

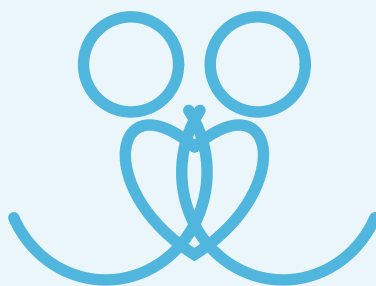


Red de Apoyo
Labio y Paladar Hendido

Información clara y acompañamiento real.

CUANDO NACE UN NIÑO CON LABIO Y PALADAR HENDIDO

Guía para familias



Primeros pasos para la familia

Dra. Alma García · Red de Apoyo Cleft

CRÉDITOS Y DERECHOS

Título: Cuando nace un niño con labio y paladar hendido. Guía para familias.

Autora: Dra. Alma García, ortodoncista.

Edición: Red de Apoyo Cleft · www.reddeapoyocleft.com

Colección: Folleto n.º 4 de la colección Red de Apoyo Cleft.

Primera edición digital: 27 de julio del 2026

© 2026 Alma García. Todos los derechos reservados.

Distribución gratuita autorizada sin modificaciones. Queda prohibida la reproducción parcial, la venta o la transformación de esta obra sin autorización escrita de la titular de los derechos.

Procedencia de las imágenes

Las imágenes incluidas en esta obra se utilizan con licencia comercial adquirida, con autorización expresa de sus titulares, o proceden de fuentes de dominio público o con licencia Creative Commons, según se indica en cada pie de imagen.

Aviso importante

Esta obra tiene finalidad exclusivamente informativa y educativa. No sustituye la consulta, el diagnóstico ni el tratamiento por parte de profesionales de la salud. La información presentada refleja el conocimiento disponible en el momento de su elaboración; dado que la medicina avanza constantemente, recomendamos mantener siempre una comunicación cercana con el equipo de salud que acompañará a su hijo.

CONTENIDO

Créditos y derechos.....	2
Contenido.....	3
Dedicatoria.....	4
Prólogo.....	5
1. ¿Qué es el labio y paladar hendido?.....	7
2. Frecuencia del labio y paladar hendido.....	9
3. Causas y prevención de las fisuras labiopalatinas.....	11
4. Diferentes formas de fisura.....	14
5. Anatomía implicada.....	17
6. Clasificación LAHSHAL.....	19
7. Alteraciones funcionales.....	21
8. Tratamiento interdisciplinario.....	23
9. Tratamiento ortopédico temprano.....	25
10. Moldeamiento nasoalveolar (NAM).....	26
11. Cronología del tratamiento.....	27
12. Alimentación del bebé con labio y paladar hendido.....	28
13. Ingreso hospitalario.....	31
14. Seguimiento a largo plazo.....	33
15. Preguntas frecuentes.....	35
16. Red de Apoyo Cleft.....	38
17. Mensaje final.....	39
18. Sobre la fundadora.....	40
Otros folletos de la colección.....	42
Un mensaje desde el corazón.....	43

DEDICATORIA

*A mis padres, y a la memoria de mi madre,
cuya fuerza y amor siguen presentes en
todo lo que hago.*

PRÓLOGO

Queridos padres:

Recibir el diagnóstico de labio y paladar hendido puede ser un momento que despierta muchas emociones: sorpresa, miedo, incertidumbre o tristeza. Todas estas reacciones son completamente naturales.

Lo primero que queremos decirles es algo muy importante: no están solos.

El labio y paladar hendido es una de las malformaciones congénitas más frecuentes en el mundo. Gracias a los avances de la medicina y al trabajo coordinado de equipos especializados, hoy es posible ofrecer tratamientos seguros y eficaces que permiten que los niños crezcan, se desarrollen y tengan una vida plena.

Este folleto ha sido creado con el propósito de acompañarlos desde el inicio. En estas páginas encontrarán información clara y comprensible sobre el labio y paladar hendido, así como una explicación de las diferentes etapas del tratamiento. Nuestro deseo es que este material les brinde orientación, tranquilidad y esperanza en este camino.

Sabemos que surgirán muchas preguntas. Algunas encontrarán respuesta aquí; otras deberán conversarlas con el equipo médico que acompañará a su hijo. También sabemos que compartir experiencias con otras familias puede ser profundamente reconfortante. Por ello, este proyecto busca no solo informar, sino también conectar y acompañar a las familias.

Cuando la fisura compromete el labio y el paladar, no solo se trata de una diferencia en la apariencia facial. Pueden verse involucradas funciones esenciales como la alimentación, la respiración, el habla y la audición. Por esta razón, el tratamiento requiere un enfoque integral y multidisciplinario, en el que participan diferentes especialistas que trabajan de manera coordinada.

Gracias a los avances en cirugía, ortodoncia, fonoaudiología, otorrinolaringología y pediatría, hoy es posible lograr excelentes

resultados funcionales y estéticos desde etapas muy tempranas. El acompañamiento suele comenzar en los primeros días de vida y puede continuar durante el crecimiento del niño, adaptándose a sus necesidades en cada etapa.

Este proyecto nace de una convicción profunda: la ciencia y la humanidad deben caminar siempre juntas. La información, el apoyo y la comprensión pueden marcar una gran diferencia en la vida de las familias.

Agradecimientos

A lo largo de mi formación tuve la fortuna de inspirarme en el trabajo de grandes profesionales dedicados al cuidado de los pacientes con labio y paladar hendido. Entre ellos destacan la Dra. Wanda Gnoinski, de la Universidad de Zúrich, Suiza, referente mundial en ortopedia temprana y seguimiento del crecimiento en pacientes con fisura, y la Dra. Fanny Lince Vides, docente de la Universidad de Cartagena, Colombia, cuya labor académica ha contribuido al estudio de esta condición en nuestra región. Su compromiso con la ciencia y con los pacientes ha sido una inspiración en el desarrollo de este proyecto.

A ellas, y a todos los profesionales que dedican su trabajo y vocación a mejorar la vida de estos niños y sus familias, mi más profundo reconocimiento.

Con respeto, compromiso y esperanza,

Dra. Alma García

Ortodoncista • Fundadora de Red de Apoyo Cleft

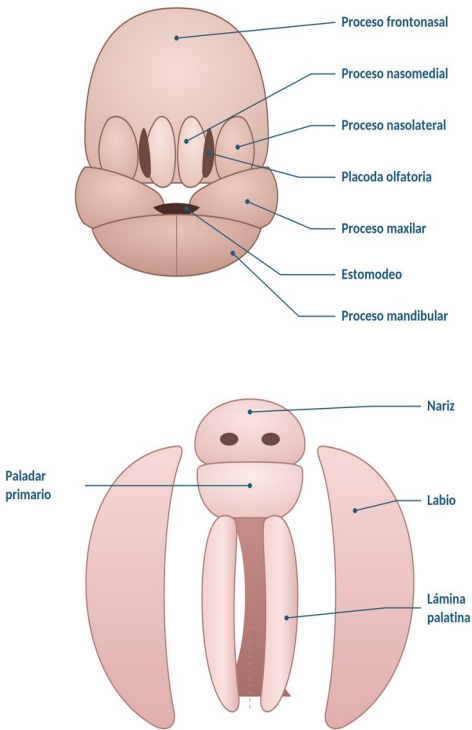
1. ¿QUÉ ES EL LABIO Y PALADAR HENDIDO?

El labio y paladar hendido es una condición que está presente desde el nacimiento y se origina durante el desarrollo del bebé en el embarazo. Ocurre cuando algunas estructuras de la cara no se unen completamente durante las primeras semanas de gestación.

Durante este periodo, las partes que formarán el labio superior, el maxilar y el paladar se desarrollan por separado y luego se unen de forma natural. Cuando esta unión no se completa totalmente, aparece una abertura o separación que puede afectar el labio, la encía donde se desarrollarán los dientes (alvéolo) y/o el paladar, que es la parte superior de la boca.

Dependiendo de las estructuras que estén involucradas, la fisura puede presentarse de distintas formas: puede afectar solo el labio, solo el paladar o ambos.

Aunque esta condición puede influir en funciones como la alimentación, el habla, la audición o el crecimiento de la cara, hoy en día existen tratamientos especializados que permiten acompañar al niño desde los primeros meses de vida hasta la edad adulta, con muy buenos resultados tanto en la función como en la apariencia.



*Formación de las estructuras faciales durante las primeras semanas del embarazo.
Esquemas propios.*

Definición

El labio y paladar hendido es una malformación congénita que ocurre cuando las estructuras de la cara del bebé no se fusionan completamente durante el desarrollo del embarazo, produciendo una abertura en el labio, el alvéolo y/o el paladar.

2. FRECUENCIA DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO

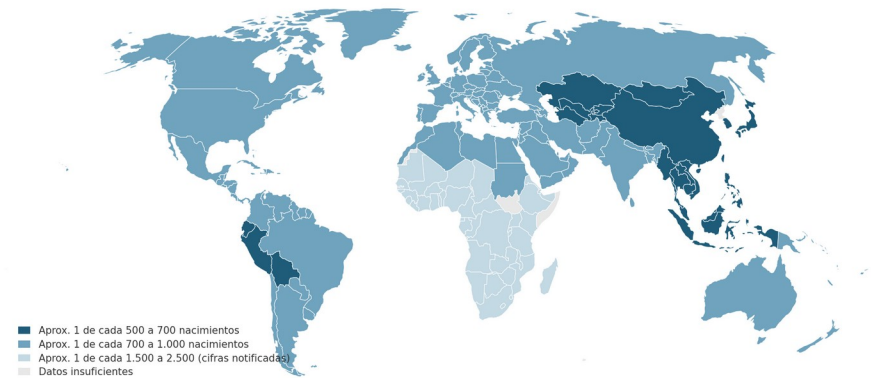
El labio y paladar hendido es una de las malformaciones congénitas más frecuentes que afectan la región facial.

A nivel mundial, se estima que aproximadamente 1 de cada 700 bebés nace con algún tipo de fisura labial y/o palatina. Esto significa que, aunque para cada familia pueda parecer una situación poco común, en realidad se trata de una condición que se presenta en muchos niños en diferentes partes del mundo.

La frecuencia puede variar según la región, la población y algunos factores genéticos. En América Latina, diferentes estudios han estimado que ocurre aproximadamente entre 1 de cada 600 y 1 de cada 750 nacimientos, aunque estas cifras pueden variar entre países.

Gracias a los avances en cirugía, ortodoncia, fonoaudiología y otras áreas de la medicina, hoy en día existen tratamientos especializados que permiten acompañar a los niños desde los primeros meses de vida. Con el seguimiento adecuado de un equipo de especialistas, la mayoría de los niños con labio y paladar hendido puede desarrollarse plenamente y llevar una vida saludable.

Prevalencia estimada del labio y paladar hendido en el mundo



Distribución mundial de la prevalencia del labio y paladar hendido.

Elaboración propia a partir de datos del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC). Geometría: Natural Earth, dominio público.

Dato importante

El labio y paladar hendido es una de las malformaciones congénitas más frecuentes de la cara, con una incidencia aproximada de 1 caso por cada 700 nacimientos.

3. CAUSAS Y PREVENCIÓN DE LAS FISURAS LABIOPALATINAS

Una de las preguntas más frecuentes que se hacen los padres es: «¿Por qué ocurrió esto?», «¿Hice algo mal durante el embarazo?».

La respuesta más honesta es que, en la mayoría de los casos, no existe una única causa clara. Las fisuras labiopalatinas suelen tener un origen multifactorial, lo que significa que pueden intervenir varios factores al mismo tiempo.

En algunos casos existe una predisposición genética, es decir, una mayor probabilidad heredada que puede transmitirse dentro de la familia. Sin embargo, incluso cuando existe esta predisposición, generalmente es necesaria la interacción con otros factores durante el embarazo para que se produzca la fisura.

Factores asociados a un mayor riesgo

- consumo de tabaco durante el embarazo
- déficit de ácido fólico
- consumo de alcohol
- exposición a ciertos medicamentos o drogas
- algunas enfermedades maternas
- alteraciones en la oxigenación fetal
- factores nutricionales o ambientales

Es importante comprender que ninguno de estos factores por sí solo explica todos los casos. En muchas familias no existe ningún antecedente ni factor evidente que permita identificar una causa concreta.

El desarrollo de la cara del bebé ocurre durante las primeras semanas del embarazo. Las estructuras que formarán el labio superior y el paladar se desarrollan entre la quinta y la novena semana después de la concepción.

Este es un proceso biológico extremadamente complejo, en el que diferentes tejidos deben crecer, desplazarse y unirse de manera precisa.

Si durante ese periodo ocurre alguna alteración en la unión de estas estructuras, puede producirse una fisura del labio, del paladar o de ambos.

¿Se puede prevenir?

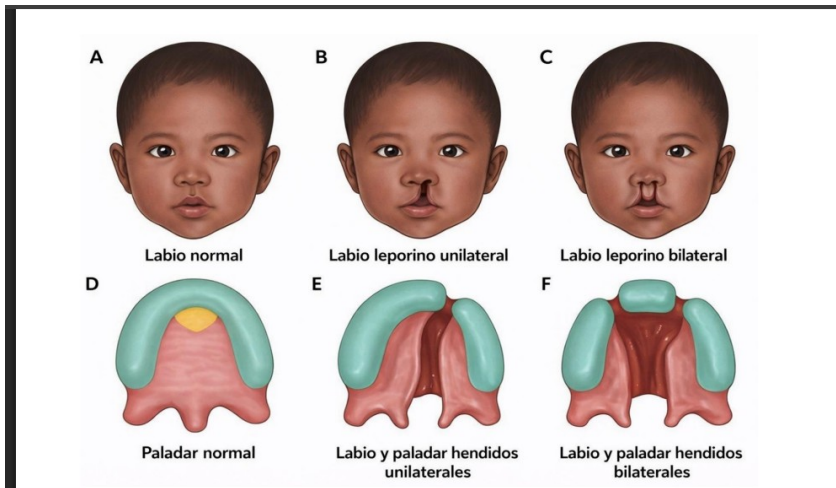
En la mayoría de los casos no es posible prevenir completamente la aparición de una fisura. Sin embargo, existen algunas medidas que pueden contribuir a reducir ciertos factores de riesgo:

- mantener un estilo de vida saludable antes y durante el embarazo
- seguir una alimentación equilibrada
- tomar suplementos de ácido fólico según indicación médica
- evitar el consumo de alcohol, tabaco y drogas
- evitar medicamentos no prescritos durante el embarazo
- realizar controles prenatales regulares

Si en la familia ya existe un antecedente de labio y paladar hendido y se está considerando un nuevo embarazo, puede ser útil acudir a una consulta de asesoramiento genético. Allí es posible recibir información personalizada sobre los riesgos y resolver dudas con tranquilidad.

La aparición de una fisura no es culpa de los padres.

Hoy en día existen tratamientos altamente especializados y equipos médicos preparados para acompañar a los niños y a sus familias durante todo el proceso de crecimiento y desarrollo.



Desarrollo de las estructuras faciales (A-C) y presentación clínica según el tipo de fisura (D-F). Esquema propio.

Mensaje importante para los padres

En la mayoría de los casos, el labio y paladar hendido ocurre sin una causa clara identificable.

Los padres no son responsables de que esta condición ocurra.

4. DIFERENTES FORMAS DE FISURA

Las fisuras labiopalatinas pueden variar en su localización y en su extensión. No todos los niños presentan el mismo tipo de fisura, y cada caso puede ser diferente.

Dependiendo de qué estructuras estén involucradas, podemos distinguir varias formas principales:

Fisura labial

Afecta únicamente el labio superior. Puede presentarse en uno o ambos lados.

Fisura labioalveolar

Afecta el labio superior y la encía (reborde alveolar) donde posteriormente erupcionarán los dientes.

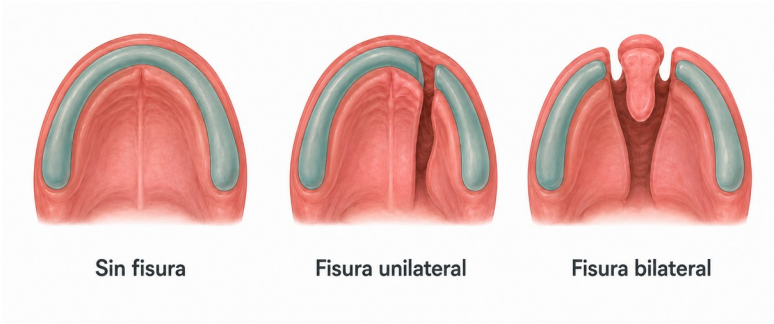
Fisura palatina

Afecta el paladar duro y/o el paladar blando dentro de la boca.

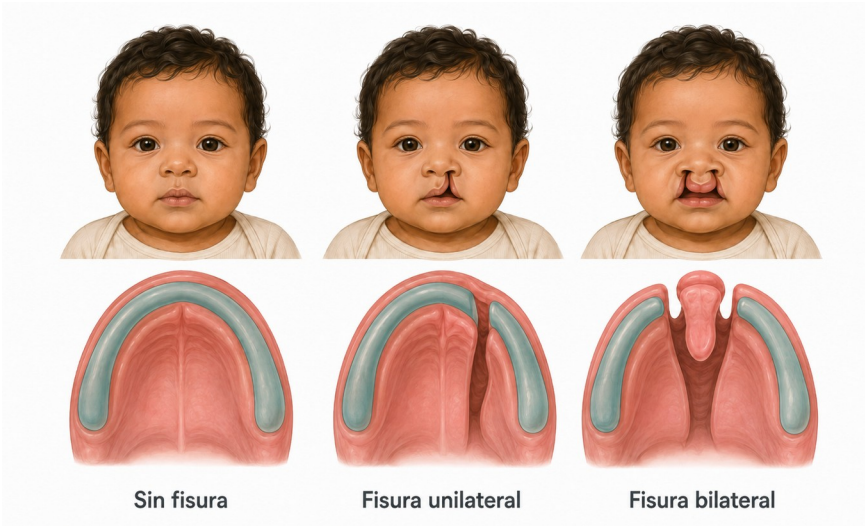
Fisura labio-maxilo-palatina completa

Compromete el labio, el reborde alveolar y el paladar.

La extensión de la fisura puede variar desde una pequeña separación hasta una abertura completa que involucra varias estructuras.



Presentación intraoral según el tipo de fisura: sin fisura, unilateral y bilateral. Esquema propio.



Aspecto facial (A-C) y palatino (D-F) según el tipo de fisura. Esquema propio.

¿Cuándo se forman las fisuras?

Las fisuras se desarrollan durante las primeras semanas del embarazo. Las fisuras del labio o del labio y el maxilar suelen formarse hacia el final del segundo mes de embarazo. Las fisuras aisladas del paladar suelen desarrollarse al inicio del tercer mes.

Durante este periodo, diferentes partes del rostro del bebé deben crecer y unirse correctamente. Cuando esta unión no se produce completamente, aparece la fisura.

5. ANATOMÍA IMPLICADA

Para comprender mejor el labio y paladar hendido, es importante conocer las estructuras anatómicas que pueden estar involucradas.

Labio

El labio superior forma parte de la estructura externa de la boca y participa en funciones como la alimentación, el habla y la expresión facial.

Alvéolo

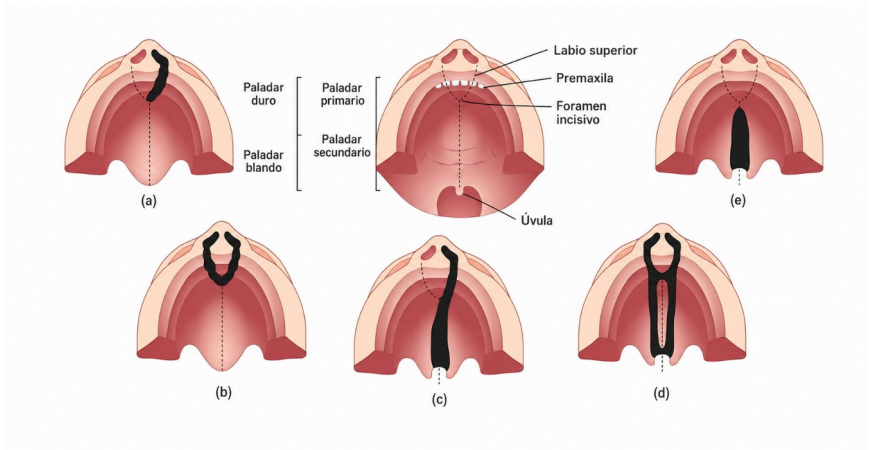
Es la parte del maxilar superior donde se encuentran los dientes. Cuando existe una fisura que afecta el alvéolo, puede haber alteraciones en la erupción dental y en la posición de los dientes.

Paladar duro

Es la parte anterior del paladar y está formada por hueso. Se encarga de separar la cavidad oral de la cavidad nasal.

Paladar blando

Es la parte posterior del paladar y está formada por tejido muscular. Tiene un papel importante en la deglución y en la producción del habla.



Tipos más comunes de fisura que afectan al paladar: (a) fisura labial unilateral con afectación alveolar; (b) fisura labial bilateral con afectación alveolar; (c) fisura labial unilateral asociada a fisura palatina; (d) fisura labial y palatina bilateral; (e) fisura palatina aislada. Esquema propio.

6. CLASIFICACIÓN LAHSHAL

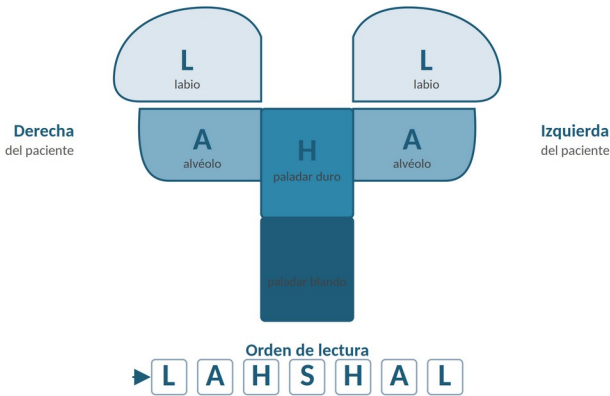
Para describir con precisión las fisuras, los profesionales de la salud utilizan sistemas de clasificación.

Uno de los más utilizados es la clasificación LAHSHAL, que permite identificar de manera detallada las estructuras afectadas. Las letras representan diferentes partes anatómicas:

- L – labio
- A – alvéolo
- H – paladar duro
- S – paladar blando

La clasificación se lee desde el lado derecho del paciente hacia el lado izquierdo, permitiendo describir con precisión la extensión de la fisura.

Este sistema facilita la comunicación entre profesionales y ayuda a planificar el tratamiento adecuado.



Cada letra indica una estructura afectada, de derecha a izquierda del paciente.

Representación de la clasificación LAHSAL: labio (L), alvéolo (A), paladar duro (H) y paladar blando (S), leídos de derecha a izquierda del paciente. Esquema propio.

¿Por qué es importante esta clasificación?

Permite a los profesionales describir de forma precisa el tipo de fisura y planificar el tratamiento más adecuado para cada paciente.

7. ALTERACIONES FUNCIONALES

El labio y paladar hendido puede afectar diferentes funciones importantes en el desarrollo del niño.

Alimentación

En algunos bebés, la comunicación entre la cavidad oral y la cavidad nasal puede dificultar la succión.

Respiración

Dependiendo del tipo de fisura, pueden presentarse alteraciones en el paso del aire.

Habla

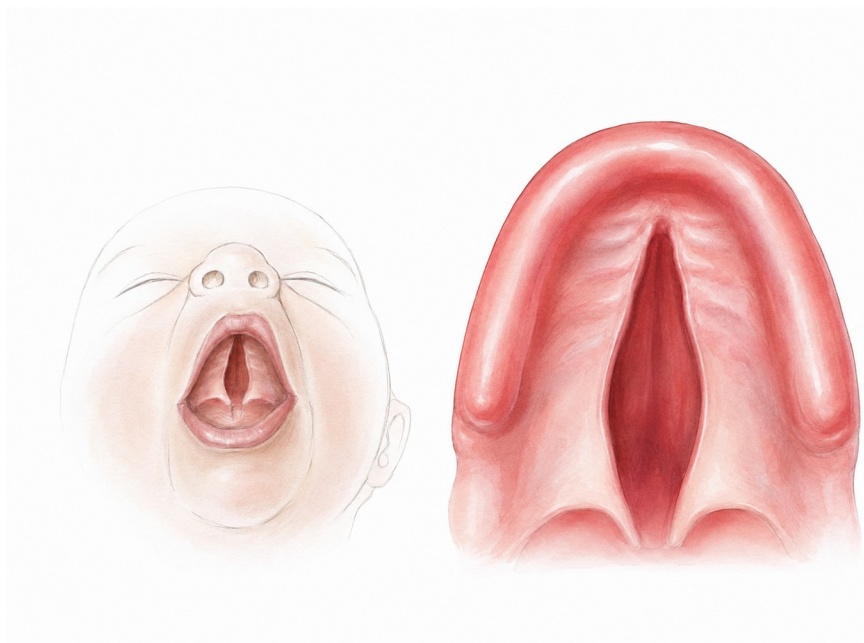
El paladar juega un papel fundamental en la producción de los sonidos del habla.

Audición

Los niños con fisura palatina pueden presentar mayor predisposición a infecciones del oído medio.

Crecimiento maxilofacial

El crecimiento del maxilar superior puede verse influenciado por la fisura y por las cirugías necesarias durante el tratamiento.



Fisura palatina: representación ilustrada y aspecto clínico intraoral. Esquema propio.

8. TRATAMIENTO INTERDISCIPLINARIO

El tratamiento del labio y paladar hendido requiere la participación de un equipo multidisciplinario de profesionales. Este equipo puede incluir:

Pediatra

Supervisa el crecimiento y la salud general del niño.

Cirujano plástico o cirujano oral y maxilofacial

Realiza las intervenciones quirúrgicas necesarias.

Ortodoncista

Se encarga del desarrollo y la alineación de los dientes y de la ortopedia maxilar.

Odontopediatra

Realiza el seguimiento de la salud oral y la prevención de caries durante el crecimiento.

Otorrinolaringólogo

Evalúa la audición y las vías respiratorias.

Logopeda o fonoaudiólogo

Trabaja en el desarrollo del habla.

Psicólogo y trabajador social

Apoyan a la familia y al niño en el aspecto emocional y en el acceso a recursos.

Genetista

Ofrece asesoramiento sobre el origen de la condición y el riesgo de recurrencia.



Especialistas que intervienen en el tratamiento del labio y paladar hendido. Esquema propio.

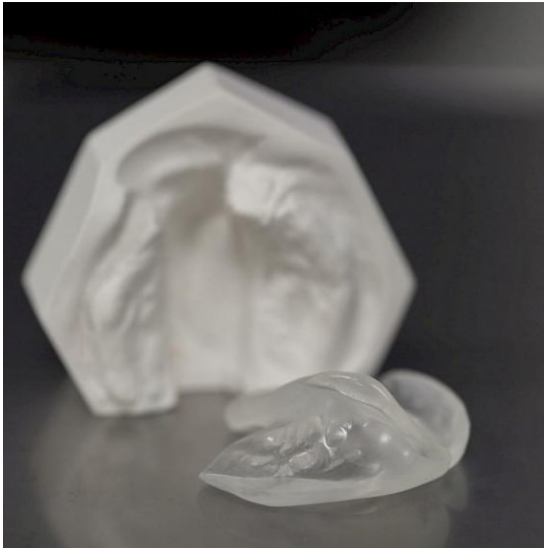
9. TRATAMIENTO ORTOPÉDICO TEMPRANO

En algunos casos, el tratamiento puede comenzar desde los primeros días de vida mediante dispositivos ortopédicos intraorales.

Una de las primeras intervenciones puede ser el uso de una placa palatina (ortesis).

Esta placa tiene como objetivo separar la cavidad oral de la cavidad nasal, facilitando la alimentación y contribuyendo al desarrollo adecuado de las estructuras orales.

Además, la ortopedia maxilar temprana permite aprovechar el crecimiento del bebé para mejorar la posición de los segmentos maxilares antes de la cirugía.



Ortesis o placa palatina, elaborada a partir del modelo del maxilar del bebé.

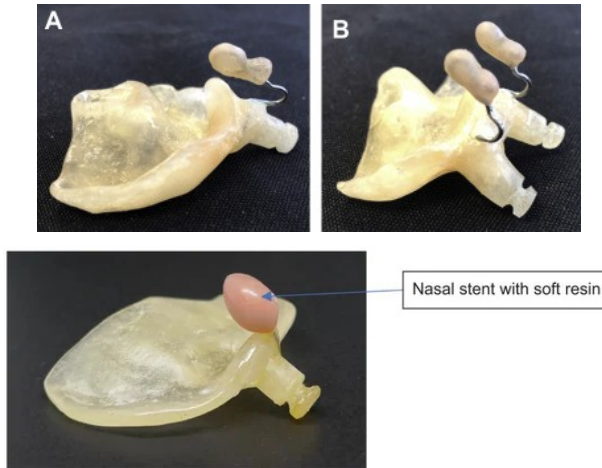
Fotografía propia.

10. MOLDEAMIENTO NASOALVEOLAR (NAM)

El moldeamiento nasolabial (NAM) es una técnica utilizada en algunos centros especializados durante los primeros meses de vida.

Este tratamiento tiene como objetivo moldear gradualmente los tejidos nasales y alveolares antes de la cirugía primaria.

El NAM puede contribuir a mejorar la posición de los segmentos maxilares y la forma de la nariz, facilitando posteriormente el tratamiento quirúrgico.



<https://www.mdpi.com/2075-4418/13/8/1444>

11. CRONOLOGÍA DEL TRATAMIENTO

El tratamiento del labio y paladar hendido suele desarrollarse a lo largo de diferentes etapas del crecimiento. Aunque cada caso es único, de manera general el proceso puede incluir:

- tratamiento ortopédico temprano
- cirugía del labio
- cirugía del paladar
- seguimiento del crecimiento facial
- ortodoncia
- posibles cirugías adicionales en etapas posteriores

El objetivo del tratamiento es lograr un adecuado desarrollo funcional y estético a lo largo del crecimiento del niño.



Cronología orientativa del tratamiento. Los tiempos pueden variar según el protocolo de cada equipo.

Esquema propio.

12. ALIMENTACIÓN DEL BEBÉ CON LABIO Y PALADAR HENDIDO

¿Por qué puede ser más difícil alimentarse?

Los bebés con labio y paladar hendido pueden presentar dificultades para alimentarse porque existe una comunicación entre la cavidad oral y la cavidad nasal.

En los bebés sin fisura, el paladar permite crear un sello dentro de la boca que ayuda a generar la succión necesaria para alimentarse del pecho o del biberón.

Cuando existe una fisura del paladar, este sello puede no formarse correctamente. Por esta razón, algunos bebés:

- se cansan más rápido al alimentarse
- tardan más tiempo en tomar la leche
- pueden tener salida de leche por la nariz
- tragan más aire durante la alimentación

Esto no significa que el bebé no pueda alimentarse bien, pero sí puede requerir algunas adaptaciones y apoyo especializado.

¿Puede un bebé con fisura ser amamantado?

Sí, en muchos casos la lactancia materna es posible. En bebés con fisura labial aislada, la lactancia suele lograrse con relativa facilidad.

En bebés con fisura palatina, la succión puede ser más difícil. En estos casos se pueden utilizar estrategias como:

- diferentes posiciones de lactancia
- compresión manual del pecho
- pausas más frecuentes

Si la lactancia directa no es posible, la leche materna puede administrarse mediante biberones especiales. La leche materna sigue siendo muy beneficiosa para el bebé y siempre se intentará favorecer su uso cuando sea posible.

Biberones especiales

Existen biberones diseñados específicamente para bebés con fisura, que permiten que la leche fluya con mayor facilidad sin requerir una succión fuerte. Algunos ejemplos incluyen:

- biberones compresibles
- tetinas especiales con flujo controlado

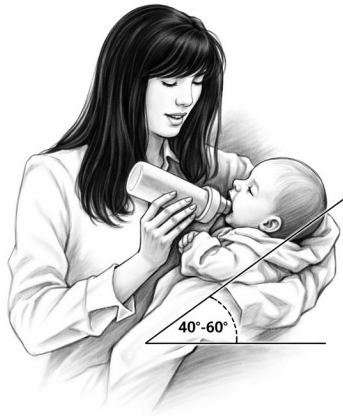
Estos sistemas permiten que el bebé reciba la cantidad adecuada de leche con menor esfuerzo. Un especialista del equipo (enfermería, logopedia o pediatría) suele orientar a los padres sobre cuál es el sistema más adecuado.

Placa palatina (ortesis) y alimentación

En algunos bebés se coloca una placa palatina (ortesis) poco después del nacimiento. Esta placa tiene varias funciones importantes:

- separa la cavidad oral de la cavidad nasal
- facilita la alimentación
- mejora la posición de la lengua
- ayuda al desarrollo de las estructuras del maxilar superior

Muchos padres observan que la alimentación mejora significativamente después de la colocación de esta placa. Además, estas ortesis forman parte del tratamiento ortopédico temprano que prepara al bebé para las futuras intervenciones quirúrgicas.



Posicionamiento adecuado del lactante con labio y/o paladar hendido durante la alimentación.

Fotografía propia.

Con el acompañamiento del equipo médico y un poco de práctica, la gran mayoría de los bebés logran alimentarse correctamente y crecer de forma saludable. Cada bebé es único, y el equipo de especialistas ayudará a encontrar la mejor forma de alimentación para su hijo.

Un mensaje para los padres

Al inicio, alimentar a un bebé con labio y paladar hendido puede generar preocupación y muchas preguntas. Es importante recordar que no están solos.

13. INGRESO HOSPITALARIO

Las cirugías para el tratamiento del labio y paladar hendido suelen realizarse durante los primeros meses o años de vida, dependiendo del protocolo del equipo médico.

Durante el ingreso hospitalario, el equipo de salud brindará a los padres información sobre los cuidados necesarios antes y después de la cirugía.

El acompañamiento familiar es muy importante para el bienestar del niño durante este proceso.

¿Qué llevar al hospital?

Cada centro entrega sus propias indicaciones, pero de forma general suele ser útil preparar con antelación:

- documentación del bebé: cartilla de salud, resultados de exámenes previos e informes del equipo tratante
- ropa cómoda y de fácil abertura para el bebé, y muda para el acompañante durante la estancia
- biberones o tetinas especiales, si el bebé ya los está utilizando
- artículos de higiene personal y algún objeto familiar que tranquilice al bebé (mantita, chupete, si el equipo lo permite)

El día de la cirugía

El equipo médico indicará las horas de ayuno previas a la anestesia y el horario aproximado de la intervención. Es normal que los tiempos de espera varíen según la organización del quirófano. Tras la cirugía, el equipo informará a los padres en cuanto el bebé esté estable y pueda pasar a la sala de recuperación.

Cuidados de la herida

- seguir la pauta de limpieza de la zona operada indicada por el equipo quirúrgico
- evitar que el bebé se toque o se rasque la herida; algunos equipos recomiendan el uso temporal de inmovilizadores de codo
- acudir a las revisiones postoperatorias programadas, aunque la herida tenga buen aspecto

Alimentación después de la cirugía

La alimentación suele reanudarse de forma progresiva, comenzando con líquidos y avanzando según la indicación del equipo. Después de la cirugía del labio puede recomendarse una dieta líquida o blanda durante algunos días, evitando biberones o chupetes rígidos que ejerzan presión sobre la zona operada.

Cuándo contactar al equipo médico

Es recomendable comunicarse con el equipo médico si aparecen fiebre, sangrado que no se detiene, hinchazón o enrojecimiento en aumento, rechazo persistente del alimento o dificultad para respirar. Ante cualquiera de estas señales, no hay que esperar a la siguiente revisión programada.

14. SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

El tratamiento del labio y paladar hendido no se limita a una sola intervención.

A lo largo del crecimiento, el niño puede requerir controles periódicos para evaluar:

- el desarrollo del habla
- el crecimiento facial
- la erupción dental
- la audición

Este seguimiento permite identificar cualquier necesidad adicional de tratamiento.

Calendario orientativo de controles

A modo orientativo, estas son las etapas en las que suelen concentrarse los principales controles. El calendario real puede variar según el protocolo de cada equipo y las necesidades de cada niño.

Edad aproximada	Qué se evalúa	Especialista de referencia
0-3 meses	alimentación, ortopedia prequirúrgica	Pediatra, ortodoncista
3-12 meses	cirugía de labio y/o paladar, crecimiento general	Cirujano, pediatra
1-3 años	desarrollo del habla, audición	Logopeda, otorrinolaringólogo
4-6 años	erupción dental, oclusión	Odontopediatra, ortodoncista
7-10 años	valoración de injerto óseo alveolar (si corresponde),	Cirujano, ortodoncista

Edad aproximada	Qué se evalúa	Especialista de referencia
	ortodoncia	
Adolescencia	crecimiento facial, ortodoncia final y, en algunos casos, cirugía ortognática	Ortodoncista, cirujano maxilofacial
Todas las etapas	acompañamiento emocional del niño y la familia	Psicólogo, trabajador social

15. PREGUNTAS FRECUENTES

El diagnóstico de labio y paladar hendido suele generar muchas dudas en las familias. A continuación respondemos algunas de las preguntas más frecuentes.

¿Mi hijo podrá alimentarse normalmente?

Muchos bebés con labio y paladar hendido pueden alimentarse adecuadamente utilizando técnicas específicas y, en algunos casos, biberones diseñados especialmente para facilitar la succión.

Algunos bebés requieren un poco más de tiempo o apoyo durante la alimentación, pero con la orientación adecuada del equipo médico y de enfermería, la mayoría de las familias logra adaptarse rápidamente.



Ejemplos de biberones y tetinas utilizados en la alimentación de bebés con fisura.

Fotografía propia.

¿Cuántas cirugías serán necesarias?

El número de cirugías puede variar dependiendo del tipo y la extensión de la fisura.

Generalmente, el tratamiento incluye una cirugía para cerrar el labio y otra para cerrar el paladar. En algunos casos pueden ser necesarias cirugías adicionales a lo largo del crecimiento para mejorar la función o la estética.

El equipo médico explicará a los padres el plan de tratamiento específico para cada niño.

¿Mi hijo podrá hablar normalmente?

El paladar tiene un papel fundamental en la producción del habla. Por esta razón, algunos niños con fisura palatina pueden necesitar apoyo de un logopeda o terapeuta del lenguaje.

Con el tratamiento adecuado, la cirugía del paladar y el acompañamiento de especialistas, muchos niños desarrollan un habla clara y comprensible.

¿Cómo afectará esto al desarrollo de los dientes?

Los niños con labio y paladar hendido pueden presentar algunas alteraciones en la erupción o la posición de los dientes, especialmente cuando la fisura afecta el alvéolo.

Por esta razón, el seguimiento por parte de un ortodoncista es muy importante durante el crecimiento. El tratamiento puede incluir ortopedia maxilar temprana y ortodoncia en etapas posteriores.



Alteraciones en la posición y la erupción dental asociadas a la fisura alveolar.

© Matrishva Vyas / iStock / Getty Images Plus. Licencia estándar adquirida.

¿Mi hijo podrá llevar una vida normal?

Sí. Con el tratamiento adecuado y el acompañamiento de un equipo especializado, los niños con labio y paladar hendido pueden crecer, estudiar, practicar deportes y desarrollar su vida social de manera plena.

El apoyo familiar y el seguimiento médico son fundamentales para acompañar cada etapa del desarrollo.

Mensaje para las familias

El diagnóstico de labio y paladar hendido puede generar incertidumbre al inicio, pero hoy en día existen tratamientos altamente especializados que permiten obtener excelentes resultados funcionales y estéticos.

16. RED DE APOYO CLEFT

La Red de Apoyo Cleft nace con el objetivo de acompañar a las familias y facilitar el acceso a información confiable, así como a profesionales y centros especializados en el manejo del labio y paladar hendido.

Sabemos que los recursos disponibles pueden variar según el país o incluso según la ciudad. Por esta razón, en lugar de presentar una lista limitada de instituciones, nuestra red busca conectar a las familias con centros, especialistas y organizaciones en su propia región, para que puedan encontrar el apoyo adecuado lo más cerca posible de su hogar.

Si desea más información, orientación o compartir recursos de su país, puede escribirnos a info@reddeapoyocleft.com.

Síguenos

- Instagram: [@reddeapoyocleft](https://www.instagram.com/reddeapoyocleft)
- LinkedIn: Red de Apoyo Cleft
- Facebook: Red de Apoyo Cleft
- Página web: www.reddeapoyocleft.com

Nuestro objetivo es que ninguna familia se sienta sola en este camino.

17. MENSAJE FINAL

Recibir el diagnóstico de labio y paladar hendido puede generar muchas preguntas y preocupaciones.

Sin embargo, es importante recordar que hoy en día existen tratamientos especializados que permiten a los niños desarrollarse plenamente.

Con el acompañamiento adecuado, el apoyo familiar y el trabajo de un equipo interdisciplinario, los niños con labio y paladar hendido pueden crecer, aprender y sonreír con confianza.



Un bebé después de una cirugía de labio hendido.

© Susan Leggett / Alamy Stock Photo.

18. SOBRE LA FUNDADORA

Mi interés por el tratamiento del labio y paladar hendido comenzó durante mis estudios de odontología en la Universidad de Cartagena, en Colombia. Tenía 18 años cuando conocí a un niño con fisura labial y palatina bilateral completa. Recuerdo haber preguntado a su madre qué significaba exactamente aquella condición. Ese momento despertó en mí una profunda curiosidad y sensibilidad hacia esta realidad.

Durante el pregrado tuve la oportunidad de participar en la atención de pacientes con labio y paladar hendido gracias a la Dra. Fanny Lince Vides, quien me permitió acercarme al tratamiento de estos niños y comprender la importancia del trabajo especializado y del acompañamiento a las familias.

Más adelante, tras finalizar mis estudios de odontología a los 21 años y trabajar algunos años como odontóloga general en Colombia, me trasladé a Alemania, donde realicé mi doctorado en ortodoncia en la Heinrich-Heine-Universität de Düsseldorf, bajo la tutoría del profesor Dieter Drescher, centrando mi investigación en el tratamiento ortopédico temprano en pacientes con labio y paladar hendido.

Durante este periodo tuve también la oportunidad de realizar una estancia en Zúrich, donde pude conocer el trabajo del equipo multidisciplinario liderado por la Dra. Wanda Gnoinski, referente internacional en el tratamiento temprano de estas malformaciones. Allí comprendí que uno de los pilares más importantes del tratamiento es la conexión entre las familias, quienes se apoyan mutuamente y comparten experiencias a lo largo del proceso.

Esa experiencia reforzó en mí la convicción de que, además del conocimiento médico, es fundamental crear redes de apoyo entre familias y profesionales.

De esa idea nace la Red de Apoyo Cleft, un proyecto que busca acercar información confiable, conectar a las familias con especialistas y promover el acompañamiento durante todo el proceso de tratamiento.

Para mí, este proyecto representa la oportunidad de transformar el conocimiento en algo útil para otras personas y de contribuir, aunque sea con un pequeño granito de arena, a que más familias encuentren información, apoyo y esperanza en este camino.



Dra. Alma García, ortodoncista.

Fotografía propia.

OTROS FOLLETOS DE LA COLECCIÓN

1 · Embarazo: diagnóstico prenatal del labio y paladar hendido

Qué esperar cuando el diagnóstico llega antes del nacimiento. · Folleto de pago.

2 · Información del origen y prevención del labio y paladar hendido

Causas, factores de riesgo y prevención. · Folleto de pago. A la venta en www.reddeapoyocleft.com

3 · Todo sobre el nacimiento

Folleto de pago. Próximamente.

4 · Cuando nace un niño con labio y paladar hendido — Guía para familias

El folleto que tiene en sus manos. · Descarga gratuita en www.reddeapoyocleft.com

La colección completa contempla 15 folletos organizados en 5 bloques, desde el embarazo hasta la vida adulta. Los títulos y fechas de publicación se irán anunciando próximamente.

Reciba los nuevos folletos

Suscríbase en www.reddeapoyocleft.com para recibir aviso de cada nueva publicación de la colección.

UN MENSAJE DESDE EL CORAZÓN

«Creo profundamente que el conocimiento cobra verdadero sentido cuando se comparte. Con este proyecto deseo aportar un pequeño granito de arena para que ninguna familia tenga que recorrer este camino sola.»



**Red de Apoyo
Labio y Paladar Hendido**

Información clara y acompañamiento real.

Logotipo de Red de Apoyo Cleft con el lema «Información clara y acompañamiento real».