

Necesidad de guías clínicas para el manejo integral de pacientes con labio paladar hendido

The need for clinical guidelines for the comprehensive management of patients with cleft lip and palate

Paola Guerrero-Abello^{1,2}, Yoseth Ariza-Araujo²,
Diego J. Caycedo-García³ y Harry Pachajoa⁴

1 Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación-Colciencias. Comfenalco Valle EPS. Colombia. pguerreroabello@hotmail.com

2 Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras (CIACER), Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Icesi. Cali, Colombia. yjariza@icesi.edu.co

3 Centro Medico Imbanaco. Hospital Universitario del Valle. Universidad del Valle. Cali, Colombia. diegojosecaycedo@gmail.com

4 Fundación Clínica Valle del Lili. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Icesi. Cali, Colombia. hmpachajoa@icesi.edu.co

Recibido 2 Febrero 2014/Enviado para Modificación 18 Octubre 2014/Aceptado 5 Junio 2015

RESUMEN

Objetivo Identificar las guías clínicas para el tratamiento del labio fisurado y/o paladar hendido en menores de un año, publicadas en el país o el exterior.

Método se realizó una búsqueda en tres bases de datos: Pubmed, Lilacs y Scielo con los términos “guideline cleft lip and palate”, “protocols cleft lip and palate”, “guía clínica labio paladar fisurado”, “guía de manejo labio paladar fisurado” y “guía labio paladar hendido”. Adicional a esto se consultaron las páginas web de todos los hospitales pediátricos de Colombia.

Resultados Se encontraron 190 documentos de los cuales 96 no estaban relacionados con la población o enfocados en el tratamiento, 84 eran disciplinares, 8 interdisciplinarios y sólo dos guías clínicas.

Conclusiones Son escasas las guías clínicas publicadas y es evidente la falta de unificación de criterios, lo que da lugar a numerosas formas de intervención y conformación de equipos interdisciplinarios. Por lo tanto, es necesario que se lleguen a consensos sobre el abordaje terapéutico para la creación de protocolos de atención con estándares de calidad y basados en la evidencia.

Palabras Clave: Labio leporino, fisura del paladar, conductas terapéuticas, guías de práctica clínica (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT 2011.pdf. Consultado enero 2015.

Objective To identify clinical guidelines for the treatment of cleft lip and / or palate in children under one year of age, published in Colombia and internationally.

Method A search was conducted in three databases: PubMed, Lilacs and Scielo with the terms "guideline cleft lip and palate", "protocols cleft lip and palate", "guía clínica labio paladar fisurado", "guía de manejo labio paladar fisurado" and "guía labio paladar hendido". In addition to this, we consulted the websites of all pediatric hospitals in Colombia.

Results 190 papers were found, of which 96 were not related to the population or focused on treatment, 84 were disciplinary, 8 interdisciplinary and only two were clinical guidelines.

Conclusions There are few published guidelines and there is a lack of unified criteria. This gives rise to numerous forms of intervention and the creation of interdisciplinary teams. Therefore, there is a need to reach a consensus regarding the therapeutic approach in order to create treatment protocols based on evidence with quality standards.

Key Words: Cleft lip, cleft palate, therapeutics, practice guidelines (*source: MeSH, NLM*).

El labio fisurado y/o paladar hendido (LFPH) es causado por un defecto en la embriogénesis por la "...falta de fusión parcial o completa del proceso maxilar con el proceso nasal medial de uno o ambos lados" (1). Se presenta con una prevalencia de 15 por 10 000 recién nacidos según el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC), y ocupa el sexto lugar entre las malformaciones diagnosticadas al nacimiento. En cuanto al impacto en calidad de vida y costos familiares e institucionales, en Latinoamérica el LFPH es el segundo diagnóstico con mayor impacto al nacimiento, luego del Síndrome de Down (2).

En Colombia, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para el año 2008, las malformaciones congénitas generaron una mortalidad de 303,8 varones y 252,3 mujeres por cada 100 000 nacidos vivos, ubicando las malformaciones congénitas en menores de un año como la segunda causa de mortalidad en hombres y la primera causa en mujeres (3).

En la ciudad de Cali, Pachajoa y colaboradores reportaron en el estudio de prevalencia de los defectos congénitos diagnosticados al nacimiento en el periodo 2004-2008 en el Hospital Universitario del Valle, que el LFPH tiene una prevalencia de 10,9 por 10 000 nacimientos (4).

Para el tratamiento del labio fisurado y/o paladar hendido, la “American Cleft Palate - Craniofacial Association” recomienda la creación de equipos interdisciplinarios que permitan realizar un seguimiento a lo largo del desarrollo del menor y así alcanzar los objetivos de tratamiento (5).

Por lo tanto, teniendo en cuenta el impacto que genera el LFPH en la morbilidad pediátrica y el papel que desempeña el equipo interdisciplinario, se realizó una búsqueda sobre las guías clínicas que direccionan el tratamiento para esta población.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una búsqueda de guías clínicas en las bases de datos Pubmed, Scielo y Lilacs, entendiéndose guía clínica a las “directrices desarrolladas de manera sistemática para ayudar a las decisiones de médicos y pacientes sobre la atención sanitaria adecuada en circunstancias clínicas específicas” (6). Los términos utilizados fueron: “guideline cleft lip and palate”, “protocols cleft lip and palate”, “guía clínica labio paladar fisurado” y “guía de manejo labio paladar fisurado” “guía labio paladar hendido”. Para cada base fueron utilizados los siguientes filtros:

- Pubmed: guideline, practice guideline, review, systematic reviews (article types), humans (species), birth – eighteen years (ages) y full text available (text availability).
- Scielo: proximidad léxica (método) y regional (donde).
- Lilacs: título, resumen, asunto (índices).

Adicionalmente, se realizó una búsqueda en las páginas electrónicas de todos los hospitales pediátricos de Colombia. Como producto se obtuvieron 190 documentos de ocho hospitales. De estos documentos, 96 no estaban relacionados con la población o enfocados en el tratamiento, 84 eran disciplinares, 8 interdisciplinarios y 2 guías clínicas. Los hospitales que tenían documentos disponibles están localizados en las ciudades de Manizales, Medellín, Bogotá, Pasto, Soledad y Cartagena. La única guía clínica obtenida por esta estrategia de búsqueda pertenece a la Fundación Hospital La Misericordia de Bogotá. Por lo tanto, como resultado final se obtuvieron tres guías clínicas para revisar a profundidad.

RESULTADOS

Se hizo revisión de tres guías, como se muestra a continuación:

- En Estados Unidos, se cuenta con el documento consenso de los parámetros para la evaluación y el tratamiento de pacientes con labio y/o paladar fisurados y otras anomalías craneofaciales, presentado en el 2009 por “American Cleft Palate-Craniofacial Association”, el cual fue adoptado como política oficial de la asociación en el año 1992. En ésta declaración se establecieron revisiones periódicas por un panel de consenso para identificar aspectos a modificar según los avances del conocimiento (5).

Este documento consenso presenta de manera diferenciadora los diez principios fundamentales para el cuidado óptimo de los pacientes con anomalías craneofaciales sin importar el tipo específico (7-9), los cuales han servido de base para la elaboración de varias guías en países tales como: España, Chile y Argentina. También enumera directrices y prácticas contemporáneas del equipo interdisciplinario durante los primeros meses de vida del paciente, describiendo el papel de cada profesional participante.

- En Chile, en el 2009 el Ministerio de Salud publicó la guía clínica de la fisura labiopalatina con el objetivo de “apoyar la toma de decisiones del equipo de salud multidisciplinario en relación con el diagnóstico precoz, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de los pacientes” y “enfaticar la necesidad de una atención coordinada, comprehensiva y accesible a las necesidades individuales del paciente y su familia” (10).

Esta guía desarrolla flujogramas de atención dividiendo los pacientes en tres grupos: fisura labial, fisura palatina y fisura labiopalatina. De manera complementaria incluye la descripción epidemiológica del problema de salud y su magnitud en Chile (11-13); y presenta las funciones de cada profesional acorde a los diferentes periodos de atención: nacimiento, prequirúrgico, quirúrgico, postquirúrgico, preescolar, escolar y adolescencia. Además, presenta cronogramas estimados para la atención según especialidad en meses y años de vida del paciente, así como una tabla de recomendaciones según periodo de atención, especialidad y grado de recomendación.

Se destaca la presencia de indicadores para evaluar el cumplimiento de la guía y de anexos informativos sobre las actuaciones de enfermería, psicología (14-16) ortopedia pre quirúrgica (17), seguridad y anestesia (18), odonto-

logía(19), un protocolo de manejo otorrinolaringológico (20) y un programa preliminar de atención integral al paciente desde fonoaudiología (21).

- En Colombia, en la ciudad de Bogotá la “Fundación Hospital Misericordia: el primer hospital pediátrico del país, construyó en el 2009 la guía clínica para el manejo de pacientes con labio y/o paladar hendido”, basados en la experiencia clínica interdisciplinaria de más de 40 años de su equipo y el apoyo de profesionales de la Universidad Nacional de Colombia. El objetivo de esta guía es “...facilitar la identificación de los pacientes mediante la estandarización del conocimiento clínico con miras a disminuir la variabilidad diagnóstica de los casos con una condición clínica similar” (22).

La estructura de esta guía presenta varios elementos diferenciadores, el primero es la opinión sobre los servicios prestados por el Sistema General de Seguridad Social en salud para la población, el segundo es la división de la atención por etapas: prenatal, neonatal, lactante menor, lactante mayor, preescolar, escolar y adolescente y el tercero corresponde a los requerimientos que deben cumplir los registros para realizar el diagnóstico general y el diagnóstico periodontal. Además, cuenta con un flujograma de atención para el servicio de salud oral (23-25).

Por otro lado, se considera importante citar la labor de “Operación Sonrisa” por ser una organización benéfica internacional de origen estadounidense especializada en el tratamiento de pacientes con labio fisurado y paladar hendido que desde 1982 ha realizado evaluaciones y cirugías gratuitas a niños y jóvenes, dando como resultado más de 18 000 procedimientos ejecutados en alrededor de 60 países (26). En Colombia, la organización programa jornadas quirúrgicas para la población pobre en las que se realizan cirugías plásticas reconstructivas y talleres para padres y/o cuidadores con el apoyo de voluntariado médico interdisciplinario y no médico (27).

Del mismo modo, es importante mencionar “Smile Train”, otra organización benéfica internacional de origen estadounidense, que desde 1999 apoya programas para el tratamiento de la población con labio fisurado y paladar hendido en más de 80 países, en donde dona 250 dólares por cirugía, equipos médicos, financia las terapias de lenguaje y la atención odontológica, brinda becas, programas de capacitación y entrenamiento al personal médico local (28). Actualmente en el país apoya 14 instituciones distribuidas en los Departamentos de Tolima, Valle del Cauca, Caquetá, Meta, Santander, Atlántico, Cundinamarca y Casanare (29).

Respecto a la conformación del equipo interdisciplinario descrito en las fuentes consultadas, se evidencia que existe diversidad en el abordaje terapéutico y comparten como objetivo común la unificación de criterios de atención. En este sentido se encontró que el número de profesionales involucrados está entre nueve y trece, y que hay un grupo común de siete profesionales en los tres países, por lo que se podría extrapolar que el equipo interdisciplinario debe estar conformado como mínimo por: pediatra, cirujano, otorrinolaringólogo, fonoaudióloga, odontólogo pediatra, psicóloga y genetista (Tabla 1).

Tabla 1. Equipos interdisciplinarios

Profesión	Chile	Colombia	Estados Unidos
Atención médica			
Pediatría	*	*	*
Otorrinolaringología	*	*	*
Genética	*	*	*
Atención Quirúrgica			
Cirugía	*	**	**
Enfermería	*		*
Anestesiología	*		*
Atención de Soporte			
Fonoaudiología	*	*	*
Audiología	*		*
Odontopediatría	*	*	*
Psicología	*	*	*
Kinesioterapia	*		
Trabajo Social		*	
Nutrición		*	

Igualmente, la revisión arroja momentos de atención comunes para el equipo (Tabla 2). Se observa que hay mayor información y puntos en común sobre los momentos de intervención realizada por el equipo de atención de soporte, en contraste con la falta de información explícita sobre los momentos de intervención del equipo de atención médica. Los tres documentos muestran un claro consenso alrededor del momento en que el equipo de atención quirúrgica realiza su intervención, propuesto a los doce meses de edad.

DISCUSIÓN

Luego de realizar una revisión exhaustiva empleando distintas metodologías de búsqueda, llama la atención el escaso número de documentos generados y respaldados por los equipos de profesionales responsables del

Tabla 2. Momentos de atención

Profesión	Edad Meses	Chile	Colombia	Estados Unidos
Atención Médica				
Pediatría	0	*	*	
	1		*	
	3		*	
	6		*	
	12		*	
Otorrinolaringología	0			*
	1			*
	3	*	*	*
	6			*
	12			
Genética	0			
	1	*		
	3			
	6			
	12			
Atención Quirúrgica				
Cirugía	0			
	1			
	3	*	*	
	6			
	12	**	***	****
Enfermería	0			
	1	*		
	3	*		
	6	*		
	12			
Soporte				
Fonoaudiología	0		*	*
	1		*	*
	3	*	*	*
	6	*	*	*
	12	*	*	
Odontopediatría	0		*	*
	1		*	*
	3	*	*	*
	6	*	*	*
	12		*	
Psicología	0		*	
	1	*	*	
	3		*	
	6	*	*	
	12		*	
Audiología	0			*
	1			*
	3	*		*
	6	*		
	12	*		

Celda con rayas oblicuas: información no presentada en el documento. Celda color gris: no es explícita la edad de intervención. ** En Colombia la cirugía del paladar puede ser entre los 10 y 18 meses. *** En Estados Unidos la cirugía del labio se realiza durante los primeros 12 meses y la del paladar a los 18 meses; **** En Chile la cirugía de labio se realiza entre los 3 y 6 meses y la del paladar entre los 6 y 12 meses o 12 y 18 meses.

tratamiento de los pacientes y de sus familias publicados en bases de datos de revistas científicas. Este hallazgo contrasta con la abundancia de otros documentos pertenecientes a asociaciones de padres de niños con LFPH (30-32), hospitales (33-35) y universidades (22,36) que no están sometidos al riguroso proceso de revisión por pares. Esta revisión señala la necesidad de que los equipos tratantes cumplan con la responsabilidad de ser la fuente generadora de información de calidad, que sume la experiencia propia de los equipos y la evidencia científica más actualizada.

La revisión evidencia la existencia de un objetivo común relacionado con la unificación de criterios de atención, así como la diversidad en el abordaje terapéutico y en los equipos interdisciplinarios que intervienen en diferentes momentos del primer año de vida. Si bien el equipo interdisciplinario debe estar conformado como mínimo por: pediatra, cirujano, otorrinolaringólogo, fonoaudióloga, odontólogo pediatra, psicóloga y médico genetista, no obstante, en dos de los tres abordajes se expresa la importancia de la intervención de profesionales en audiología, anestesiología y enfermería, por lo tanto, pueden considerarse como complemento al equipo interdisciplinario y pueden adicionarse al número mínimo de profesionales requeridos.

La inclusión de estos tres nuevos profesionales puede dar lugar a dos preguntas, la primera: ¿por qué es necesario el profesional en audiología cuando se cuenta con el de fonoaudiología? y la segunda; ¿por qué incluir en la guía al especialista en anestesiología y al profesional en enfermería? Ambos interrogantes y sus respuestas tienen sentido en tanto los autores hacen la lectura de los documentos en el contexto del sistema de salud y de educación Colombiano.

En Colombia los exámenes de audición infantiles deben ser realizados por el especialista en audiología, quien ha completado estudios de pregrado en fonoaudiología y estudios de especialización clínica planeados para ser desarrollados en tres semestres y ofrecidos por tres instituciones educativas en el país (37). La especialización, lleva implícita la problemática del escaso número de especialistas disponibles y la concentración de estos en algunas instituciones, lo que se convierte en un obstáculo potencial para la conformación de equipos interdisciplinarios en nuestro contexto.

La segunda pregunta, si bien puede parecer simple de responder, puesto que estos dos profesionales siempre están incluidos en la cirugía, uno porque es el encargado de anestesiarse al paciente y el otro porque ejerce los

cuidados pre y postoperatorios, el punto es hacer explícita su participación, que más allá de un asunto meramente formal en la guía, supone la necesidad de formación, desarrollo de competencias y experticias específicas para responder a las necesidades particulares de los procedimientos requeridos por los pacientes con LFPH.

Otro aspecto evidenciado es la existencia de funciones compartidas entre profesionales, un claro ejemplo es la alimentación y sus pautas, las cuales son dadas por la enfermera, el pediatra o el fonoaudiólogo. Igualmente, las funciones del trabajador social son suplidas por el psicólogo. Para el caso de la alimentación, teniendo en cuenta que esta población tiene mayor incidencia de alimentación deficiente y retraso en el crecimiento (38,39), lo importante no es que profesional provea las pautas de alimentación sino que esta función sea cumplida dentro del equipo interdisciplinario y se logre la “...adaptación, integración o reintegración a las funciones básicas de la alimentación”(40).

La situación de funciones compartidas, puede estar relacionada con el uso de evaluaciones económicas en salud para apoyar la toma de decisiones en contextos de demanda potencialmente ilimitada pero con escasos recursos para satisfacerla (41). Podría pensarse como oportuno un análisis costo-efectividad, el cual valora costos de una intervención en términos monetarios y los beneficios los expresa en unidades naturales de salud o resultados de la efectividad (42), es decir, valoraría los costos en los que se incurre cuando se contratan varios profesionales para cumplir funciones que pueden ser suplidas por uno solo y los resultados de ésta teniendo en cuenta si es realizada por un profesional o por varios.

Sobre los momentos para la realización de las intervenciones llamó nuestra atención el contraste entre la disponibilidad y conceso sobre lo que hace el equipo de atención de soporte y el equipo de atención médica. Esta diferencia puede deberse en el caso colombiano a que el paciente menor de 1 año independientemente de la existencia de comorbilidades, debe cumplir con el programa de crecimiento y desarrollo definido por la Resolución 412 del 2000 (43). Si bien, la guía revisada incluye la valoración de crecimiento y desarrollo, bajo el supuesto de que en los documentos esto no fuera explícito, se propiciarían dos escenarios adversos para la atención integral de los pacientes. El primero caracterizado por dificultades en el acceso a los servicios por barreras administrativas en las empresas aseguradoras que suelen observar sistemáticamente las normas y regulaciones disponibles. El segundo, que esperamos sea menos probable, caracterizado

por una delegación de la responsabilidad en el equipo de atención quirúrgica, olvidando que estos pacientes ante todo son niños y que el pediatra debería ser el líder natural y articulador del equipo interdisciplinario.

La diversidad en el abordaje terapéutico no es un hallazgo nuevo, estudios a nivel internacional han dado a conocer las dificultades en la unificación de criterios de atención. Uno de ellos es la revisión sistemática del 2012 realizada en tres bases de datos (Pubmed, Embase y Cochrane Library), acerca de los protocolos para el tratamiento de labio y paladar hendido, la cual concluyó que existen pocos ensayos aleatorios controlados para abordar el tratamiento y menos relacionados con la reparación quirúrgica de las fisuras (44). Por lo tanto, planteó la necesidad de desarrollar más estudios multi-céntricos, principalmente en el área quirúrgica, para reducir la variedad en las modalidades de tratamiento y asegurar que el paciente reciba prácticas soportadas con evidencia científica sólida (45).

Un estudio del 2012 realizado en Corea, aplicó una encuesta preliminar de conceptos en 16 hospitales a residentes de ortodoncia sobre el manejo de labio fisurado y/o paladar hendido, y concluyó como aspecto positivo que todos los residentes pertenecían a un equipo interdisciplinario, y como aspectos negativos que presentan diferentes conceptos en relación con edad del tratamiento, uso de aparatología, de ahí que recomienden la elaboración de protocolos que mejoren la calidad de la atención (46).

Otro estudio publicado en mayo de 2012, aplicó cuestionarios a los profesionales asistentes al II Congreso Panafricano de Labio y Paladar Hendido sobre el manejo de esta población, y concluyó que no existe consenso en la edad de intervención, la técnica quirúrgica y los integrantes del equipo interdisciplinario (47).

De igual manera, en el 2011 la “European Cleft Organization (ECO)” lanzó la propuesta de desarrollar la norma europea de manejo temprano de recién nacidos con paladar hendido, con el fin de garantizar la atención oportuna y la creación del estándar europeo para el tratamiento (48). Esto debido a los resultados del proyecto Eurocleft 1996–2000, que al realizar un estudio comparativo entre diferentes centros europeos, encontró 194 protocolos de atención en fisuras unilaterales en 201 centros estudiados, así como diversidad en los modelos de atención, las políticas nacionales y las prácticas clínicas (49).

Finalmente, el abordaje terapéutico para la población con labio fisurado y/o paladar hendido viene siendo discutido desde hace más de 10 años a nivel mundial, sin embargo, aún se considera un reto importante para las organizaciones de salud, puesto que, no hay unificación de los criterios de atención, existen diversas formas de intervención e integrantes de los equipos interdisciplinarios. Por lo tanto, se hace necesario desarrollar investigaciones lideradas por los Ministerios de Salud de cada país que contribuyan a la creación de protocolos nacionales de atención basados en la evidencia.

Para el caso de Colombia se constituyó en el 2012 el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS), el instituto dentro de sus funciones incluye el diseño de estándares, guías y protocolos de atención en salud basados en la evidencia científica que sirvan como referente para la prestación de servicios de salud (50), de ahí que sería esta institución la que lidere el proceso de la creación de un protocolo nacional de atención para labio fisurado y/o paladar hendido en el país ▼

Financiación: Esta revisión se llevó a cabo en el marco de un proyecto financiado en la modalidad de beca – pasantía (70 %) por el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación Colciencias de Colombia y 30 % por la Universidad ICESI de Cali- Colombia. El diseño del estudio, el análisis de los datos, preparación y revisión del presente manuscrito fue responsabilidad de los autores, miembros del Grupo de investigación Biomédica, adscrito a la Universidad ICESI.

Conflicto de intereses: Ninguno.

REFERENCIAS

1. Sadler T, Langman J. Fundamentos de Embriología médica con orientación clínica. 10a ed: Editorial Medica Panamericana; 2010.
2. Castilla EE, Orioli IM. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. *Community Genet.* 2004;7(2-3):76-94.
3. Instituto Nacional de Salud. Informe final del evento anomalías congénitas. Informe de la subdirección de vigilancia y control en salud pública. Bogotá: INS; 2011.
4. Pachajoa H, Ariza Y, Isaza C, Méndez F. Major birth defects in a third-level hospital in Cali, Colombia, 2004-2008. *Rev Salud Publica (Bogota).* 2011;13(1):152-62.
5. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. American Cleft Palate-Craniofacial Association. *Cleft Palate Craniofac J.* 1993;30 Suppl:S1-16.
6. Field M, Lohr K. Clinical Practice Guidelines: Directions for a New Agency. Institute of medicine: National Academic Press; 1990.
7. Jones MC. Etiology of facial clefts: prospective evaluation of 428 patients. *Cleft Palate J.* 1988;25(1):16-20.
8. Rollnick BR, Pruzansky S. Genetic services at a center for craniofacial anomalies. *Cleft Palate J.*

- 1981;18(4):304-13.
9. Shprintzen RJ, Siegel-Sadewitz VL, Amato J, Goldberg RB. Anomalies associated with cleft lip, cleft palate, or both. *Am J Med Genet.* 1985;20(4):585-95.
 10. Ministerio de salud de Chile. Guía clínica fisura labiopalatina. Subsecretaría de salud pública. Chile: MINSAL; 2009. Serie guías clínicas.
 11. Palomino H, Guzmán E, Blanco R. Recurrencia familiar de labio leporino con o sin fisura velopalatina de origen no sindrómico en poblaciones de Chile *Rev méd Chile.* 2000;128(3):286-93.
 12. Nazer J, Hubner M, Catalán J, Cifuentes L. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) período 1991-1999. *Rev méd Chile.* 2001;129(3):285-93.
 13. Webb AA, Watts R, Read-Ward E, Hodgkins J, Markus AF. Audit of a multidisciplinary approach to the care of children with unilateral and bilateral cleft lip and palate. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2001;39(3):182-8.
 14. Boes AD, Murko V, Wood JL, Langbehn DR, Canady J, Richman L, et al. Social function in boys with cleft lip and palate: relationship to ventral frontal cortex morphology. *Behav Brain Res.* 2007;181(2):224-31.
 15. Beaumont D. Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. *Paediatr Nurs.* 2006;18(3):14-8.
 16. Berk N, Cooper M, Liu Y, Marazita M. Social anxiety in chinese adults with oro – facial clefts. *Cleft–Palate Craniof J.* 2001:126-33.
 17. Grayson B, Cutting C. Presurgical nasoalveolar orthopedic holding in primary correction of the nose, lip, and alveolus of infants born with unilateral and bilateral clefts. *Cleft Palate-Craniofacial Journal.* 2001;38(3):193-98.
 18. Autorización de funcionamiento de hospitales y clínicas. Decreto 161/82 de 06 de agosto. *Diario oficial del estado* (19.11.82).
 19. Cheng LL, Moor SL, Ho CT. Predisposing factors to dental caries in children with cleft lip and palate: a review and strategies for early prevention. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007;44(1):67-72.
 20. Shaw R, Richardson D, McMahon S. Conservative management of otitis media in cleft palate. *J Craniomaxillofac Surg.* 2003;31(5):316-20.
 21. Alvarez D, Palomares M, Quezada V, Villena C. Evaluación de la insuficiencia velofaríngea presentación de un protocolo de evaluación para pacientes portadores de fisura labiopalatina. *Rev Chil Fonoaud.* 2004:41-55.
 22. Sistema de habilitación HOMI - Fundación Hospital de la Misericordia. [Internet]. Disponible en: http://www.odontologia.unal.edu.co/habilitacion_homi.php. Consultado septiembre de 2013.
 23. American Cleft Palate - Craniofacial Association. [Internet]. Disponible en: http://acpa-cpf.org/education/educational_resources/. Consultado enero del 2009.
 24. Hotz M. Early treatment of cleft lip and palate: Hogrefe & Huber Pub;1986.
 25. Salzmann JA. Cleft lip and palate: R.B Ross and M.C Johnson. *Am J Orthod Dentofacial Orthop.* 1976;69(2).
 26. Magee WP, Raimondi HM, Beers M, Koech MC. Effectiveness of international surgical program model to build local sustainability. *Plast Surg Int.* 2012;2012:185725.
 27. Fundación Operación Sonrisa Colombia. [Internet]. Disponible en: <http://colombia.operationsmile.org/missions/defined/index.phtml>. Consultado septiembre del 2013.
 28. Smile Train Program Services. [Internet]. Disponible en: <http://www.smiletrain.org/about/financials.html>. Consultado septiembre del 2013.
 29. Smile Train Worldwide Partners. [Internet]. Disponible en: <http://www.smiletrain.org/medical/worldwide-partnerships/worldwide-partners-search.html?country=colombia&page=2>. Consultado septiembre del 2013.
 30. Asociación de familias con niños con fisuras labio - palatinas. [Internet]. Disponible en: <http://blog.aspanif.org/wp-content/uploads/2011/11/Guia-ASPANIF-completa.pdf>. Consultado septiembre del 2013.
 31. Asociación de fisurados y labio leporino de Castellón, Valencia y Alicante. [Internet]. Disponible

- en: <http://www.aficaval.com/documentos/guiacastella.pdf>. Consultado septiembre del 2013.
32. Asociación de familiares y afectados/as de labio leporino y fisura palatal de Navarra. [Internet]. Disponible en: <http://www.alafina.es/wp-content/uploads/2013/06/GUIAPARAPADRESLABIOLEPORINOV3211.pdf>. Consultado septiembre del 2013.
 33. Oregon Health and Science University. [Internet]. Disponible en: http://www.ohsu.edu/xd/ou-treach/occyshn/programs-projects/upload/GuidelinesOfCare_CleftLip_Palate.pdf. Consultado Septiembre del 2013.
 34. Secretaría de Salud de México. [Internet]. Disponible en: <http://salud.edomexico.gob.mx/html/descarga.php?archivo=Medica/LABIO%20Y%20PALADAR%20HENDIDO.%20PREVEN-CION%20DE.PDF>. Consultado septiembre del 2013.
 35. Mcmaster Children's Hospital. [Internet]. Disponible en: <http://www.mcmasterchildrenshospital.ca/workfiles/DPR/A%20Guide%20for%20families%20of%20Children%20with%20CLP.pdf>. Consultado octubre del 2013.
 36. The center for children with special needs/Seattle children's hospital. [Intenet]. Disponible en: <http://cshcn.org/sites/default/files/webfm/file/CriticalElementsofCare-CleftLipandPalate.pdf> Consultado octubre del 2013.
 37. Sistema Nacional de Información de la Educación Superior [Intenet]. Disponible en : <http://snies.mineducacion.gov.co/consultasnies/programa/buscar.jsp?control=0.4881882997162855>. Consultado enero del 2014.
 38. Reid J, Kilpatrick N, Reilly S. A prospective, longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniofac J.* 2006;43(6):702-9.
 39. Lee J, Nunn J, Wright C. Height and weight achievement in cleft lip and palate. *Arch Dis Child.* 1997;76(1):70-2.
 40. Durán Gutiérrez A, Castillo Mancilla E, De la teja Angeles E, Ramírez Mayans J. Problematic feeding in newborn patient, stomatological approach. Case report. *Revista Odontológica Mexicana.* 2012;16(4):285-93.
 41. Zarate V. Economic evaluations in healthcare: Basic concepts and classification. *Rev Med Chile.* 2010;138(2):93-7.
 42. Drummond M, O'brien B, Stoddart G, Torrance G. *Methods for the economic evaluation of health care programmes.* 2 ed. Oxford: Oxford University Press; 1997.
 43. Normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública. Resolución 412/ 2000 de 25 de febrero. *Diario oficial de Colombia,* n° 44.276.
 44. Karri V. Randomised clinical trials in plastic surgery: survey of output and quality of reporting. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2006;59(8):787-96.
 45. De Ladeira PR, Alonso N. Protocols in cleft lip and palate treatment: systematic review. *Plast Surg Int.* 2012;2012:562892.
 46. Cho IS, Shin HK, Baek SH. Preliminary study of Korean orthodontic residents' current concepts and knowledge of cleft lip and palate management. *Korean J Orthod.* 2012;42(3):100-9.
 47. Adetayo O, Ford R, Martin M. Africa has unique and urgent barriers to cleft care: lessons from practitioners at the Pan-African Congress on Cleft Lip and Palate. *Pan Afr Med J.* 2012;12:15.
 48. European Cleft Organization. [Internet]. Disponible en: http://www.ecoonline.org/en/news/eco_driving_force_behind_proposal_to_set_a_european_standard_for_early_manaf/. Consultado septiembre del 2013.
 49. Shaw WC, Semb G, Nelson P, Brattström V, Mølsted K, Prah Andersen B, et al. The Eurocleft project 1996-2000: overview. *J Craniomaxillofac Surg.* 2001;29(3):131-40; discussion 41-2.
 50. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. [Internet]. Disponible en: <http://www.iets.org.co/quienes-somos/Paginas/Qu%C3%A9-es-el-IETS.aspx>. Consultado Diciembre del 2013.