

Microsomía hemifacial, por una atención especializada

CRISTINA PERIS HERNÁNDEZ

Presidenta

La microsomía hemifacial (MH) es una malformación congénita caracterizada por un desarrollo deficiente y asimétrico de uno o ambos lados de la cara. Los órganos habitualmente afectados son la mandíbula (micrognatia) y los pabellones auriculares (microtia). Frecuentemente suelen estar presentes hipoacusias o incluso sorderas uni o bilaterales, así como algún tipo de fisuras faciales y palatales. Algunas de estas dismorfologías se encuentran también presentes en otros síndromes como Treacher Collins o Pierre Robin.

Debido a su presentación clínica tan variable, recibe diversos nombres en las publicaciones científicas. Uno es el síndrome de primer y segundo arcos branquiales. Este nombre se debe a que las zonas faciales que aparecen afectadas en estas malformaciones son las que derivan de dichas estructuras embrionarias. Otro nombre que recibe es el de espectro oculo-auriculo-vertebral (o facio-auri-

culo-vertebral) que se caracteriza por dañar la cara, las orejas, los ojos y las vértebras. Finalmente, la MH puede presentarse bajo el síndrome de Goldenhar. Se produce cuando existe microsomía hemifacial, malformaciones vertebrales cervicales y dermoide epibulbar (quistes oculares blanquecinos).

La Asociación de Microsomia Hemifacial se constituyó en 2002, definiendo su ámbito de actuación a escala nacional, dada su escasa tasa de prevalencia y con la intención de tratar de dar respuesta a un colectivo que carecía de atención especializada. Su actividad se centra básicamente en orientar, informar y ayudar a aquellas personas afectadas que así lo requieran. Para ello, se desarrollan diversas actividades. Ofrecemos asesoramiento y aconsejamos la derivación a los diferentes especialistas médicos. También celebramos unas jornadas clínicas anuales y mantenemos actualizada la página web para que sea una herramienta más de ayuda a todos los interesados. Asimismo, ofrecemos a todos nuestros socios una atención psicológica y logopédica. Cada día luchamos para poder ofrecer esa atención especializada



Fernando Molina, referencia mundial en síndromes craneofaciales, con varios pacientes.

a todas las personas con esta enfermedad de baja prevalencia. No obstante, y a pesar de nuestros esfuerzos, necesitamos el apoyo imprescindible de la administración para satisfacer aquellas necesidades que creemos resultan esenciales en el complejo abordaje de la microsomía hemifacial, como es la creación de unidades de referencia a nivel nacional que garanticen la excelencia en el tratamiento de nuestros niños, así como la

inclusión en la cartera nacional de servicios tanto de la ortodoncia como de los dispositivos auditivos necesarios en esta población.

Con el soporte de:

farmaindustria