

*Síndrome Treacher Collins 2018*

---

# Dame 5 sentidos

Campaña de recaudación de  
fondos para los afectados

Exposición de fotos y videos.  
Autora: Ana Cruz

---

Vuelve a ser un recién  
nacido....naces y...

¿te imaginas que no puedes ver?

¿te imaginas que no puedes tragar?

¿te imaginas que no puedes oír?

¿te imaginas que no puedes hablar?

¿te imaginas que no puedes oler?

Creces y conoces el mundo que te rodea ...  
¿te imaginas que se burlan de ti por tu físico?



# ¿Qué es?

El Síndrome de Treacher Collins es una malformación craneofacial congénita rara, discapacitante e incurable que afecta a dos de cada 100.000 nacimientos. Su causa es una [mutación genética del cromosoma 5 \(Treacle\)](#), que es el que influye en el desarrollo facial. Es un gen dominante que afecta a mujeres y hombres.

# CARACTERÍSTICAS

Quienes tienen este síndrome nacen nos sin pómulos, sin una o ambas orejas, la mandíbula no les crece, tienen la faringe muy estrecha y en ocasiones también nacen con el paladar abierto y tienen problemas como:

- oculares (sequedad y úlceras en la cornea),
- auditivos (sordera),
- digestivos (no pueden comer bien)
- respiratorios (apneas), entre otros.



---

# ¿QUE CONLLEVA EL SÍNDROME?

---

Necesitan desde recién nacidos muchas operaciones y afrontar cuantiosos gastos para tener una mejor calidad de vida, pues no todos los tratamientos son cubiertos por la Seguridad Social.

Por lo que desde la asociación, además de informar y orientar tanto a los padres como a los propios afectados, quieren:

- garantizar que ningún niño o adulto esté sin oír por no poderlo pagar o que estén sin seguro o pilas.

- poder tener fondos para afrontar desplazamientos y alojamientos para poder operarse.



# ESTILO DE VIDA

Un condicionante emocional  
y económico para su familia.  
Una lucha constante para ser  
aceptados en el día a día.  
Un esfuerzo económico  
continuo en su vida.





PATRICIA 36 años, Salamanca

Operaciones que ha pasado: 17. La última fue en el verano de 2017.

Sus pómulos están reconstruidos con hueso del cráneo, uno de los tornillos que sujeta todo ese chasis de plaquitas y huesos se estaba saliendo por detrás de la oreja y corría cierta urgencia por estar anclado al cráneo. Aprovecharon para infiltrar grasa en los párpados y pómulos.

La gravedad de su síndrome es media, le afectó levemente a la mandíbula y al paladar, pero le ha afectado sobre todo a los ojos y los pómulos. Esto ha hecho que durante toda la vida haya tenido úlceras por resecaión y por fricción.

Patricia no asumió el síndrome hasta hace muy poco. Ella prefería esconderlo. Lo intentó ocultar y llevar con la máxima discreción posible porque la adolescencia y la juventud fueron etapas muy duras. Había siempre una parte de rechazo, burlas y de insultos.

Es muy soñadora, y uno de sus sueños es mayor conocimiento del síndrome por los niños y jóvenes para que no hieran a niños afectados y a título personal quiere viajar ahora que puede por la mejoría de sus ojos, pero como los afectados sus tratamientos le cuestan mucho.



La técnica de los distractores permite generar hueso nuevo a partir del ya existente para desarrollar, por ejemplo, una mandíbula que es más corta de lo normal, como ocurre en el caso del Síndrome de Treacher Collins.

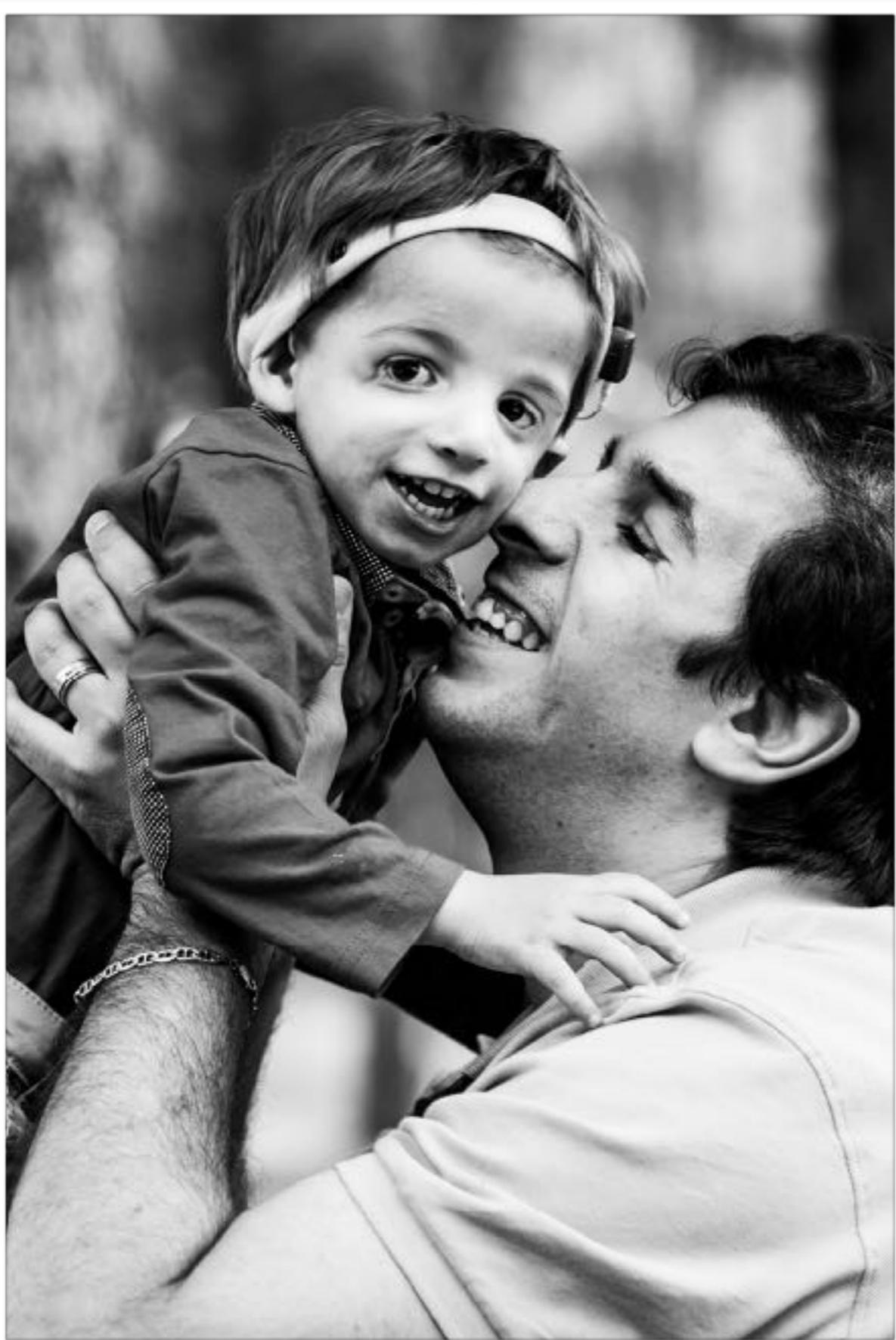
Según qué edad, aporta diferentes resultados.

– De bebés, mejora la función respiratoria y permite que el bebé pueda ingerir los líquidos con mucha más facilidad, pues corrige la posición de la lengua que dificulta tragar correctamente y, por tanto, evita el reflujo, que produce infecciones frecuentes

– A una edad más adelantada, ayuda a corregir el problema de la mordida abierta, el niño podrá cerrar correctamente los maxilares.

– En adultos, los distractores producen una notable mejora al centrar el mentón el rostro se hace más simétrico.





MIGUEL tiene 5 años, es de Murcia.

A los 2 años ya llevaba 4 operaciones:

adelantar mandíbula para poder respirar,

cerrar paladar para poder comer,

reducir amígdalas para que pudiera respirar algo mejor

Le quedan muchas operaciones todas ellas de supervivencia, imagino que ya no le quedarán ánimos para las de estética.

Ahora debe de dormir con una mascarilla de oxígeno que le ocupa toda la cara pero se la quita continuamente.

No duerme bien por las apneas, no crece y no puede seguir jugando, el agotamiento se traduce en fiebre.

No le gusta que los niños se le queden mirando fijamente a la cara, ya empieza a preguntar qué le pasa en la cara.

Lleva 2 audífonos. Los primeros audífonos los paga la seguridad social pero a partir de los 18 años nuestra sanidad ya no los cubrirá y esa es una gran preocupación que tenemos los padres,

Teniendo que renovar los audífonos cada 5 años.







LAURA tiene 14 años, nació en Girona y lleva 7 operaciones.

Tres operaciones de implantes en diferentes lados ya que los rechazaba, el último de momento va bien.

Tres operaciones de fisura palatina y aun le queda otra para acabar de cerrar ya que se le abre.

Tiene pendiente una distracción mandibular.

En este momento hace 8 meses que la operaron de una reconstrucción de pabellones auditivos, solo de un lado. Quedan 4 operaciones más y la otra oreja. El proceso más o menos dos años para acabar.

Es madura para su edad, le encanta todo lo relacionado con manga, su sueño es viajar por toda Asia especialmente Corea del Sur y Japón.





DANIEL tiene 11 años. Somos de Valencia.

**“La única pena, la de no tener el niño sano que esperabas, se pasa y sólo te preocupas por él. Todavía hoy en día tenemos que ir aceptando las cosas según vienen”**

Su síndrome es algo diferente, pues tiene mayor discapacidad motriz y levemente intelectual, pero no ha pasado por tantas operaciones como los demás.

Operaciones: coanas de la nariz, cabeza, distracción mandibular y los implantes auditivos

Daniel ha sufrido atragantamientos, apneas de sueño, alguna convulsión febril y otros sustos, además de la lucha constante para comer y el esfuerzo para hablar. La fortaleza del pequeño se ve en cómo va superando los obstáculos a lo largo del tiempo y cómo va mejorando con la edad.

**Daniel realiza tratamientos de fisioterapia y terapia ocupacional.**

Ahora va a 6º de primaria, este es su último año con sus compañeros, después no se sabe. Le gusta mucho dibujar, es muy bailarín, simpático y guasón.



ADRIAN

tiene 13 años  
vive en León

Lleva 14 operaciones: la mayoría cráneo facial, la última operación fue hace 3 años: le quitaron hueso de la cadera y lo injertaron en la mandíbula. Estuvo a punto de morir en dos ocasiones, pero salió adelante.

Adrián es un niño muy consecuente con lo que tiene.

Adrián es extrovertido y sus amigos le quieren mucho. Su mayor deseo es ir a Japón, espero que algún día lo consiga, se lo merece.



EDUARDO Palentino de 40 años y 36 intervenciones hasta hoy.

Seguramente tendrá alguna más en el futuro no muy lejano.

---

Algunas de estas operaciones fueron duras, las recuerda como que fuese ayer. Han sido de mandíbula, pómulos, ojos, orejas....

Usa dos audífonos que le toca reemplazar cada 3/4 años y tiene pagárselos si quiere poder escuchar, suponiéndole altos costes que le impide ahorrar o tener una economía más solvente.

Además en su caso, escuchar es una de las cosas que más le gusta, también es un hombre tranquilo y tímido.

Lo más le gustaría conseguir es acabar con la lucha constante: por un lado de la sociedad que aun rechaza y juzga; y por otro lado de la gestión económica en los tratamientos de cada afectado.









---

**JUNTOS POR UN  
SÍNDROME**

---

# ¿COMO LES PODEMOS AYUDAR?

- ❖ Donativos libres
- ❖ Elaboración de eventos recaudatorios.
- ❖ Educación en centros escolares o similares
- ❖ Ayudas en transporte y alojamiento en ciudades como Madrid o Barcelona
- ❖ Para el 2019 necesitan 150.000€ para las necesidades de los afectados que ahora no pueden abordar o les condicionan el estilo de vida.

