



Servicio comunitario de atención altruista del labio y paladar hendidos en México

Altruist community service of the cleft lip and palate in Mexico

Dr. Ignacio Trigos Micoló,* Dra. Mónica Domínguez**

Palabras clave:

Labio y paladar hendidos, atención altruista, México, Smile Train.

Key words:

Cleft lip and palate, altruistic care, Mexico, Smile train.

RESUMEN

México ha sido reconocido internacionalmente por sus aportaciones en el estudio y tratamiento de deformidades congénitas de la cabeza, entre las que destaca el labio y paladar hendidos. Esta alteración sigue siendo un tema que justifica la existencia de libros y la organización de cursos y congresos nacionales e internacionales dedicados exclusivamente a este tema. En nuestro país tenemos una alta incidencia y prevalencia de este padecimiento, con un gran rezago en su tratamiento integral. Desde la década de los sesenta, gracias a la inspiración y ejemplo del profesor Dr. Fernando Ortiz Monasterio, quien integró unidades de tratamiento altruista que viajaban, detectaban y trataban pacientes con esta deformidad en sus lugares de residencia, se creó un exitoso modelo de atención especializada a las comunidades marginadas del país, con un adecuado control y seguimiento. En los últimos cuarenta años este modelo lo han seguido muchos cirujanos, quienes han tratado a miles de pacientes. El gran reto para el futuro es emplear la infraestructura existente, adaptándola a los nuevos modelos por medio de un manejo multidisciplinario y mejores controles. México es reconocido por su contribución en el estudio y tratamiento de pacientes con labio y paladar hendidos. En este trabajo exponemos la evolución de estos hechos desde el inicio hasta el momento actual, con los nuevos modelos multidisciplinarios, como Smile Train, que nos brinda la oportunidad de continuar con mayor eficiencia esta noble tarea.

ABSTRACT

Mexico has been recognized internationally for its contribution to the study and treatment of patients with cleft palate and lip. This continues to be a topic that justifies the organization of national and international multidisciplinary courses, congresses, books and journals especially dedicated to this subject. In this country a high incidence of cleft patients and a significant backlog in their integral treatment prevails. Credit is shared by countless Mexican surgeons, but, thanks to the initiative of Professor Dr. Fernando Ortiz Monasterio creating a specific model of attention of the marginalized patients in their own localities by means of mobile units which travel around the country, with adequate control and follow-up. For the last forty years this model has been followed by many surgeons who have treated thousands of patients. The great challenge for the future is to use the existing infrastructure while adapting it using new models with better quality controls and a multidisciplinary approach. Mexico has been recognized for this contribution in the study and treatment of cleft lip patients. In this work we present the evolution in Mexico from the beginning up to the present, when new multidisciplinary models such as Smile Train order to continue this noble task more efficiently.

Quienes cooperan y apoyan los programas altruistas de Cirugía de LPH, están dando lo mejor de sí a favor del prójimo pues no media en ello interés personal, se actúa con absoluta discreción y total libertad, a título gratuito y sin esperar nada a cambio, quizá ni siquiera que su ejemplo sea seguido por tantos y tantos que, sin saberlo, es mucho lo que podrían hacer a favor de aquellos que, sin tener nada, cualquier cosa que obtengan contribuirá al disfrute de una vida que sí vale la pena vivirla.

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

En México, la carencia de satisfactores básicos margina a grandes grupos de nuestra población de los beneficios del desarrollo, condicionando, entre otros problemas, múltiples riesgos y daños a la salud, que si bien no amenazan la existencia, sí repercuten importantemente en diversas esferas de la vida, transforman radicalmente al individuo, lo marginan socialmente, limitan su capacidad o su aceptabilidad laboral y lo hacen víctima

* Cirujano Plástico Certificado. Director del Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la SSA, 1999-2004. Académico Emérito de la Academia Mexicana de Cirugía. Miembro honorario AMCPER. Miembro Fundador de la ASO-FOM 1971.
** Ortodoncista (UNAM). Manager Smile Train México 2012-2015.



del repudio o del escarnio por parte de sus semejantes. Si esto ocasiona sufrimiento en un adulto o anciano, resulta todavía más pernicioso en la niñez y adolescencia, cuando los niños con deformidades congénitas son vulnerables.¹⁻³

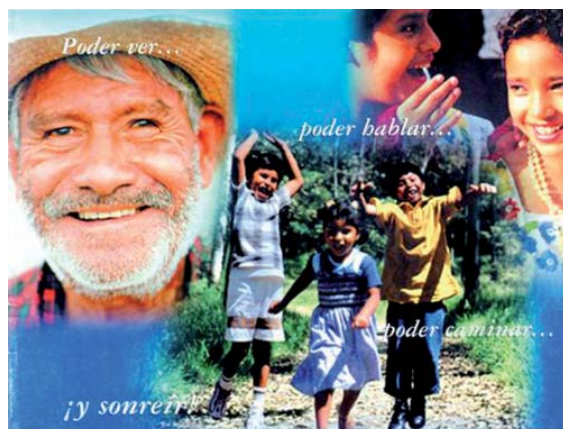
Este problema fue captado desde los años sesenta del siglo pasado y pronto se iniciaron acciones para enfrentarlo, gracias a la sensibilidad especial y vocación de servicio asistencial de primer orden del profesor Fernando Ortiz Monasterio, quien buscó soluciones a esta problemática e implementó una posible solución, basándose en que el gremio médico nacional de aquel entonces tenía un amplio sentido de solidaridad y una mística de servicio comunitario altruista, que con un adecuado esquema directriz era posible estimular y canalizar. Así fue como llegó a la determinación de llevar a cabo su proyecto para proporcionar atención quirúrgica especializada a nivel nacional y contribuir con una visión realista, impregnada de solidaridad con los marginados. Ortiz Monasterio convenció a un grupo de cirujanos, encabezados por él mismo, para iniciar acciones quirúrgicas, llevando atención de tercer nivel a los pacientes con deformidades congénitas en sus propias comunidades. Este trabajo se inició en el estado de Tlaxcala. Su ejemplo siguió exitosamente por varios años en Oaxaca y Chiapas y floreció, sumándose a esta noble labor algunos de sus discípulos, entre los que

destacan S. Zenteno, I. Trigos, M. Mendoza, C. Mayoral, G. Ramos, J. Mora, M. Velázquez, M. Barrantes, A. de la Peña, E. Theurell, J. Maya, A. León, A. Vallarta, A. Duarte, B. Domínguez, J. Mena, R. Favela, G. Modesto, M. Martínez, Lino Ortiz, M. Paredes, A. Pérez, I. Rozen, A. Azcárate, M. Chaires, C. Torres, A. Sigler, y otros más que siguen teniendo continuidad hasta la fecha, cubriendo prácticamente la totalidad del territorio nacional. En esta forma, en conjunto, han realizado hasta la fecha más de 90,000 cirugías de esta patología.¹⁻⁹

Con dicho ejemplo inicial en cirugía reconstructiva, pronto se unieron otras especialidades quirúrgicas, como la oftalmología para tratar estrabismos y cataratas. Durante la década de los 70 se realizaron otros esfuerzos, destacando las acciones de la Academia Mexicana de Cirugía, que desde 1972, con sus «misiones médico-quirúrgicas» y después, en 1989 con las «convivencias quirúrgicas» integradas con la misma mística, extendieron los beneficios a muchos mexicanos marginados y otras patologías, actuando siempre el gremio médico en forma altruista y cubriendo sus propios gastos.⁵⁻⁷

Estos antecedentes desarrollados por el gremio médico nacional sensibilizaron a las autoridades sanitarias, quienes marcaron la necesidad de normar, sistematizar y regular la atención de campañas. A partir de 1989 la Secretaría de Salud decidió adoptar e integrar el programa a sus acciones, al cual llamó «Programa Nacional de Cirugía Extramuros»¹⁻³ al que más adelante, en 1997, se sumó la iniciativa privada con la participación de la Fundación Telmex, que aportó donativos para aplicarse al programa y poder ampliar sus funciones. Así, a partir del año 2000 se integraron más grupos de trabajo y se incrementaron las cirugías de LPH, quintuplicando sus intervenciones en toda la república, con apoyo a otros grupos de cirujanos integrados a programas específicos, como «operación sonrisa» y «nuevo amanecer»,³ o al programa «IMSS-Solidaridad».⁴

El Programa de Cirugía Extramuros en el año 2000, bajo la dirección del Dr. Ignacio Trigos, se integró al Programa Nacional de Salud 2000-2006 (*Figuras 1 y 2*), aumentando las intervenciones de todas las especialidades a más de 28,000 cirugías por año y finalmen-



Programa de Cirugía Extramuros 2000-2006

Figura 1.

Cartel de promoción del Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la SSA, México 2000-2006.

te, a mediados del año 2003, la Secretaría de Salud tuvo una reestructura integral, y a partir de agosto de ese año «cirugía extramuros» y otros programas de la Secretaría se integraron a la Coordinación Nacional del Seguro Popular, con la firme intención de reforzar sus acciones y consolidar su presencia.

El Seguro Popular ahora cubre esta patología, pero los médicos especialistas con conciencia de servicio altruista tuvimos que buscar otras opciones para continuar con las acciones que perpetúan el ejemplo del profesor Ortiz Monasterio y agregan a diversas asociaciones civiles a dicha acción, como la Asociación Mexicana de Cirugía Plástica, Estética y Reconstructiva; la Asociación Mexicana de Labio y Paladar Hendido y Anomalías Craneofaciales y las Asociaciones de Residentes y Ex Residentes Dr. Fernando Ortiz Monasterio y del Hospital General de México, así como el Programa IMSS Solidaridad y otras de carácter privado, como Brimex, Operación Sonrisa y Nuevo Amanecer. Actualmente se trata de extender estas acciones

a un tratamiento completo y multidisciplinario que ofrezca a nuestros pacientes una solución integral, que incluya otras áreas como cuidados dentales, ortodoncia, terapia del lenguaje y apoyo psicosocial al afectado y su familia.^{3,10}

Podemos comunicar que en estos 50 años más de 90,000 pacientes han sido tratados quirúrgicamente en esta forma a lo largo y ancho de la república mexicana, con aceptable control y seguimiento, escaso porcentaje de complicaciones, y en muchas áreas del país se han implementado programas permanentes de carácter multidisciplinario, con la participación de otras disciplinas en el tratamiento integral de estos pacientes. Ejemplo de ello son los doctores M. Velázquez, en Celaya; J. Mena, en Morelia; B. Domínguez, en Tlaxcala; A. Azcárate, en San Luis Potosí, y M. Paredes, en Chiapas.

ACTUALIDAD

En la búsqueda de nuevos apoyos, nos acercamos a organizaciones internacionales, como «Smile Train» y «Operation Smile», que son de carácter altruista y dedicadas a esta patología.

Smile Train es una organización internacional fundada en 1999 con sede en la ciudad de Nueva York, cuyo único enfoque es promover y colaborar en la solución del problema del labio y paladar hendidos (LPH) en el mundo.

La visión de *Smile Train* es que cada niño nacido con labio/paladar hendido, en cualquier parte del mundo, tenga la oportunidad de vivir una vida plena y productiva. Su misión es colaborar y ayudar a facultar a profesionales médicos para proporcionar tratamiento de LPH seguro, de calidad, oportuno y gratuito para los niños de escasos recursos en todo el mundo que viven con esta alteración congénita.

Las donaciones de *Smile Train* están diseñadas para ayudar a organizaciones, hospitales y médicos a alcanzar su máximo potencial y atender a la mayor cantidad posible de niños bajo altos estándares de seguridad y calidad, para lo cual trabaja en asociación con grupos de trabajo en este campo reconocidos por su calidad; los llama «Partners».

Cada «Partner» o socio de *Smile Train*, para gozar de los beneficios ofrecidos, está obligado a seguir un protocolo preestablecido, que



Figura 2. Organigrama del Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la SSA, México 2000-2006.

incluye los elementos básicos necesarios para brindar cirugías seguras, así como disponer de adecuados mecanismos para la revisión, seguimiento e informe de cada paciente, para asegurar su control y seguimiento y mejorar la calidad de la atención que se brinda.

Los requisitos para asociarse y obtener los beneficios de tratamiento de *Smile Train* para pacientes con LPH son:

- Ofrecer tratamiento gratuito a los pacientes beneficiados por *Smile Train* con absoluta calidad.
- Apegarse al protocolo de seguridad y calidad de *Smile Train*.
- Reportar y Subir todos los casos al programa de *Smile Train Express* de manera oportuna y regular.
- Utilizar los fondos otorgados exclusivamente para cubrir los costos del programa de atención de fisuras labio-palatinas.
- Mantener registros financieros de manera organizada en caso de existir una auditoría.
- Enviar un reporte final al término del convenio.

Este modelo puede además proporcionar capacitación y financiamiento para fortalecer programas locales de tratamiento integral.

Hasta la fecha se ha logrado apoyar a más de 85 países en la formación y capacitación de médicos locales para llevar a cabo cirugías

reconstructivas de LPH de alta calidad en sus propias comunidades. Esos médicos pueden capacitar a otros colegas para la creación y fortalecimiento de un sistema sustentable a largo plazo.

Smile Train ha logrado la transformación en su vida de más de un millón de niños en todo el mundo durante los últimos 15 años, cifra alcanzada en abril de 2014.⁹

En Latinoamérica, desde 2001 se ha beneficiado a más de 60,000 niñas y niños, gracias a la solidaridad creada con los equipos de trabajo. Además de México, existen 95 grupos médicos locales asociados que dan atención en 17 países de la región latinoamericana a más de 9,000 niños y niñas al año.

En México, desde el año de 2001 se ha beneficiado a más de 13,000 niños y niñas, con el ideal de ofrecer tratamiento integral y seguimiento adecuado, con un enfoque interdisciplinario. Actualmente, 26 grupos médicos asociados a *Smile Train* dan atención en 22 estados de la república (*Figura 3*) y ofrecen tratamiento a más de 2,000 niños y niñas atendidos integralmente cada año, en los cuales se proporciona seguimiento completo para modificar positivamente esta condición de nacimiento.

Actuando siempre en la esfera del problema de labio y paladar hendidos, los grupos médicos dedicados a atender esta patología en México pueden disponer de diferentes apoyos de *Smile Train*, entre los que se encuentran:



Figura 3.

Distribución de áreas geográficas de México apoyadas por *Smile Train* (2014). Áreas cubiertas en azul.

Apoyo para educación y capacitación para profesionales médicos y personal asociado en el tratamiento de este problema, en cursos, talleres o congresos.

Apoyo para la concientización y difusión, para informar a pacientes, familias, comunidades y público en general sobre LPH y la posibilidad del tratamiento gratuito.

Apoyo para la adquisición de equipo e instrumental para asegurar la calidad y seguridad de los procedimientos.

Apoyo para investigación en proyectos que ayudan a mejorar la atención de LPH en áreas de desarrollo que tienen el potencial de impacto en el área de prevención y tratamiento.

Apoyo para tratamientos auxiliares, como ortodoncia, terapia de lenguaje y psicosocial.

Apoyo para transporte y albergue de pacientes, para que puedan asistir a sus consultas y concretar su tratamiento con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

DISCUSIÓN

México tiene una de las más altas incidencias de labio y paladar hendidos,^{11,12} debido probablemente a características antropométricas de los indígenas y mestizos mexicanos (cara ancha), a un alto índice de fecundación que hacen que se tenga un importante crecimiento poblacional al año, que sumado a un alto grado de aislamiento geográfico y de marginación socioeconómica de la población, hacen que este problema siga siendo importante.

Desde que Ortiz Monasterio inició hace más de 50 años este tipo de atención especializada a las comunidades desprotegidas de México, a la fecha mucho camino se ha andado, muchas horas de estudios de miles de pacientes se han invertido y muchas horas de quirófano se han utilizado para mejorar la vida de más de noventa mil mexicanos durante todos estos años.¹⁻³

El esfuerzo ha sido constante y ha involucrado a muchos colegas, pero no ha sido suficiente. Todavía tenemos un gran rezago que cubrir. Hoy en día seguimos con un déficit importante de atención a esta patología de nuestro medio, que sin temor a equivocarnos podemos afirmar que es un problema de salud nacional.^{9,12-15}

Quienes hemos sido involucrados en este tipo de acciones, hemos tenido que seguir la

evolución natural de cómo reforzar nuestros programas y estrategias para afrontarlo. Cada vez hemos tenido más apoyos y actualmente *Smile Train* ofrece una opción de ayuda digna de tomarse en cuenta para coadyuvar en la solución de este problema.

CONCLUSIONES

El labio y paladar hendidos sigue siendo un tema de gran actualidad que justifica la existencia de libros y organización de cursos y congresos, tanto nacionales como internacionales, dedicados exclusivamente a este tema.

En nuestro país tenemos una alta incidencia y prevalencia de este padecimiento, con un gran rezago en su tratamiento integral que requiere ser atendido en los próximos años por las generaciones de cirujanos jóvenes, herederos de la mística y vocación de servicio de Ortiz Monasterio.¹⁶

Se ha hecho mucho y se sigue haciendo por convicción propia y por apoyo a la memoria de nuestro maestro Ortiz Monasterio, pero todavía necesitamos reforzar y actualizar nuestros esquemas y apoyos de tratamiento integral para esa población desamparada, que sólo nos tiene a nosotros, como esperanza para lograr vivir una vida que valga la pena ser vivida.

Esto ahora se puede lograr con el apoyo de nobles instituciones como *Smile Train* que mantiene el concepto de calidad y altruismo enfocado en esta patología.

Hasta hoy el esfuerzo ha sido constante y ha involucrado a muchos colegas, pero no ha sido suficiente: todavía hay muchos pacientes en condición de pobreza extrema que nos necesitan.

Lo que hoy requerimos, como Ortiz Monasterio lo visualizó en su oportunidad, es la integración de nuevos grupos de trabajo multidisciplinario que con calidad, compromiso y solidaridad social se integren a esta noble y requerida tarea de atender a tantos pacientes marginados con labio y paladar hendidos que todavía hay en México y que sólo nos tienen a nosotros como su esperanza.

REFERENCIAS

1. *Memoria de una experiencia de atención especializada a la salud en el medio rural 1994-2000*. Programa Cirugía Extramuros. SSA México, 2000.

2. Programa Nacional de Salud 2000-2006. SSA, 2001.
3. Lineamientos de operación. Programa Nacional de Cirugía Extramuros. Cuadernos técnicos SSA. México, julio 2000.
4. Rozen FI, Salas CC. Encuentros médico quirúrgicos IMSS. Dirección de Prestaciones Médicas. Coordinación General del Programa IMSS- Solidaridad 1999.
5. Convivencias Quirúrgicas 1989-93. Academia Mexicana de Cirugía 1994. México
6. Convivencias Quirúrgicas 1993-94. Academia Mexicana de Cirugía 1995. México
7. Convivencias Quirúrgicas 1999-2000. Academia Mexicana de Cirugía 2000. México
8. Trigos MI, Mendoza M, Ramos G, Ortiz Monasterio F. A mobile Unit in México, 1974-81. Abstracts of the IV International Congress of Cleft Lip and Palate and related Craniofacial anomalies. Acapulco, México 1981.
9. Trigos MI. Resumen histórico de la atención de labio y paladar hendido en México. *Cir Plast* 2012; 2: 104-116.
10. Trigos MI, Ysunza, A, Yudovich BM. Labio y paladar hendido, aspectos generales y orientación quirúrgica. En: Coiffman (Ed). *Cirugía Plástica, Reconstructiva y Estética*. 2ª ed. Cap. 196 Ed. Científica y Técnica, S. A., Salvat, Barcelona, 1994, pp. 1548-1570.
11. Armendares S Lisker A. Análisis genético del labio y paladar hendido y paladar hendido solo. Estudio en población mexicana. *Rev Invest Clin* 1974; 26: 317.
12. Trigos MI, Guzmán y López Figueroa ME. Análisis de la Incidencia y prevalencia y atención del labio y paladar hendido en México. *Cir Plast* 2003; 13: 35-39.
13. Trigos MI, Barquín DM, y Gutiérrez SL. El Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la SSA. *Cir y Cir* 2001; 69(4): 160-168.
14. Trigos MI. La cirugía reconstructiva mexicana en el programa nacional de cirugía extramuros de la SSA. *Cir Plast* 2001; 11:33-39.
15. Trigos MI, Guzmán y López Figueroa ME, Gutiérrez SL. Atención de LPH en la población marginada de México: Gestión 2000- 2003. *Cir Plast* 2004; 14: 44-51.
16. Trigos MI. In Memoriam: Fernando Ortiz Monasterio. *Cir Plast* 2012; 3: 161-165.

Correspondencia:

Dr. Ignacio Trigos Micoló

Durango Núm. 33-5,

Col. Roma, 06700, México, D.F.

Cel. 5554068746

E-mail: dritrigos@live.com.mx

www.medigraphic.org.mx