

FÍCAT

(Associació de fissurats de Catalunya)

c/ Pinto Soler Jorba 4, 2^o 2^a
08290 CERDANYOLA DEL VALLÈS (BARCELONA)
Telf. 699 041 442
Mail. associacioficat@gmail.com
Web. www.actiweb.es/associacioficat

L'Associació FÍCAT (Associació de Fissurats de Catalunya) neix amb l'intenció de donar suport a totes les famílies i als afectats de fissura llavi/palatina.

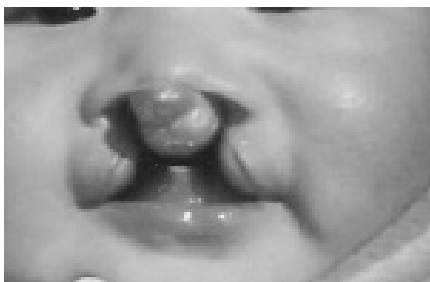
PATOLOGIA

Fissura labial

La fissura labial, també coneguda com a llavi leporí, és un defecte congènit que consisteix en una fenedura o separació del llavi superior. Aquesta malformació pot ser unilateral (una sola fissura a un costat del llavi superior i el nas) o bilateral (amb dues fissures als dos costats del llavi).



Fissura unilateral



Fissura bilateral

L'origen de la fissura és una fusió incompleta de la zona maxil·lar i nasal durant el desenvolupament de l'embrió. És un dels defectes de naixement més freqüents, ja que constitueix fins a un 15% per cent de les malformacions congènites. La fissura labial pot anar acompanyada o no de paladar fissurat.

Fissura palatina

La fissura palatina és una malformació en la qual el vel del paladar presenta una fissura que comunica la boca amb la cavitat nasal. Pot estar afectat només el paladar tou que es troba a la part més interior del paladar, al costat de la gola, o incloure el paladar dur format per os, i afectant també el maxil·lar o geniva. Un de cada 700 naixements, a nivell mundial, presenten fissura palatina. Aquest defecte es produeix quan falla la unió de les prominències palatines laterals o maxil·lars amb la prominència palatina mitja durant el desenvolupament de l'embrió. (Jo potser diria que es produeix quan falla la unió de les parts del paladar durant el desenvolupament embrionari)



PROBLEMÀTICA

Els nens fissurats són nens sans. Aquestes malformacions comporten principalment un problema estètic. Així i tot, les fissures poden generar dificultats a l'hora d'ensenyar a mamar als nadons i també poden sorgir alguns problemes al menjar (com que se'ls escapi una mica de menjar o líquid al nas) en el cas de fissura palatina i algunes dificultats en la parla (pronunciació d'alguns sons). A més del tractament quirúrgic, molt sovint aquests nens necessiten suport d'un

logopeda, tractament d'ortodòncia i teràpia psicològica. La quantitat d'operacions dependrà de diversos factors, com per exemple de si la fissura és només de llavi o també de paladar, i de l'equip que faci les operacions.



La mateixa nena amb 3 anys



El mateix nen amb 3 anys

LA NOSTRA ASSOCIACIÓ

La manca d'informació, una vegada detectada la malformació, és la causa que ens uneix a l'Associació FÍCAT. Hem de tenir en compte que és impossible amb una ecografia saber el grau de fissura, ni tant sols si el paladar està fissurat (només es pot detectar la fissura del llavi). Cap metge vol aventurar-se a donar un protocol d'actuació abans del naixement de la criatura, doncs no pot arribar a determinar el grau d'aquesta malformació. En tant que les famílies no obtenen aquestes respostes sobre pos-

sibles tractaments abans del naixement de la criatura, nosaltres volem ser el suport d'aquestes famílies, parlant cadascuna des de la seva experiència, ja que, dins la nostra associació hi ha nens/nenes amb fissura de llavi unilateral i bilateral, o fissura palatina, o les dues coses. També hi ha nens/nenes adoptats que han hagut de ser intervinguts/des (o no) de més grans, a l'arribar al nostre país. Això ens dona un ample ventall d'experiències amb les quals podem donar suport i consell a moltes famílies.

Encara que l'**Associació de Fissurats de Catalunya** sigui de recent creació (va ser fundada l'1 de març d'aquest any), comptem amb el suport dels dos grans cirurgians de referència a Catalunya, com son el Dr. Lluís Tresserra i el Dr. Francisco Parri, així com dels seus col·laboradors/es mes propers: els ortodontistes Dr. Rivera (St. Joan de Déu) i la Dra. Nayra Grau (Clínica Grau) o la psicòloga logopeda la Dra. Demestres (St. Joan de Déu). Així mateix col·laboren amb nosaltres els Centres d'Atenció Precoç DAPSI de Cerdanyola/Ripollet i el de l'Hospital Taulí.

El Dr. Tresserra és una eminència en el tema ja que està especialitzat en la cirur-

gia de fissures llavi/palatines, treballant des de fa molts anys a la sanitat privada (abans era Cap de Cirurgia Pediàtrica de la Vall d'Hebron). El Dr. Parri és Cap de Cirurgia Pediàtrica de Sant Joan de Déu, considerat el millor hospital de referència de l'Estat Espanyol i amb una unitat dedicada al tractament multidisciplinar de les malformacions craniofacials.

A part d'aquests/es professionals, també comptem amb el suport de les associacions de fissurats de: València (AFICAVAL), Madrid (AFILAPA) País Basc (ASPANIF) i Navarra (ALAFINA). Entre totes formem la "Federación Española de Fisurados" i mantenim reunions anuals per actualitzar els nostres coneixements en les últimes investigacions sobre el tema i compartir experiències. L'última d'aquestes reunions va ser el passat 5 de juny, i el resum es pot consultar a l'apartat de notícies de la nostra web www.actiweb.es/associacioficat.

QUÉ PODEM APORTAR

- Informació sobre la malformació.
- Possibles tractaments, dependent del grau de malformació i de l'equip que se'n faci càrrec.
- Tractaments posteriors:
 - o Logopèdia.
 - o Ortodòncia.

o Aspectes Psicològics.

- Tramitació del Grau de discapacitat.
- Les nostres experiències.

EL FUTUR DE L'ASSOCIACIÓ FÍCAT

La nostra idea, de cara al 2013, és poder fer conferències d'interès amb els/les nostres col·laboradors/es:

- o Cirurgians.
- o Logopedes.
- o Ortodontistes.
- o Psicòlegs.
- o Infermeres de UCI.

També volem fer trobades d'un dia o de cap de setmana per a les famílies afectades, reunions entre pares/mares i pacient, i nens i nenes que, moltes vegades, no han parlat mai amb cap altre nen/a afectat/da. També tenim l'objectiu de fer difusió sobre la patologia i les necessitats reals d'aquests nens, perquè la societat conegui millor la seva realitat.

Per acabar de reunir tota la informació necessària per a la nostra web, ens caldria contactar amb un psicòleg que hagi tractat nens fissurats i adolescents fissurats. Des d'aquí fem una crida als professionals de la psicologia i la psiquiatria infantil que estiguin interessats a col·laborar amb la **Associació FÍCAT**.

