Cetrángolo O. Financiamiento Fragmentado, Cobertura Desigual y Falta de Equidad en el Sistema de Salud Argentino. *Rev Econ Polit Bs As.* 2014;8(13):145–83.
176. Representacion OPS\_OMS Argentina. Transformando los servicios de salud hacia redes integradas [Internet]. Buenos Aires; 2017. Available from: [http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34027/9789507101281\\_spa.pdf](http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34027/9789507101281_spa.pdf)
177. Arce HE. Organización y financiamiento del sistema de salud en la Argentina. *Med.* 2012;72(5):414–8.

178. Bello M. Sistema de salud de Argentina. *Salud Publica Mex.* 2011;53(2):96–108.
179. Minsiterio de Salud y Desarrollo. Observatorio Federal de Recursos Humanos en Salud [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 29]. Available from: <https://www.argentina.gob.ar/salud/observatorio>
180. Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nacion. Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia [Internet]. *Argentina.gov.ar.* 2018 [cited 2019 Sep 30]. p. 1. Available from: <https://www.argentina.gob.ar/salud/dinamia>
181. Landini F. Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. *Cad Saúde Pública, Rio Janeiro.* 2014;30(2):231–44.
182. Comes Y, Solitario R, Garbus P, Mauro M, Czerniecki S, Vázquez A, et al. El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. *Anu Investig Fac Psicol UBA.* 2006;XIV:201–9.
183. Cassell CH, Daniels J, Meyer RE. Timeliness of primary cleft lip/palate surgery. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2009;46(6):588–97.
184. Cassell CH, Strassle P, Mendez DD, Lee KA, Krohmer A, Meyer RE, et al. Barriers to care for children with orofacial clefts in North Carolina. *Birth Defects Res Part A - Clin Mol Teratol.* 2014;100(11):837–47.
185. Smillie I, Yong K, Harris K, Wynne DM, Russell CJH. Socioeconomic influence on orofacial cleft patient care. *Scott Med J.* 2015;60(2):70–4.
186. Capriati J, Abriata M, Anciola J, Barbieri M, Centurión E, Alejandro OM, et al. Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Enfermedades Genéticas Monogénicas y. 1st ed. Libro CA del, editor. Buenos Aires; 2008. 18 p.
187. MInisterio de Salud y Desarrollo Social. Registro Nacional de Investigaciones en Salud [Internet]. [cited 2019 Jul 13]. Available from: [https://datos.gob.ar/dataset/salud-registro-nacional-investigaciones-salud-renis/archivo/salud\\_1db00660-6e24-437f-97a3-](https://datos.gob.ar/dataset/salud-registro-nacional-investigaciones-salud-renis/archivo/salud_1db00660-6e24-437f-97a3-)

3fe2edcf967c

188. Bennun RD, Langsam AC. Long-term results after using dynamic presurgical nasoalveolar remodeling technique in patients with unilateral and bilateral cleft lips and palates. *J Craniofac Surg.* 2009;
189. Bennun RD, Perandones C, Sepliarsky VA, Chantiri SN, Ulfe Aguirre M, Dogliotti PL. Nonsurgical correction of nasal deformity in unilateral complete cleft lip: A 6-year follow-up. *Plast Reconstr Surg.* 1999;
190. Bennun RD, Harfin JH. Bilateral Cleft Lip and Palate, With Facial Dysplasia. *J Craniofac Surg.* 2018;29(6):1441–4.
191. Mogliani M. Doce años de la creación del Centro de referencia y contrarreferencia nacional para el tratamiento de niños con fisura labio nasoalveolopalatina y malformaciones asociadas. *Rev Arg Cir Plast.* 2013;19(4):108–11.
192. Attene M, Buscaglia R, Eguiguren S, Nalda F, Pinola L, Scheck D et al. Diseño y Organización de una Red de Servicios de Rehabilitación de Población con Fisuras labio palatinas. *Rev Asoc Argentina Ortopedia de los Maxilares.* 2010;1:29–37.
193. Andrade J, Chuit R, Consoli N, Trigo G, Vallejo R, Nalda F, et. aL. Análisis Epidemiológico de 970 pacientes con fisuras labio alveolo palatina con tratamiento prequirúrgico. *Bol Acad Nac Med B Aires.* 2009;87(2):261–7.
194. Groisman B, Bidondod M, Barbero P, Liascovich R. La Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC): objetivos ampliados de la vigilancia. *Arch Argent Pediatr.* 2016;114(04):1–3.
195. Sabignoso M. Lecciones aprendidas y desafíos futuros bajo nuevos esquemas de gestión de la salud en la Argentina: la experiencia conjunta Plan Nacer y Programa SUMAR del Ministerio de Salud de la Nación y Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de La Plata. 2014.



196. Cassinelli A, Pauselli N, Piola A, Martinelli C, Alves de Azeved JL, Bidondo MP, et al. Red nacional para la atención de niños/as con fisuras orales: organización, funcionamiento y primeros resultados. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2018;116(1):e26–33. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2018/v116n1a14.pdf>
197. Rothman K, Greenland S, Lash T. Case-control studies. In: PA: Lippincott Williams & Wilkins., editor. Modern Epidemiology. 3 rd. Philadelphia; 2008. p. 11–127.
198. Indec. Encuesta Permanente de Hogares [Internet]. INDEC. Instituto Nacional de Estadística y Censos. 2019 [cited 2019 Sep 15]. p. 33. Available from: [tps://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/menusuperior/eph/EPH\\_registro\\_t318.pdf](tps://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/menusuperior/eph/EPH_registro_t318.pdf)
199. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Sistema Informático Perinatal para la Gestión (SIP-G) Indicadores básicos 2017 República Argentina [Internet]. Buenos Aires; 2018. Available from: [tps://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/menusuperior/eph/EPH\\_registro\\_t318.pdf](tps://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/menusuperior/eph/EPH_registro_t318.pdf)
200. Seid M, Opiari-Arrigan L, Gelhard LR, Varni JW, Driscoll K. Barriers to Care Questionnaire: Reliability, Validity, and Responsiveness to Change Among Parents of Children With Asthma. Acad Pediatr [Internet]. 2009;9(2):106–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2008.12.003>
201. Sivertsen Å, Wilcox AJ, Skjærven R, Vindenes HA, Åbyholm F, Harville E, et al. Familial risk of oral clefts by morphological type and severity: Population based cohort study of first degree relatives. Bmj. 2008;336(7641):432–4.
202. Guyot A, Soupre V, Vazquez M, Garel C, Gonzales M, Marlin S, et al. Diagnostic anténatal des fentes labiales avec ou sans fente palatine : étude rétrospective et revue de la littérature Prenatal diagnosis of cleft lip with or without cleft palate : 2013;
203. Villalba M, Campaña H, Scala S, Pawluk M, López-Camelo J. Riesgo de anomalías congénitas en grupos étnicos de Sudamérica. Rev Argentina Antropol Biológica. 2015;17(1).
204. Pawluk MS, Campa H, Gili JA, Gim LG, Villalba I, Scala SC, et al. Determinantes sociales

- adversos y riesgo para anomalías congénitas seleccionadas. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2014;112(3). Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n3a04.pdf>
205. Ministerio de Desarrollo Social-UNICEF. Encuesta Condiciones de vida [Internet]. 2015. Available from: <https://www.desarrollosocial.gob.ar/wp-content/uploads/2015/07/3.-Encuesta-Sobre-Condiciones-de-Vida1.pdf>
206. Inkelas M, Schuster MA, Olson LM, Park CH, Halfon N. Continuity of primary care clinician in early childhood. Pediatrics. 2004;113(6 II):1917–25.
207. Grow JL, Lehman JA. A local perspective on the initial management of children with cleft lip and palate by primary care physicians. Cleft Palate-Craniofacial J. 2002;39(5):535–40.
208. Cechetti Vaz E, Collet N, Cursino E, Forte Delano Soares F, Carvalho Santos N, Reichert G, et al. Challenges in Primary Care Regarding Children and Adolescents With Chronic Conditions in Brazil. Qual Health Res. 2019;
209. Rodd HD, Clark EL, Stern MR, Baker SR. Failed attendances at hospital dental clinics among young patients with cleft lip and palate. Cleft Palate-Craniofacial J. 2007;44(1):92–4.
210. Lynn J V., Ranganathan K, Bageris MH, Hart-Johnson T, Buchman SR, Blackwood RA. Sociodemographic predictors of missed appointments among patients with cleft lip and palate. Cleft Palate-Craniofacial J [Internet]. 2018;55(10):1440–6. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665618764739>
211. Burg ML, Chai Y, Yao CA, Magee W, Figueiredo JC. Epidemiology, etiology, and treatment of isolated cleft palate. Vol. 7, Frontiers in Physiology. 2016.
212. Habel A, Elhadi N, Sommerlad B, Powell J. Delayed detection of cleft palate: An audit of newborn examination. Arch Dis Child. 2006;91(3):238–40.
213. Mossey PA, Shaw WC, Munger RG, Murray JC, Murthy J, Little J. Global oral health inequalities: challenges in the prevention and management of orofacial clefts and potential

solutions. *Adv Dent Res.* 2011;23(2):247–58.

214. Abbott MM, Kokorowski PJ, Meara JG. Timeliness of surgical care in children with special health care needs: Delayed palate repair for publicly insured and minority children with cleft palate. *J Pediatr Surg* [Internet]. 2011;46(7):1319–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2010.10.002>
215. Arneja JS, Mitton C. Ambulatory cleft lip surgery: A value analysis. *Can J Plast Surg.* 2013;21(4):213–6.
216. Kantar RS, Cammarata MJ, Rifkin WJ, Plana NM, Diaz-Siso JR, Flores RL. Outpatient versus Inpatient Primary Cleft Lip and Palate Surgery: Analysis of Early Complications. *Plast Reconstr Surg.* 2018;141(5):697e–706e.
217. Dogliotti PP. Tratamiento de los niños con fisura labio-alvéolo palatina. *Med Infant* [Internet]. 2005; XII(1):49–53. Available from: <http://www.medicinainfantil.org.ar/>
218. Villanueva L, Aufgang R. Tratamiento de la fisura de paladar. *Rev Hosp Niños de Buenos Aires.* 2011;53(240):6–9.
219. Dalben GDS, Costa B, Gomide MR, Neves LT Das. Breast-Feeding and Sugar Intake in Babies with Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2018;40(1):84–7.
220. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Encuesta Nacional de Lactancia Materna 2017 [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <http://www.msal.gov.ar/plan-reduccion-mortalidad/boletin/lactancia/noti1.php>.
221. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Hospital Amigo de la Madre y el Niño [Internet]. Boletín. 2018 [cited 2019 Oct 14]. Available from: <http://www.msal.gov.ar/plan-reduccion-mortalidad/boletin/lactancia/noti2.php>
222. Jodeh DS, Buller M, Rottgers SA. The Impact of Presurgical Infant Orthopedics on Oronasal Fistula Rates Following Cleft Repair: A Meta-Analysis. *Cleft Palate Craniofac J.* 2019;56(5):576–85.

223. Sandy JR. Making a difference for children born with a cleft in the UK. *J Orthod*. 2019; 1-4.
224. Matthews JLK, Oddone-Paolucci E, Harrop RA. The epidemiology of cleft lip and palate in Canada, 1998 to 2007. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2015;52(4):417–24.
225. Kang SL, Narayanan CS, Kelsall W. Mortality among infants born with orofacial clefts in a single cleft network. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2012;49(4):508–11.
226. Halfon N, Regalado M, Sareen H, Inkelas M, Reuland C, Glascoe F, et al. Assessing development in the pediatric office. *Pediatrics* [Internet]. 2004;113(6 II):1926–33. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106611928&site=ehost-live%0Ahttp://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L38697948%0Ahttp://sfx.aub.aau.dk/sfxaub?sid=EMBASE&issn=00314005&id=doi:&atitle=Assessing+de>
227. Gobierno de Santa Fe-Salud. Instrumento de Observación Infantil [Internet]. [cited 2019 Aug 29]. p. 1. Available from: <https://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/226461/>
228. Miranda LP, Resegue R, Figueiras AC de M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria TT - Children and adolescents with developmental disabilities in the pediatric outpatient clinic. *J pediatr (Rio J)* [Internet]. 2003;79(supl.1):S33–42. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000700005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000700005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
229. Ministerio de Salud y Desarrollo Social - Dirección de Control de Enfermedades Inmunoprevenibles. Coberturas de Vacunación por Jurisdicción, Calendario Nacional de Vacunación 2009-2018 [Internet]. 2019. Available from: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000001456cnt-2019->

07\_coberturas-vacunacion-por-jurisdiccion-2009-2018.pdf

230. Administración Nacional de Seguridad Social-Anses. Asignación Universal por Hijo [Internet]. 2019 [cited 2019 Aug 29]. Available from: <https://www.anses.gob.ar/asignacion-universal-por-hijo>
231. UNICEF, ANSES, Ministerio de Desarrollo Social, Consejo de Políticas Sociales. Análisis y propuesta de mejoras de la Asignación Universal por Hijo [Internet]. Buenos Aires; 2017. Available from: [https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org/argentina/files/2018-04/inclusion\\_AUH\\_WEB2018.pdf](https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org/argentina/files/2018-04/inclusion_AUH_WEB2018.pdf)
232. Marques I, Nackashi J, Borgo H, et al. Longitudinal study of growth of children with unilateral cleft-lip palate from birth to two years of age. *Cleft Palate Craniofac J*. 2009;46(6):603–9.
233. Miranda GS, Marques IL, De Barros SP, Arena EP, De Souza L. Weight, length, and body mass index growth of children under 2 years of age with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2016;53(3):264–71.
234. Montagnoli LC, Barbieri MA, Bettiol H, Marques IL, De Souza L. Growth impairment of children with different types of lip and palate clefts in the first 2 years of life: A cross-sectional study. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(6):461–5.
235. da Silva Freitas R, Lopes-Grego AB, Dietrich HLD, Cerchiari NR de M, Nakakogue T, Tonocchi R, et al. Weight Gain in Children with Cleft Lip and Palate without Use of Palatal Plates. *Plast Surg Int*. 2012;2012:1–4.
236. Amstalden-Mendes LG, Magna LA, Gil-da-Silva-Lopes VL. Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: Feeding orientation and evolution of weight gain in a nonspecialized Brazilian hospital. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2007;44(3):329–34.
237. Zarate Y, Martin L, Hopkin R, Bender P, Zhang X, Saal H. Evaluation of growth in patients with isolated cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics*. 2010;125(3).

238. Blumenfeld A, Carrizo Olalla J, D'Angelo S, et al. Retraso del desarrollo del lenguaje en niños de 24 meses en un centro de salud en la Ciudad de Buenos Aires. *Arch Argent Pediatr*. 2018;116(4):242–7.
239. Rajchanovska D, Ivanovska BZ. The impact of demographic and socio-economic conditions on the prevalence of speech disorders in preschool children in Bitola. *Srp Arh Celok Lek*. 2015;143(3–4):169–73.
240. Dollaghan CA, Campbell TF, Paradise JL, Feldman HM, Janosky JE, Pitcairn DN, et al. Maternal Education and Measures of Early Speech and Language. *J Speech, Lang Hear Res* [Internet]. 1999 Dec [cited 2019 Aug 16];42(6):1432–43. Available from: <http://pubs.asha.org/doi/10.1044/jslhr.4206.1432>
241. Zubrick SR, Taylor CL, Rice ML, Slegers DW. Late language emergence at 24 months: An epidemiological study of prevalence, predictors, and covariates. *J Speech, Lang Hear Res*. 2007;50(6):1562–92.
242. Downey DB. Number of siblings and intellectual development: The resource dilution explanation. *Am Psychol*. 2001;56(6):497–504.
243. Shevell M, Majnemer A, Platt RW, Webster R, Birnbaum R. Developmental and functional outcomes at school age of preschool children with global developmental delay. *J Child Neurol*. 2005;20(8):648–54.
244. da Silva CM, Locks A, Carcereri DL, da Silva DGV. School in health promotion for children with cleft lips and palates. *Texto e Context Enferm*. 2013;22(4):1041–8.
245. Pedersen MS, Wehby GL, Pedersen DA, Christensen K. Long-term effects of oral clefts on health care utilization: a sibling comparison. *Eur J Heal Econ*. 2015;16(6):603–12.
246. Lejarraga H, Kelmansky DM, Passucci MC, Masautis A, Insua I, Lejarrag C, et al. Evaluación del desarrollo psicomotor del niño en grupos de población como indicador positivo de salud. *Arch Argent Pediatr*. 2016;114(1):23–9.

247. Lejarraga H. Genética del desarrollo y la conducta. Arch Argent Pediatr. 2010;108(4):331–6.
248. Levín M. Impacto Del Vinculo Madre-Hijo En El Desarrollo Infantil. Aportes de la Teoría del Apego. 2010;284–6.
249. Speltz M, Endriga M, Fisher P, Mason C. Early predictors of attachment in infants with cleft lip and palate. Child Dev. 1997;68(1):12–25.
250. Manterola C, Otzen T. Los Sesgos en Investigación Clínica. Int J Morphol. 2015;33(3):1156–64.
251. Pless C, Pless B. How well they remember. Arch Pediatr Adolesc Med. 1995;149:553-558.
252. D’Souza-Vazirani D, Minkovitz C, Strobino D. Validity of maternal report of acute health care use for children younger than 3 years. Arch Pediatr Adolesc Med. 2005;159(2):167–72.

**ANEXO 1: Texto del telefonograma:**

“Buenos días, Sra..... Nos contactamos del Centro Nacional de Genética Médica (ANLIS- Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación), para hacerle unas preguntas sobre la salud de su hijo/a y la experiencia como familia, en el acceso al tratamiento de su hijo con FLAP. El fin es incluirla en la investigación que estamos realizando sobre este tema. Le agradeceríamos nos llame al 0-800 444- 2111, para corroborar un número de teléfono de contacto, de lunes a viernes de 9 a 13 y de 14 a 16 horas. Preguntar por Agustina o Cristina, muchas gracias”.





- Sin instrucción
- Primario incompleto
- Primario completo
- Secundario incompleto
- Secundario completo
- Terciario o universitario Incompleto
- Terciario o universitario completo

**8. El papá de XX, ¿hasta qué grado/año cursó en la escuela?**

- Sin instrucción
- Primario incompleto
- Primario completo
- Secundario incompleto
- Secundario completo
- Terciario o universitario Incompleto
- Terciario o universitario completo

Con respecto al embarazo de XX...

- |   |    |    |
|---|----|----|
| <b>9. ¿Se hizo controles del embarazo?</b>                                | SI | NO |
| <b>10. ¿Hizo al menos 5 controles prenatales?</b>                         | SI | NO |
| <b>11. ¿Comenzó el control del embarazo antes del 3° mes de embarazo?</b> | SI | NO |
| <b>12. ¿Le hicieron ecografías?</b>                                       | SI | NO |

→ Si responde que sí en 12:

- |  |    |    |
|--|----|----|
| <b>12.1 ¿Le hicieron 2 o más ecografías?</b>                       | SI | NO |
| <b>12.2 ¿Le dieron el diagnóstico de la fisura en el embarazo?</b> | SI | NO |

Nacimiento

**13. ¿Dónde nació XX ?** ..... (se corrobora dato de base de datos del Registro de la Red Flap)

**14. ¿Al nacer, o en los primeros días, le pusieron a XX una sonda nasogástrica? (Una sonda en la nariz para alimentarlo)**

SI NO  
15. ¿Usó la placa? SI NO

→ Si responde que sí en 15:

15.1. ¿A qué edad le pusieron la placa? .....

16. ¿Tomó pecho? (Ya sea directamente poniéndolo al seno materno, o extrayéndose leche y dándosela con la ayuda de biberón)

SI NO

→ Si responde que sí en 16:

16.1. ¿Hasta cuándo? .....días/meses

16.2. ¿Tomó pecho exclusivo? SI NO

→ Si responde que sí en 16.1:

16.2. ¿Hasta cuándo? ..... días/meses

Atención de la fisura, inicio del tratamiento

17. ¿Cuándo lo empezó a atender específicamente el equipo de FLAP? (A qué edad del niño)

17.1. Odontología .....días

17.2. Fonoaudiología .....días

17.3. Cirugía .....días

18. ¿En qué institución lo asisten por la fisura? .....

(se corrobora con los datos del Registro de la Red Flap)

→ Para los que se atienden en una institución diferente de aquella donde nacieron, o el tratamiento de FLAP comenzó días después del alta al nacimiento:

19. ¿Cómo consiguió el turno?

-Lo sacó la familia

-Se lo dieron en la institución donde nació

**20. (para todos) En las siguientes consultas, ¿quién saca el turno?**

-Lo saca la familia

-Se lo dan en la institución

**21. ¿Actualmente, está en seguimiento? (“Lo está viendo... tiene turno/fecha para próxima consulta.”)**

<b>21.1. Odontología</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
<b>21.2. Fonoaudiología</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
<b>21.2. Cirugía</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>

Modalidad de consulta (al menos en el primer año de tratamiento.)

**22. F/O/C lo ven /veían *habitualmente*, en el mismo lugar/hospital?** SI NO

**23. F/O/C lo ven /veían *habitualmente*, en el mismo día?** SI NO

**24. F/O/C lo ven /veían *habitualmente*, juntas, en el mismo momento de consulta?**  
SI NO

Otras especialidades

**25. Tuvo XX al menos una consulta con:**

**25.1. Psicología** SI NO

**25.2. Trabajo Social (la asistente social)** SI NO

**25.3. Genética (es el especialista en genética es el que estudia las enfermedades y los antecedentes familiares)**

SI NO

**25.4. ORL (el especialista de nariz, garganta y oídos)** SI NO

Barreras para la atención de FLAP

**26. ¿Cuánto tiempo tarda habitualmente en llegar desde su casa hasta el hospital donde se asiste para FLAP?**

(Se considera lo que refiera como más frecuente)

.....minutos/horas

**27. ¿De qué manera llega habitualmente al lugar de atención**

(Se considera lo que refiera como más frecuente)

-Va sólo caminando

-Transporte propio

-El estado le provee el transporte

-Transporte público

→ Si responde transporte público:

**27-1- ¿Cuántos medios toma?**

-Un colectivo

-Un tren

-Remis

-Más de un medio

Tratamiento quirúrgico

**28. ¿Se realizó la primera cirugía?**

SI

NO

→ Si responde que sí:

**28.1. ¿Qué día se operó, o qué edad tenía XX?** .....

**28.2 ¿Se realizó la segunda cirugía?**

SI

NO

→ Si responde que sí:

**28.3. ¿Qué día se operó, o qué edad tenía XX?** .....

Controles de salud pediátricos

**29. ¿Tiene XX los controles de salud pediátricos al día?**

SI

NO

**30. ¿Cuándo fue el último control de salud) (Qué día o qué edad tenía XX cuando se controló la última vez)**

.....meses.

**31. ¿Dónde realizan el control de salud?**

-Hospital donde se asiste por FLAP

-Otro hospital

-Centro de salud (público) cercano a su casa

-Consultorio privado

-Otros (aclarar).....

**32. ¿Habitualmente lo realizan en el mismo lugar?** SI NO

**33. En los controles, ¿el pediatra le mide el peso y la talla?** SI NO

**34. En los controles, ¿el pediatra lo percentila?** (*“Se fijan en una tabla para ver si crece de acuerdo con la edad”*)

SI NO

**35. ¿Cómo le han dicho que está el crecimiento de XX?**

-Peso adecuado

-Bajo peso

-Sobrepeso

-Talla adecuada

-Baja talla

**36. ¿Tiene XX las vacunas completas?** SI NO

**37. ¿Alguna vez el pediatra le hizo alguna prueba para evaluar el desarrollo madurativo?**

(*“Alguna prueba para evaluar si el niño hace las cosas habituales de su edad, como caminar, hablar, jugar con otros niños, etc.”*)

SI NO

**38. ¿Alguna vez el pediatra le dijo si XX tenía alguna alteración del desarrollo madurativo?**  
(*“Si no hace, o le cuesta hacer las cosas típicas de los niños de su edad”*)

SI NO

## **Cuestionario 2: PREGUNTAS para el HERMANO SIN FLAP (conviviente de 2 +/- años)**

**1. Edad: .....**

**2. Sexo.....**

**3. ¿Realiza XX controles de salud pediátricos habitualmente?** SI NO

**4. ¿Cuándo fue el último control de salud?** (*Qué día o qué edad tenía XX cuando se controló la última vez*) .....

**5. ¿Dónde realizan habitualmente el control de salud?**

-En el mismo lugar donde hace los controles el hermano con FLAP

-Otro hospital

-Centro de salud (público) cercano a su casa

-Consultorio privado

-Otros (aclarar)

**6. ¿Habitualmente lo realizan en el mismo lugar?** SI NO

**7. En los controles, ¿el pediatra le mide el peso y la talla?** SI NO

**8. En los controles, ¿el pediatra lo percentila?**

*("Se fijan en una tabla para ver si crece de acuerdo con la edad")*

SI NO

**9. ¿Cómo le han dicho que está el crecimiento de XX?**

-Peso adecuado

-Bajo peso

-Sobrepeso

-Talla adecuada

-Baja talla

**11. ¿Tiene las vacunas completas?** SI NO

**12. ¿Alguna vez el pediatra le hizo a XX alguna prueba para evaluar el desarrollo madurativo?**

*("Alguna prueba para evaluar si el niño hace las cosas habituales de su edad, como caminar, hablar, jugar con otros niños, etc.")*

SI NO

**13. ¿Alguna vez el pediatra le dijo si XX tenía alguna alteración del desarrollo madurativo?**

*("Si no hace o le cuesta hacer las cosas típicas de los niños de su edad")*

SI NO

COMENTARIOS: desea agregar algún comentario, o alguna opinión.

.....

OBSERVACIONES .....

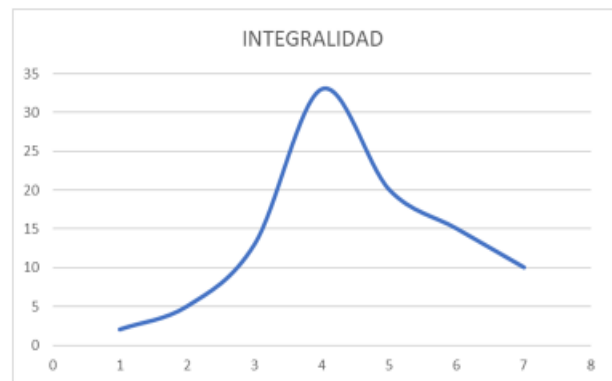
.....

**ANEXO 3: Construcción de los puntajes de los indicadores**  
**(Integralidad, interdisciplina y oportunidad)**  
**y puntos de corte para las categorías de alto/ medio/ bajo**

## INTEGRALIDAD

P 25	4
P 50	4
P 90	7
MEDIA	4,52
MEDIANA	4
MODA	
DS	1,41
media + 1DS	5,93
media + 2 ds	7,34
media - 1 ds	3,11

score	n	rango	Punto de corte
BAJA	53	4 puntos o menos	P50
MEDIA	35	5 y 6 puntos	e/P50 y P90
ALTA	10	7puntos (P90)	P90



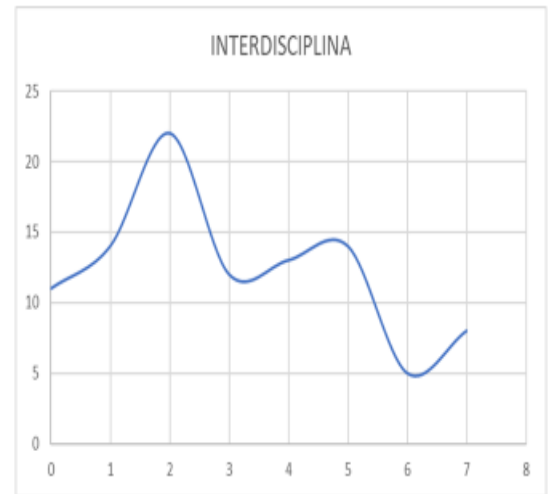


# INTERDISCIPLINA

Puntaje	n
0	11
1	14
2	22
3	12
4	13
5	14
6	5
7	8
sd	1
Total	100

P 25	1
P 50	3
P 90	6
MEDIA	3,05
MEDIANA	3
MODA	2
DS	2,067
media + 1DS	5,117
media + 2 ds	7,184

score	n	rango	Punto de corte
BAJA	59	3 o menos	P 50
MEDIA	27	4 o 5	eP 50 y 90
ALTA	13	6 o 7	P 90



## OPORTUNIDAD (FL/FP y FP)

Frecuencia relativa	
Puntaje	n
0	2
1	1
2	6
3	6
4	10
5	10
6	11
7	17
8	11
9	9
Total	83

moda	7
media	5,7
mediana	6
p 10	2
<b>P25</b>	<b>4</b>
p 50	6
<b>p 75</b>	<b>7</b>
p 90	9
ds	2,297
media + 1 ds	7,997
media + 2 ds	10,294



FL/FP y FP			
socre	n	rango	Punto de corte
alta	37	7 a 9	P75
media	21	5 o 6	e/P25 y P75
baja	25	4 o menos	P 25
Total	83		

# OPORTUNIDAD (FL)

Frecuencia relativa	
Puntaje	n
0	1
2	3
3	2
4	1
5	3
6	7
Total	17

media + 1 ds	6,223
media +2 ds	8,152
moda	6
media	4,29
mediana	5
p 10	1,6
P 25	2,5
p 50	5
p 90	6
p 75	6
ds	1,93
media - 1ds	2,365



score	n	rango	Punto de corte
alta	7	6 o 7	p75
media	4	4 o 5	
baja	6	3 o menos	P25

## **ANEXO 4: Metodología aplicada para las mediciones objetivas de los niños con FLAP y su hermano sin malformaciones.**

### **Instrumentos de recolección de datos**

**Mediciones antropométricas** del crecimiento físico -peso y estatura- fueron efectuadas por la doctoranda siguiendo la técnica recomendada por la Sociedad Argentina de Pediatría<sup>7</sup>. Los instrumentos utilizados para las mediciones fueron:

-Para el peso: balanza portátil, sistema mecánico a palanca con contrapesas, con aforo del cero y precisión de 100 gramos, marca CAM para los lactantes mayores a 15 kilos, y balanza de mesa, con precisión de 20 gramos, peso máximo 15 kilos, marca CAM para los lactantes.

Se midió la longitud (niño acostado) hasta los 2 años, y estatura (niño de pie) de 2 a 6 años, según las recomendaciones mencionadas.

Para la longitud corporal se usó un pediómetro tipo calibre en aleación de aluminio con escala milimétrica. Lectura máxima 120 centímetros, marca Vara. Y para la estatura: estadiómetro tipo altímetro en aleación de aluminio, portátil, marca Vara.

Para establecer el estado nutricional, se usaron las tablas de percentil de referencia de la OMS, que permiten clasificar a los niños según las categorías de peso y talla en adecuados (entre percentil 3 y 97), bajo peso o baja talla (debajo percentil 3) y alta talla o alto peso, (encima del percentil 97) respectivamente<sup>8</sup>.

### **Evaluación del desarrollo madurativo:**

Se usó la PRUNAPE (Prueba Nacional de Pesquisa) que es una prueba de pesquisa para detectar niños menores de 6 años que estén en riesgo de presentar alteraciones del desarrollo y que consiste en la evaluación de 79 pautas que evalúan el área social, la motricidad fina, la motricidad gruesa, y el lenguaje. La prueba era la única validada en población argentina al

---

<sup>7</sup> Sociedad Argentina de Pediatría. Guía para la evaluación del crecimiento físico. Buenos Aires, 3ª edición, 2013.

<sup>8</sup> Ministerio de Salud de la Nación. Patrón de crecimiento de niños y niñas hasta los 6 años. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/000000310cnt-a6.curvas-crecimiento-hasta-6-anios.pdf> (revisado el 31/08/2019).

momento del estudio<sup>9</sup> y tiene una sensibilidad del 80%, especificidad del 93%, valor predictivo positivo del 94%, y valor predictivo negativo del 77%. Está demostrada su utilidad en contextos de atención similares a los que se llevó adelante la medición y su aplicación no demora más de 12 minutos en promedio<sup>10</sup>.

### **Acciones operativas y procedimientos**

Para contactar a los niños según los criterios ya descriptos, se contó con el consentimiento informado de los profesionales referentes de la institución. Desde la institución se citó a todos los niños que pertenecían al servicio de FLAP de la institución.

La evaluación se realizó en un consultorio, al cual habitualmente asisten para el seguimiento de su patología, y en presencia de los profesionales del equipo tratante de la Institución.

Se explicó a los padres los propósitos de la investigación y las mediciones objetivas a realizar, y se les solicitó prestar consentimiento, que firmaron previamente. En todos los casos, los asistieron la madre y/o el padre de los niños.

Las tres evaluaciones se hicieron el mismo día, siguiendo la misma secuencia: 1) cuestionario a padres 2) prueba de desarrollo madurativo y 3) toma de peso y talla, siguiendo las recomendaciones de la aplicación de la PRUNAPE, para lograr mayor colaboración y confianza con el niño, y así obtener resultados menos sesgados.

Cuando se encontró que un niño no pasaba la prueba, se indicó realizar consulta a especialistas, en acuerdo y bajo la responsabilidad de los profesionales tratantes de la institución, considerando que como se trata de una prueba de pesquisa de riesgo (y no una prueba diagnóstica) no se comunicaron diagnósticos. De igual manera para los que no tenían talla o peso adecuados para la edad, se dieron recomendaciones para consultar al pediatra de cabecera de la familia.

### **Capacitación específica**

A los fines de la aplicación de los instrumentos especificados, la doctoranda se capacitó previamente en el curso "*Capacitación en la Administración de la Prueba Nacional de Pesquisa*

---

<sup>9</sup> Pascucci M, Lejarraga H, Kelmansky D, Alvarez M, Boullón M, Breiter P et al. Validación de la prueba nacional de pesquisa de trastornos de desarrollo psicomotor en niños menores de 6 años. Arch Arg pediatr 2002; 100 (5): 374-385.

<sup>10</sup> Salamanco G, D'Anna C, Lejarraga H. Tiempo requerido para la administración de una prueba de pesquisa de trastornos del desarrollo psicomotor infantil. Arch argent pediatr 2004; 102(3) / 165-169.

*Prunape*”, dictado por profesionales del Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P Garrahan, cuya aprobación es requisito para estar habilitada para la administración de la prueba. Así también aprobó el curso “*Antropometría Clínica: Entrenamiento y Cálculo del Error de Medición - Basado en Simulación*”, en el Centro de Simulación del mencionado hospital.

La encuesta “cara a cara” fue la misma que la presentada en el anexo 2.

### **Resguardos éticos**

Tanto los datos provenientes de los registros de los centros tratantes como los obtenidos en el estudio, se respetó en todo momento el secreto estadístico, velando por el anonimato de la información de los niños evaluados, según establece la ley Nacional 17622 (de secreto estadístico) y la Ley 25326 de protección datos personales.

**ANEXO 5: Resultados de la comparación entre los resultados de las mediciones objetivas (peso y talla, prueba de pesquisa de desarrollo y entrevista “cara a cara”, con los reportados por los padres, en la encuesta telefónica.**

VARIABLES	ENTREVISTA TELEFONICA		ENTREVISTA CARA a CARA		DIFERENCIA DE PROPORCIONES		IC 95%	Estadístico Z	Valor de p
	n	%	n	%					
<b>Características sociosanitarias</b>									
Madre secundario completo o más	11	39,3	4	33,3	0,06	(-0,263 - 0,382)	0,356	0,722	
Madre y padre con secundario completo	6	21,4	1	8,3	0,131	(-0,087 - 0,439)	0,999	0,318	
Madre ocupada	7	25,0	2	16,7	0,083	(-0,182 - 0,348)	0,578	0,563	
Padre ocupado	22	78,6	10	83,3	-0,048	(-0,308 - 0,212)	-0,345	0,73	
Ambos padres ocupados	7	25,0	2	16,7	0,083	(-0,182 - 0,348)	0,578	0,563	
Femenino (niño con FLAP)	11	39,3	5	41,7	-0,024	(-0,356 - 0,309)	-0,141	0,888	
Masculino (niño con FLAP)	17	60,7	7	58,3	0,024	(-0,309 - 0,356)	0,141	0,888	
Edad de la madre		media= 28,7		media= 24,7			prueba t= 11,95	0,000	
Edad del niño FLAP (en meses)		media= 35,6		media= 19,4			prueba t=48,07	0,000	
Edad niño HERMANO (en meses)		media=47,5		media= 45			prueba t=7,58	0,000	
Control prenatal suficiente	26	92,9	12	100	0,005	(-0,168 - 0,179)	0,063	0,95	
Diagnóstico prenatal	13	46,4	2	16,7	0,298	(0,017 - 0,578)	1,782	0,075	
<b>Tipo de fisura</b>									
Fisura de labio	5	17,9	2	16,7	0,012	(-0,242 - 0,266)	0,091	0,928	
Fisura de labio y paladar	17	60,7	8	66,7	-0,06	(-0,382 - 0,263)	-0,356	0,722	
Fisura de paladar	6	21,4	2	16,7	0,048	(-0,212 - 0,308)	0,345	0,73	
<b>Interdisciplina</b>									
Seguimiento con odontología	12	42,9	12	100,0	-0,495	(-0,728 - -0,261)	-2,991	0,003	
Seguimiento con fonoaudiología	13	46,4	11	91,7	-0,452	(-0,694 - -0,21)	-2,676	0,007	
Atención de las especialidades en el mismo día	13	46,4	12	100	-0,459	(-0,694 - -0,224)	-2,802	0,005	

Atención conjunta de las especialidades	4	14,3	12	100	-0,78	(-0,975 - -0,586)	-4,766	0,000
<b>Integralidad</b>								
IC psicología	11	39,3	9	75,0	-0,357	(-0,662 - -0,053)	-2,07	0,038
IC genética	8	28,6	2	16,7	0,119	(-0,15 - 0,388)	0,797	0,426
IC ORL	21	75,0	6	50,0	0,25	(-0,75 - 0,575)	1,547	0,122
<b>Oportunidad</b>								
Inicio tratamiento (días)		media= 17,2		media= 18,8				
Primera cirugía realizada	27	96,4	7	58,3	0,381	(0,094 - 0,668)	3,092	0,002
Primera cirugía oportuna	16	57,1	1	14,3	0,45	(0,131 - 0,768)	2,121	0,034
<b>Cuidados iniciales</b>								
Usó placa	23	82,1	12	100,0	-0,102	(-0,304 - 0,101)	-0,857	0,391
Usó sonda nasogástrica	21	75,0						
<b>Barreras geográficas</b>								
Tarda en llegar más de 2 horas	7	25,0	4	33,3	-0,083	(-0,395 - 0,228)	-0,541	0,589
Toma 2 medios de transporte o mas	9	32,1	6	50,0	-0,179	(-0,51 - 0,153)	-1,069	0,285
<b>Control de salud</b>								
Tiene pediatra cabecera	25	89,3	10	83,3	0,06	(-0,18 - 0,299)	0,522	0,602
Control de salud reciente (6 m)	16	57,1	9	75,0	-0,179	(-0,485 - 0,127)	-1,069	0,285
Le tomaron una prueba de desarrollo (niño CON FLAP)	3	10,7	1	8,3	0,024	(-0,17 - 0,218)	0,23	0,818
Le tomaron una prueba de desarrollo HERMANO	1	3,6	1	8,3	-0,048	(-0,218 - 0,123)	-0,633	0,527
<b>Desarrollo madurativo</b>								
Alteración del desarrollo (niño CON FLAP)	12	42,9	3	27,3	0,179	(-0,127 - 0,485)	1,069	0,285
Alteración del desarrollo HERMANO	4	14,3	1	8,3	0,06	(-0,144 - 0,263)	0,522	0,602
<b>Crecimiento físico</b>								
Peso adecuado para la edad (niño CON FLAP)	20	71,4	12	100	-0,209	(-0,43 - 0,013)	-1,503	0,133
Peso adecuado para la edad HERMANO	19	67,9	12	100	-0,245	(-0,47 - -0,019)	-1,696	0,09
Sobrepeso (niño CON FLAP)	4	14,3	0	...				
Sobrepeso HERMANO	2	7,1	0	..				



## **ANEXO 6: CONSENTIMIENTOS INFORMADOS para los PADRES**

### **1. Para la toma de mediciones objetivas**

Soy invitada/o a participar en un estudio que tiene como propósito conocer sobre los tratamientos realizados para la rehabilitación de mi hijo/a con fisura labio-alveolo-palatina (FLAP) y las dificultades que conlleva esta enfermedad.

El estudio consiste en responder algunas preguntas sobre antecedentes personales, por ejemplo: edad, domicilio, teléfono, lugar de nacimiento etc.

En consecuencia, expreso mi libre conformidad a que mi hijo/a participe del estudio que me ha sido propuesto y declaro haber sido informada/o sobre el mismo.

Se realizarán las siguientes mediciones:

Antropométricas: (peso y estatura) serán tomadas por la investigadora responsable de este estudio, siguiendo la técnica recomendada por la Sociedad Argentina de Pediatría.

Desarrollo madurativo: consiste en la aplicación de la PRUNAPE (Prueba Nacional de Pesquisa) desarrollada por el Hospital de Pediatría Juan Garrahan. Contiene evaluación de pautas para del área social, la motricidad fina, la motricidad gruesa y el lenguaje.

Evaluación de características de la enfermedad: se consignarán las diferentes formas clínicas en las que se clasifica la enfermedad: fisura labial, fisura palatina y fisura labio palatina, y las formas en que cada una de ellas fueron tratadas.

Características sociales y sanitarias: Se hará un cuestionario estructurado con preguntas cerradas que comprenden: características sociales del niño y su familia, accesibilidad geográfica distancia y tiempo que toma el tratamiento.

-Declaro haber podido hacer cuantas preguntas he creído necesarias sobre el estudio que se me propone siendo ellas respondidas a mi entera satisfacción.

-Declaro haber comprendido que la participación de mi hijo/hija en el estudio es absolutamente voluntaria.

-Declaro haber comprendido que toda información obtenida en relación con este estudio que pueda ser identificada con mi hijo/a permanecerá confidencial. En todo reporte escrito o publicación nadie será identificado ni identificable y solamente serán presentados datos del conjunto.

-Declaro haber comprendido que los datos obtenidos no serán utilizados con fines comerciales.

-Y declaro haber comprendido que mi hijo/a puede retirarse del estudio en cualquier momento por la razón que sea, sin que ello repercuta sobre los cuidados en su salud.

Firma de la madre o padre del paciente

Aclaración de la Firma

Firma Personal de la Institución Participante

Aclaración de la firma

Firma Investigadora Responsable

Aclaración de la firma

Fecha y lugar.....

## **2. Para la ENTREVISTA TELEFÓNICA (leído)**

### INTRODUCCIÓN

Primeramente, queremos que usted sepa que su participación en este estudio es voluntaria, puede dejar de responder en cualquier momento. Use el tiempo que usted necesite para escuchar (y repreguntar si es necesario) este consentimiento, hacer las preguntas que quiera y pensar si desea o no participar.

¿QUIEN ESTÁ REALIZANDO ESTE ESTUDIO?

Mi nombre es Cristina Cipolla, soy médica pediatra y participo en un grupo de investigación del Centro de Genética Médica, del Ministerio de Salud de la Nación. Es un trabajo en conjunto con la Facultad de Ciencias médicas de la Universidad Nacional de la Plata

¿POR QUÉ ESTAMOS INVITANDO A PARTICIPAR DE ESTE ESTUDIO?

Porque a partir del año 2015, se creó dentro de la RENAC “La Red Federal para la atención de niño/as con Fisuras labio alveolo palatinas (FLAP)”. Esta Red Federal tiene como objetivo coordinar la atención de pacientes con estas enfermedades. Las fisuras labio alveolo palatinas plantean un desafío para los servicios de salud ya que requieren un tratamiento y seguimiento por profesionales de diferentes especialidades durante un largo período de tiempo.

¿POR QUÉ ESTAMOS REALIZANDO ESTE ESTUDIO?

Queremos conocer algunas características del tratamiento y el seguimiento de los niños con FLAP en Argentina.

¿EN QUE CONSISTE EL ESTUDIO?

Por esta vía, si usted acepta participar, le haremos algunas preguntas sobre la atención recibida a su hijo/a, fundamentalmente en la institución donde fuera tratado por el equipo de FLAP y algunos aspectos de la constitución de su familia.

¿CUÁNTO TIEMPO VA A DURAR SU PARTICIPACIÓN?

El cuestionario telefónico va a durar aproximadamente 18 minutos.

¿HAY ALGÚN BENEFICIO POR PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

SU participación nos ayudará a identificar ciertas barreras al acceso a la atención y cómo es el tipo de tratamiento que su hijo está recibiendo. Si usted decide no participar en la entrevista eso no va a afectar de ninguna manera la atención de su hijo.

¿CÓMO SERA MANTENIDA CONFIDENCIALMENTE LA INFORMACION SOBRE USTED Y EL NIÑO/A?

Mantendremos las informaciones sobre usted y el niño/a de forma privada, la conversación no será grabada. Puede ser que haya personas que necesiten ver la información sobre su hijo/a para verificar que el estudio está siendo realizado correctamente. Estas personas serán los miembros del Comité de Ética del Centro Nacional de Genética Médica del ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán" en Buenos Aires, que son quienes avalan los aspectos éticos del estudio. Las informaciones que identifican a usted o el niño/a no estarán disponibles para personas que no estén trabajando en el estudio.

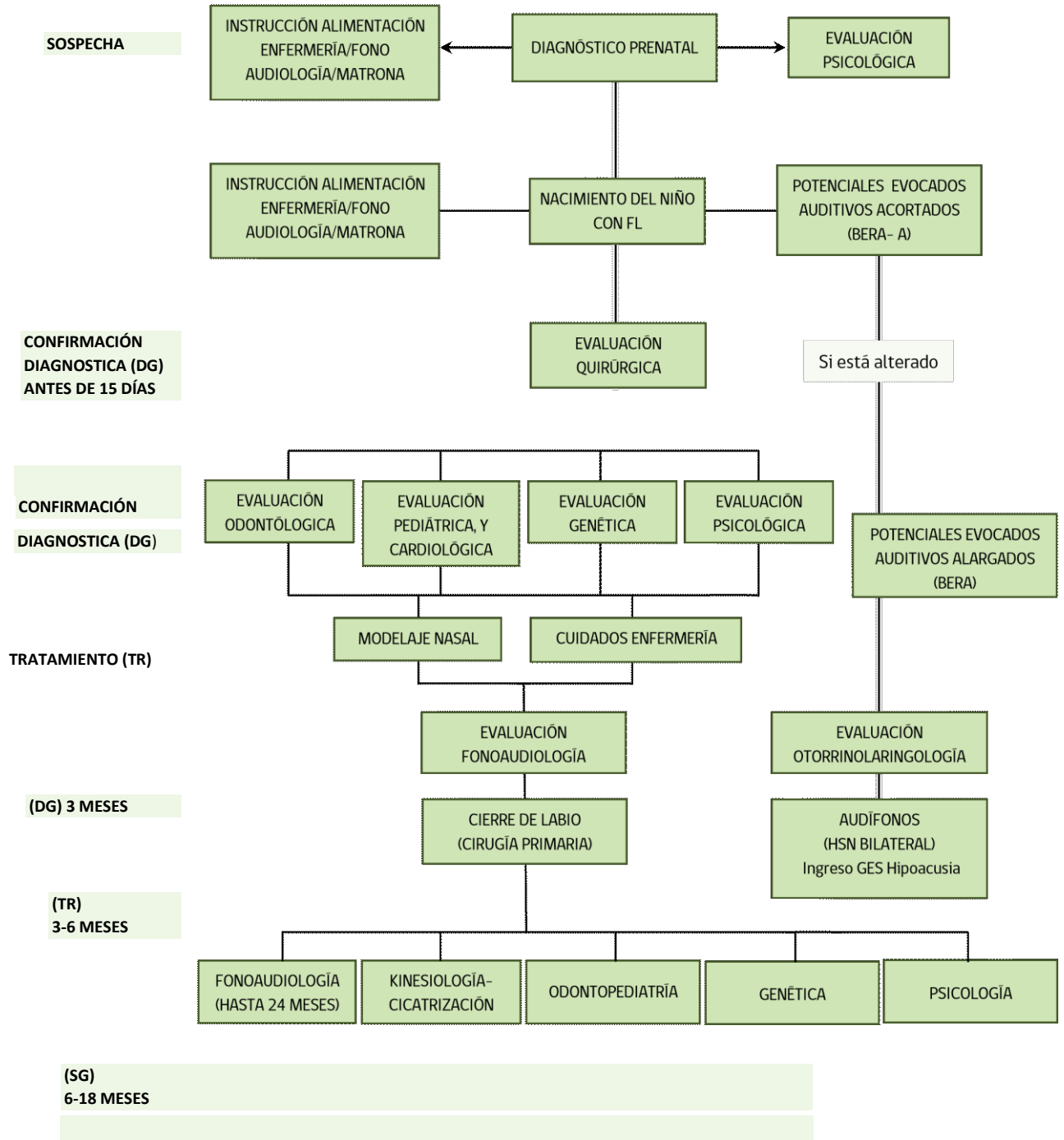
¿A QUIÉN PUEDE CONTACTAR SI USTED TUVIERA PREGUNTAS?

Para preguntas sobre este estudio se puede contactar al: Comité de Ética en Investigación: Lic. María Cecilia Luna Coordinadora Comité de Ética en Investigación Centro Nacional de Genética Médica ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán" Tel. 54- 11-4801-2326 interno 401, o llamar al Centro Nacional de Genética Médica, (ANLIS. Av. Las Heras 2670 3er piso. Ciudad de Buenos Aires). Tel 011 4809 0799 o al Tel 0800 444 2111.

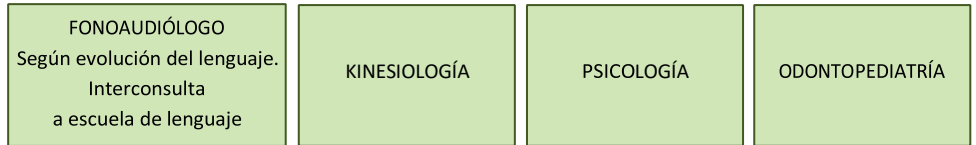
## ANEXO 7: GUIA CLÍNICA FISURA LABIOPALATINA

MINSITERIO DE SALUD DE CHILE, 2015

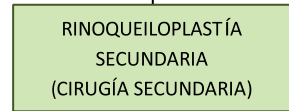
### FLUJOGRAMA DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIAL



**ETAPA PRE-ESCOLAR**



(TR) 4-5 AÑOS



**ETAPA ESCOLAR**



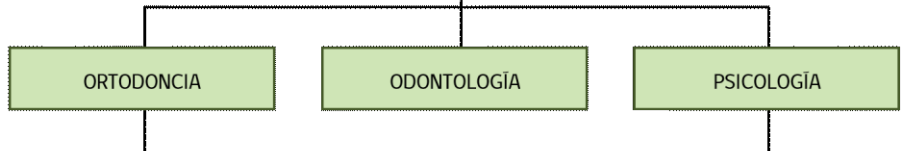
(DG)  
6 AÑOS

(SG)  
9 AÑOS

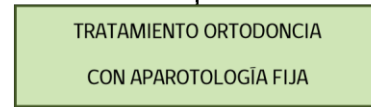


**ETAPA ADOLESC.**

(SG)  
12 AÑOS



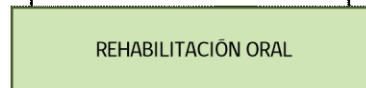
(TR)  
12 AÑOS



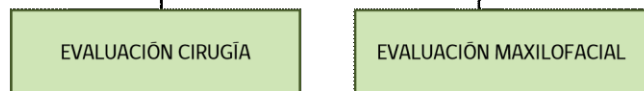
(DG)  
12-14 AÑOS



(REHAB)  
13-15 AÑOS



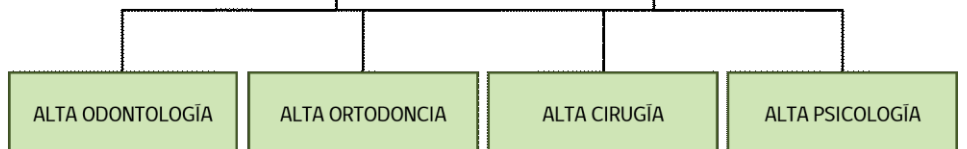
(DG)  
15 AÑOS



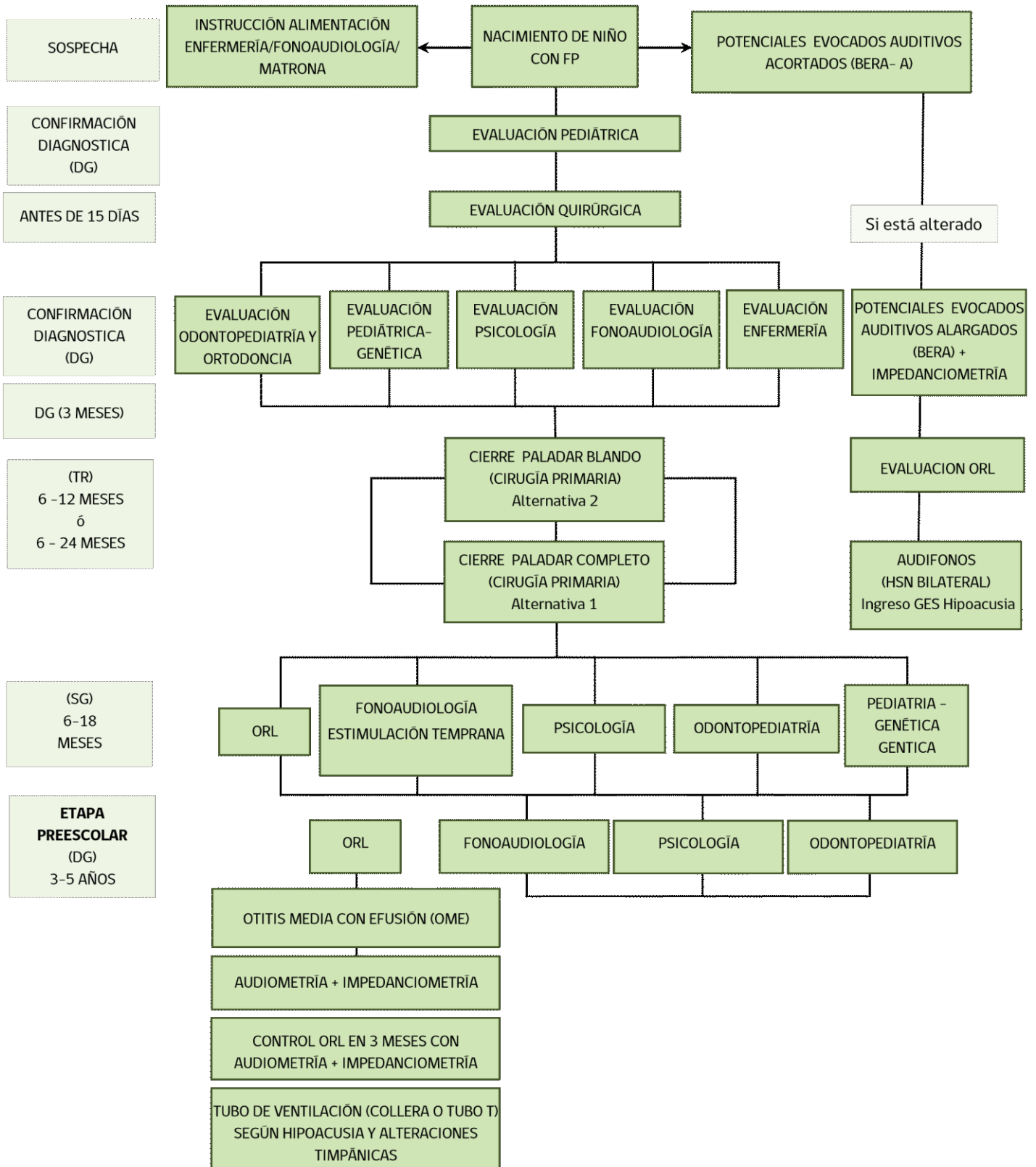
(TR)  
15 AÑOS



15 AÑOS



# FLUJOGRAMA PACIENTES CON FISURA PALATINA



(TR)  
4-5 AÑOS

TRATAMIENTO  
ORTODONCIA

ODONTOPEDIATRÍA

EVALUACIÓN FUNCIÓN VELOFARÍNGEA POR  
FONOAUDIOLÓGÍA

IVF<3

IVF>3

(DG)  
5 AÑOS

EVALUACIÓN ORL

NASOFIBROSCOPIA Y/O  
VIDEOFUOROSCOPIA

TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO

NASOFIBROSCOPIA Y/O  
VIDEOFUOROSCOPIA

(TR)  
5-6 AÑOS

TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO

FARINGOPLASTÍA

GAP PERSISTENTE

ORTODONCIA

ODONTOLOGÍA

FONOAUDIOLÓGÍA

ORL

CIRUGÍA

PSICOLOGÍA

PEDIATRÍA -  
GENÉTICA

(DG)  
9 AÑOS

EVALUACIÓN  
CIRUGÍA Y ORTODONCIA EVALUAR  
DISTRACCIÓN OSTEOGÉNICA

MAXILAR CON INSUFICIENCIA  
ALVEOLAR SIGNIFICATIVA

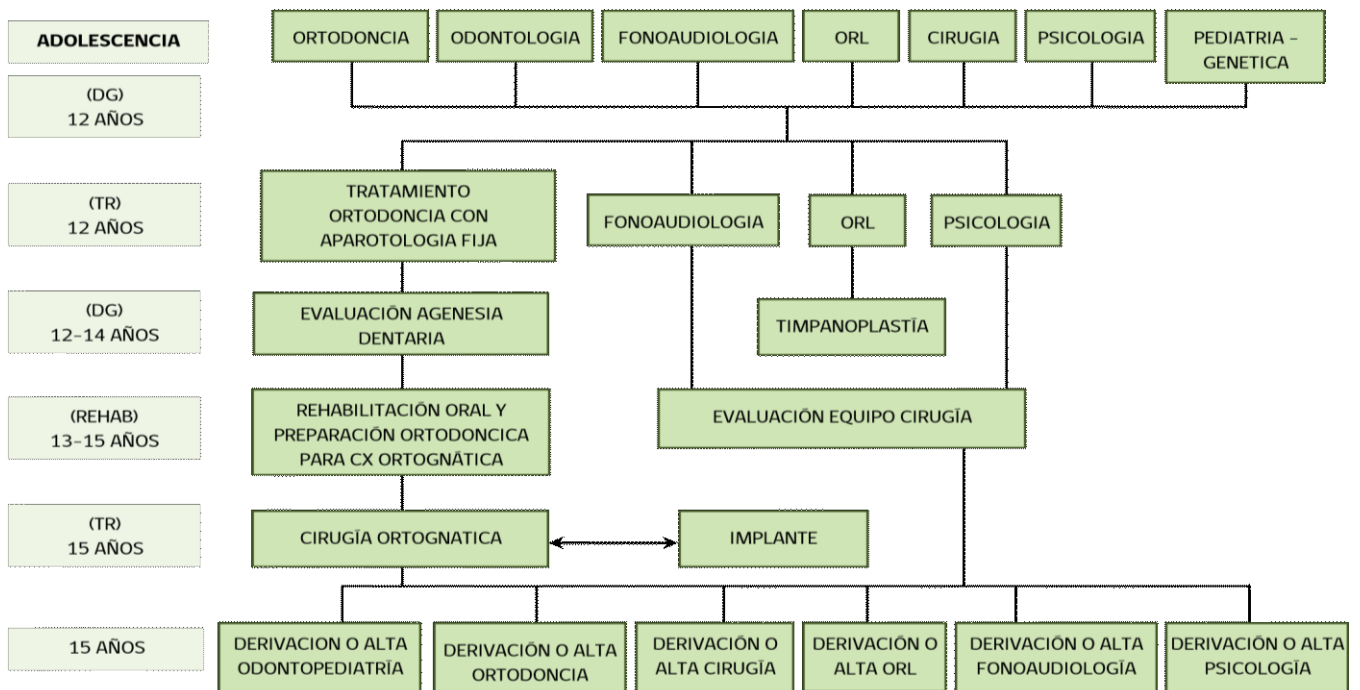
ORTODONCIA  
PREQUIRÚRGICA

INJERTO ÓSEO  
ALVEOLAR

ETAPA ESCOLAR

(SG)  
6 AÑOS





## FLUJOGRAMA DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIO PALATINA

