

# «Tratar a los niños con acondroplasia es un desafío muy interesante»

«Ojalá estos estudios sirvan para que la Administración colabore con las familias»

Guillermo Ibaseta.

**GUILLERMO IBASETA MÉDICO ESTOMATÓLOGO**

A. RUBIERA

«Estudio exploratorio del perfil facial en una muestra de pacientes acondroplásicos» es el título del singular trabajo por el que Guillermo Ibaseta, médico estomatólogo gijonés, especialista en ortodoncia y profesor del área de Estomatología de la Universidad del País Vasco, ha logrado el premio en la categoría de investigación clínica en la IV Edición, convocada por la Fundación Vital Dent. Un premio dotado con 35.000 euros que hoy se entrega al doctor Ibaseta y a la doctora Nieves Mínguez (coautora) en el transcurso de un acto en el Museo Reina Sofía.

-¿Cuál es la singularidad?

-Se trata de un estudio hecho aquí (en su clínica de la calle Corrida), con niños de la Fundación ALPE-Acondroplasia y en el que posteriormente han colaborado compañeros de la Universidad del País Vasco. La importancia del trabajo, sobre todo, radica en que tenemos muchos niños con la misma problemática y nuestra investigación se puede encaminar a hacer protocolos de tratamiento. Ahora no hay guías y el profesional que se enfrenta en su consulta con un niño acondroplásico (enanismo óseo) hace un poco lo que puede. Su enfermedad es rara, poco conocida, y los casos están repartidos por toda la geografía. Eso implica que nadie acumula suficiente experiencia como para que haya una protocolo basado en la evidencia sobre cómo abordar los tratamientos de estos pacientes. Muchos de estos niños necesitan ortodoncia y, a veces, también cirugía maxilofacial. Y a los cirujanos les ocurre un poco lo mismo, que tampoco tienen experiencia acumulada. Y la Administración tampoco empuja mucho.

-¿Cómo arranca su relación con la Fundación ALPE?

-Traté a Yago, el hijo de la presidenta, Carmen Alonso, y tuvo una evolución muy buena. Cosa que es difícil en estos niños, ya que sus patologías son complicadas. Sea como fuere, a través de ella empezaron a llegarme muchos otros niños de socios de ALPE, que se hacen en Gijón sus revisiones y seguimientos porque la Fundación es superactiva y está muy potenciada. Eso no implica que yo trate a todo el mundo, ya que algunos son de Jaén o Sevilla y considero que es más trastorno que tengan aquí su médico que otra cosa. Así que, tras una orientación y un somero estudio, les puedo derivar a algún otro compañero cuyo trabajo de ortodoncia esté en la línea de lo que yo comparto.

-¿Cuál es la problemática bucal de estos niños?

-No es tanto de la boca como del macizo craneofacial. Tienen una alteración del desarrollo de la base de cráneo, del maxilar y de la mandíbula. Lo que genera que los dientes no encajen. Pero todo es secundario al tipo de crecimiento descompensado que sufren. Por eso nos enfrentamos a tratamientos complicados que les llevan a ortodoncias delicadas y a cirugía.

-¿En qué les condiciona?

-En todo, en su mordida, su masticación; tener mala oclusión puede llevar a problemas en la articulación temporomandibular, condiciona la salud periodontal y el trastorno estético también es importante. Pero hay soluciones. Muchos, según qué casos, pueden mejorar sólo con tratamiento de ortodoncia, y otros lo harán combinando con cirugía maxilofacial.

-Sostiene que es un primer estudio, al que seguirán más.

-Este trabajo es un paso. Tenemos más proyectos, queremos hacer estudios de evolución, de diagnóstico,É y algunos los presentaremos a publicaciones importantes. Incluso se están planteando tesis doctorales. La clave está en que sobre estos pacientes hay muy poco investigado.

-O sea, que combina la investigación con la ayuda a un colectivo necesitado de esos estudios.

-Sí, por eso es muy interesante y gratificante a la vez. Son cosas diferentes, con las que crees que puedes ayudar a una población que en el campo del desarrollo craneofacial y los dientes estaba un poco abandonado. Para un profesional es un tipo de paciente un tanto incómodo, de tratamiento complicado, de resultados dudosos y sin que tengas claro cómo abordar. Así que este estudio tiene una parte de compromiso ético y también de trabajo científico que resulta muy interesante, porque tratar a estos niños es un desafío.

-¿En cuántos casos se basó?

-El estudio es de 16-18 casos porque se centró en niños en fase de crecimiento; pero realmente el trabajo actual es mayor y el global de casos son unos 40.

-¿Considera importante el trabajo que hace ALPE?

-Me parece fundamental. De hecho, este trabajo surge, en gran medida, del impulso de la presidenta. Con este tipo de deformidades todo el mundo piensa que no le van a tocar a él. Pero ésta es una patología -la única deformidad que, lamentablemente, causa risa- que en el 80% de los casos no tiene antecedentes, así que le puede tocar a cualquiera. Y eso implica a la vez que cuando un niño así llega a una familia los padres se suelen convertir en militantes activos para el conocimiento y la promoción de la enfermedad. Y a eso influye que por lo general estamos ante niños inteligentes, yo diría que más que la media, simpáticos, cariñosos. Yo me descubro ante la asociación ALPE, porque hace un trabajo impresionante.

-A parte de hacer guías de protocolo, ¿para qué más le gustaría que sirviera el trabajo?

-Ojalá que estos estudios sirvan también para que la Administración colabore con estas familias. Creo claramente que el tratamiento de este problema debe entrar en las prestaciones sanitarias. No hablamos de arreglar la nariz de un niño para que esté guapo. Es mucho más: es salud y también estética, pero vinculada a una deformidad.