

Constituyen los fines de la Asociación:

Informar, orientar y ayudan a las personas que viéndose relacionadas directa o indirectamente con la microsomia hemifacial así lo requieran.

Para el cumplimiento de los fines mencionados en el artículo anterior, se realizarán las siguientes actividades:

En primer lugar, informar sobre la microsomía hemifacial: posibles causas, protocolo de pruebas medicas a realizar, soluciones quirúrgicas, etc...

Facilitar teléfono y domicilio e incluso la propia entrevista con médicos de diferentes especialidades: cirujanos maxilofaciales, otorrinos, sindromólogos etc..., para valoración del caso.

Orientación psicológica para padres y niños: charlas o atención personalizada (dependiendo de la necesidad en cada caso) Auto-ayuda: Reuniones de padres para intercambiar impresiones y organización de fiestas para los niños.

Celebración de Jornadas informativas con la asistencia a las mismas de profesionales médicos reconocidos relacionados con el tratamiento de la HFM.



FORMULARIO DE CONTACTO

AFFECTADO:

Nombre y Apellidos: _____

Fecha de nacimiento: _____

PADRE / MADRE:

Nombre y Apellidos: _____

N.I.F: _____

Dirección: _____ C.P.: _____

TELÉFONOS

Particular: _____ Móvil: _____

Correo Electrónico: _____

Dirección: C/ General Urrutia, 67-4-4
CP: 46013 VALENCIA
Teléfonos:
626.258.976
650.969.284
607.211.644

Página web: www.microsomiahemifacial.org
E-Mail: info@microsomiahemifacial.org



¿Qué es la microsomía hemifacial?

La microsomía hemifacial (sus siglas en inglés son HFM) es un trastorno en el cual el tejido de un lado de la cara no se desarrolla completamente, lo que afecta principalmente las regiones auditiva (del oído), oral (de la boca) y mandibular (de los maxilares). En algunos casos, es posible que ambos lados de la cara se vean afectados e incluso puede haber compromiso de ella y del cráneo.

Uno de los problemas más obvios de la microsomía hemifacial es el subdesarrollo de los maxilares superior e inferior en el lado afectado. A menudo, la frente y la mejilla del lado afecto están aplanadas y la órbita (cavidad ocular) es más pequeña que lo normal. Su hijo puede tener las mejillas desiguales (asimétricas) debido al subdesarrollo del tejido adiposo y muscular. Es posible también que algunas partes de la cara no cuenten con la capacidad de movilidad normal, lo que puede ocasionar una sonrisa "torcida".

La microsomía hemifacial se conoce también como síndrome del arco braquial, síndrome facio-aurículo-vertebral, espectro oculo-aurículo-vertebral o displasia facial lateral. También es una de las principales características de algunos síndromes como el de Goldenhar, Treacher Collins Pierre Robin y otros síndromes polimalformativos.

Existe una gran variedad de anomalías del oído y de la oreja relacionadas con la HFM. Su hijo puede padecer una ligera malformación en el pabellón auricular o incluso la ausencia casi total del oído externo (atresia). También pueden presentarse pequeñas turberas cutáneas delante de una o ambas orejas.

El tratamiento específico para la HFM varía en gran medida, debido a las muchas diferencias que existen entre los distintos tipos de microsomía hemifacial. Cuando se sospecha que un niño puede padecer HFM, se lo debe someter a una evaluación por parte de un equipo especializado en anomalías craneofaciales. Cada uno de estos especialistas propondrá un plan de tratamiento según la gravedad de los resultados específicos de la evaluación de su hijo.

Entre los especialistas que tratarán a su hijo siempre habrá: Un cirujano craneofacial, que realizará y coordinará las cirugías maxilares y de reconstrucción del pabellón auricular. Un ortodoncista que controlará el crecimiento maxilar y la alineación de los dientes y, además, ayudará al cirujano a obtener un resultado óptimo de la cirugía maxilar.

Un genetista que asesora al paciente y su familia acerca de los riesgos de recurrencia de la microsomía hemifacial. Un oftalmólogo y un otorrino que evaluarán los posibles daños en oídos y órbitas.