

XII JORNADA DELS COMITÈS D'ÈTICA DE CATALUNYA "Responsabilitat social" 24 de novembre · Girona

Una vida sense somriure, però plena de felicitat.

Autors: Blanco López, María; Sánchez Martínez, Mari Carmen; Santodomingo Clopés, Marta; Lara Fajardo, Olga.
TCAI Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.

INTRODUCCIÓ

La Síndrome de Moebius, és una anomalia congènita, poc habitual i rara, la simptomatologia es detecta al naixement. Es tracta d'una malaltia que afecta els nervis cranials VI i VII, causant paràlisi facial i també poden presentar malformacions a les extremitats.

A Espanya existeixen 223 persones afectades, la incidència és de 3-4 casos per any, només 1 de cada 115.000 nadons neix amb la síndrome.

Les possibles causes són desconegudes, s'exposen diferents teories: anomalia genètica placentària, defectes en el creixement dels nuclis dels nervis cranials, hipòxia isquèmica o efectes secundaris, degut alguns medicaments.

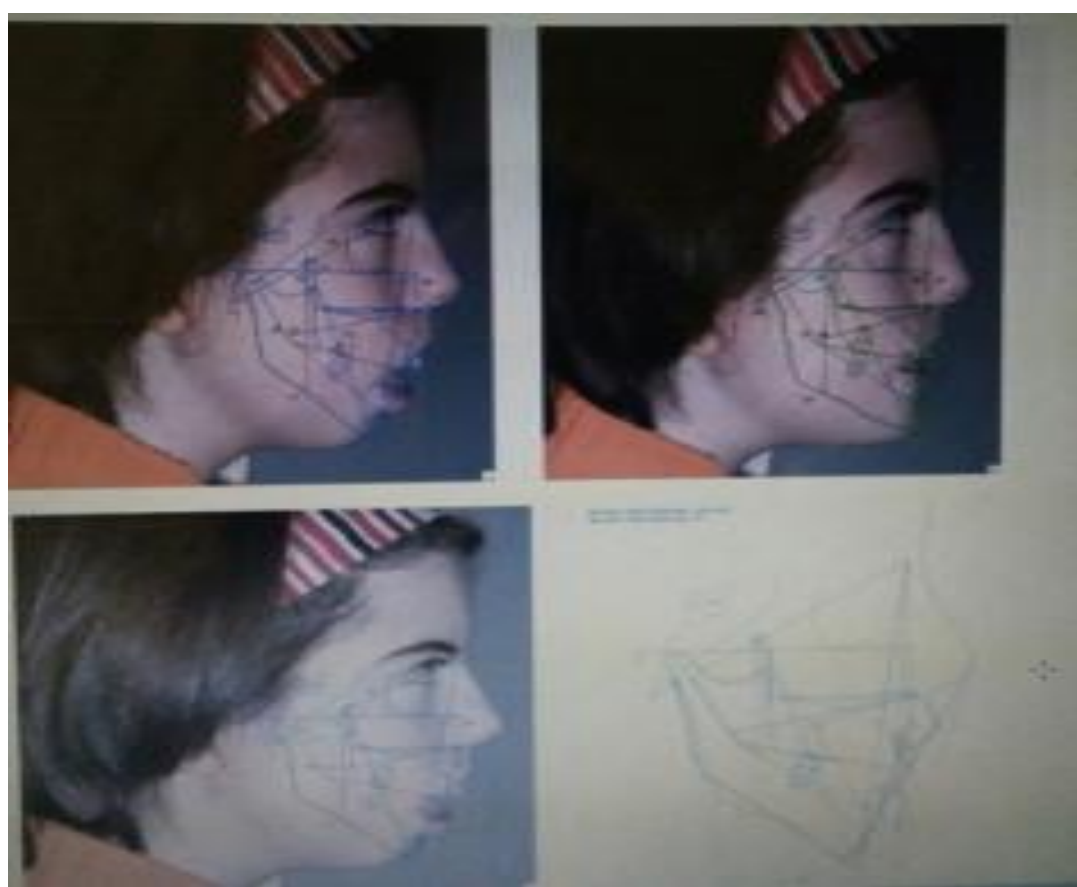
Els pacients afectats poden presentar alguns o tots d'aquets símptomes: manca d'expressió facial, impossibilitat per somriure, absència de moviment als ulls i parpelleig, deformitats en braços i cames, problemes per la deglució, estrabisme, paladar enfonsat, baveig excessiu, dificultats a la parla, retards motors, problemes dentals, problemes d'audició i predisposició a infeccions respiratòries superiors.

L' electromiografia facial és la prova diagnòstica inicial, es pot realitzar els primers dies de vida i mostrarà un patró d'afectació al territori innervat pel nervi facial. Actualment no hi ha cap tractament de la Síndrome de Moebius, només existeix la cirurgia per pal·liar els símptomes. Però el Ministeri de Sanitat no reconeix aquesta Síndrome com una patologia i les intervencions quirúrgiques són considerades intervencions d'estètica.

CAS CLÍNIC

Es presenta el cas clínic d'una noia de 22 anys amb Síndrome de Moebius amb afectació dels nervis cranials VI i VII el que li comporta una manca d'expressió facial i dificultat a la parla. Aquest dèficit en l'expressió facial predisposa a la deformitat esquelètica dentofacial el que significa que el maxil·lar està excessivament avançat pel que fa a la mandíbula, de manera que queda un "buit" massa gran entre les dents anteriors que anomenem "mossegada oberta anterior". Per pal·liar aquesta deformitat va necessitar 5 intervencions quirúrgiques, el que comporta a nivell físic i psicològic els 5 post-operatoris. Aquesta cirurgia maxil·lofacial i els diferents procediments accessoris de cirurgia estètica varen aconseguir retornar els ossos de la cara a una alineació correcta, es va corregir l'oclusió (fig.1), el perfil de la cara, la posició de les parpelles, va millorar les proporcions facials, es va adequar la longitud dels llavis (fig.2) i també l'ostomia maxil·lar (fig.3). Finalment el canvi d'imatge es va aconseguir després de totes les intervencions realitzades entre 2006 i 2016, aconseguint la modificació de la forma de la cara per millorar la deglució i la parla (fig.4).

Actualment segueix un tractament de "taping" (fig. 6) que consisteix en estimular el llavi inferior.



(Figura.1)



(Figura.2)



(Figura.3)



(Figura.4)



(Figura.5)



(Figura.6)

CONCLUSIONS

El cas clínic que es presenta s'emmarca en els 4 principis ètics de la biomedicina. Respecte al **principi d'autonomia** fins que la pacient no va ser major d'edat, varen ser els seus pares qui van decidir sotmetre-la a les diferents intervencions per millorar la qualitat de vida. Actualment està realitzant teràpia Miofuncional, opció de tractament que va decidir ella de forma autònoma. Pel que fa al **principi de beneficència** les intervencions i la rehabilitació han estat fonamentals per la seva evolució. El **principi de no maleficència** la pacient considera molt important realitzar les diferents intervencions perquè han condicionat el seu estil de vida, però sempre tenint en compte que hi ha un límit, que també ha de reconèixer el professional que la tracta. Respecte al **principi de justícia** la Seguretat social hauria de finançar les operacions, ja que no són d'estètica com ells exposen, sinó de primera necessitat.

Les persones que no poden parlar, que tenen problemes per la deglució, o per somriure entre d'altres coses s'haurien de corregir perquè són problemes que afecten considerablement a la seva vida diària i a la qualitat de vida de la persona.

<https://jornadacea.wordpress.com>