

„Twoje dziecko ma rozszczep?

Oddychaj.

Pomożemy Ci przejść przez to krok po kroku.”

Rodzaje rozszczepów - co to właściwie znaczy i czym się różnią?

Kiedy słyszymy diagnozę „rozszczep”, w głowie pojawia się mnóstwo pytań. Warto wiedzieć, że rozszczepy mogą wyglądać bardzo różnie - różnią się miejscem występowania, rozległością oraz tym, czy dotyczą jednej, czy obu stron twarzy. Poniżej wyjaśniamy to w prosty bardzo wstępny sposób.

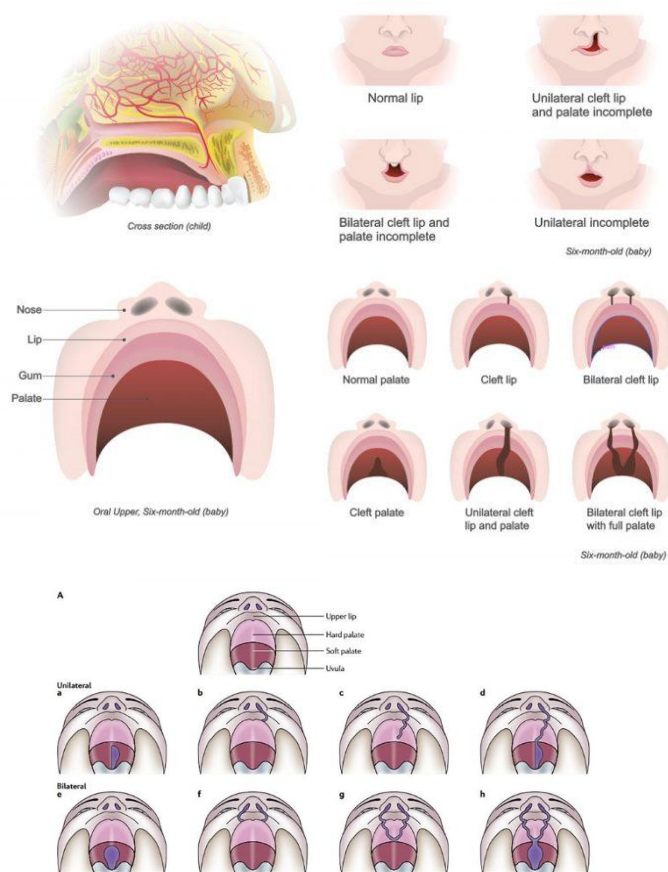
Rozszczep wargi, wyrostka zębodołowego i podniebienia – jak zrozumieć diagnozę dziecka?

- **Rozszczep wargi**

Rozszczep wargi to wada, w której górna warga dziecka nie zrosła się całkowicie jeszcze w trakcie życia płodowego. W praktyce oznacza to, że przez wargę przebiega szczelina, która może być bardzo niewielka (np. obejmować tylko wargę – ilustracja) albo szersza, sięgająca aż do nosa (ilustracja). Czasem wada dotyczy tylko jednej strony wargi (rozszczep jednostronny – ilustracja), a czasem obu stron (rozszczep obustronny – ilustracja).

Wysłałam zapytanie mailem z prośbą o możliwość udostępnienia poniższych zdjęć ze strony (czekam na odp): [link](#) dodaję je gdybyście zechcieli zrobić nasze własne inspirowane się tymi poniżej.

Poniższe zdjęcia zapożyczono ze strony <https://craniofacialteamtexas.com/cleft-lip-and-cleft-palate/> Obrazują przeróżne rodzaje rozszczepów warg.



Rysunek 1 Źródło: [link](#)



Cleft Lip Unilateral 3/3

Bilateral Cleft Lip 3/3



Cleft Lip Unilateral 1/3

Bilateral Cleft Lip 1/3



Unilateral Cleft Lip 2/3

Bilateral Cleft Lip 2/3



Rysunek 2 Jednostronny, niecałkowity rozszczep wargi.



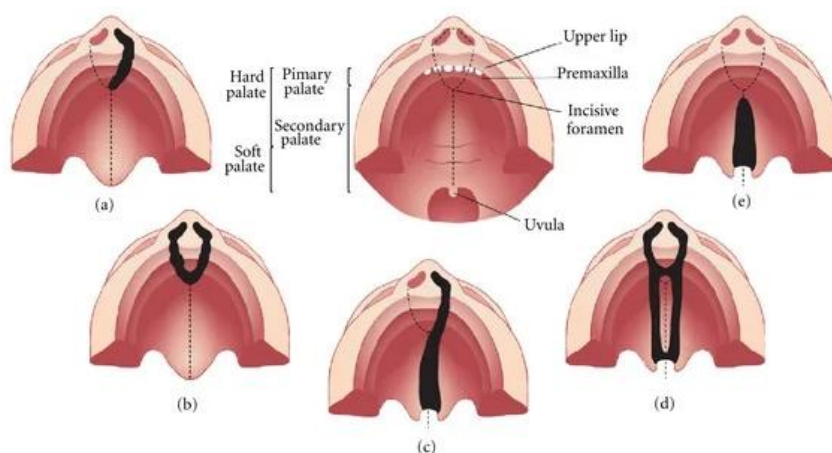
Rysunek 3 Jednostronny, pełny rozszczep wargi.



Rysunek 4 Obustronny, pełny rozszczep wargi.

- **Rozszczep wyrostka zębodołowego:**

Czasem razem z rozszczepem wargi występuje również rozszczep wyrostka zębodołowego, czyli szczelina w górnym dziąśle, w miejscu gdzie rosną zęby. Może ona być niewielka i ledwo widoczna, albo szersza, przebiegająca przez całe dziąsło. Rozszczep wyrostka zębodołowego może dotyczyć jednej strony (rozszczep jednostronny) lub obu stron (rozszczep obustronny). Zwykle znajduje się w miejscu, gdzie wyrasta siekacz boczny, czyli drugi ząb od środka.



Rysunek 5 (a) Jednostronny rozszczep wargi i wyrostka zębodołowego
 (b) Obustronny rozszczep wargi i wyrostka zębodołowego
 (c) Jednostronny rozszczep wargi i podniebienia
 (d) Obustronny rozszczep wargi i podniebienia
 (e) Izolowany rozszczep podniebienia

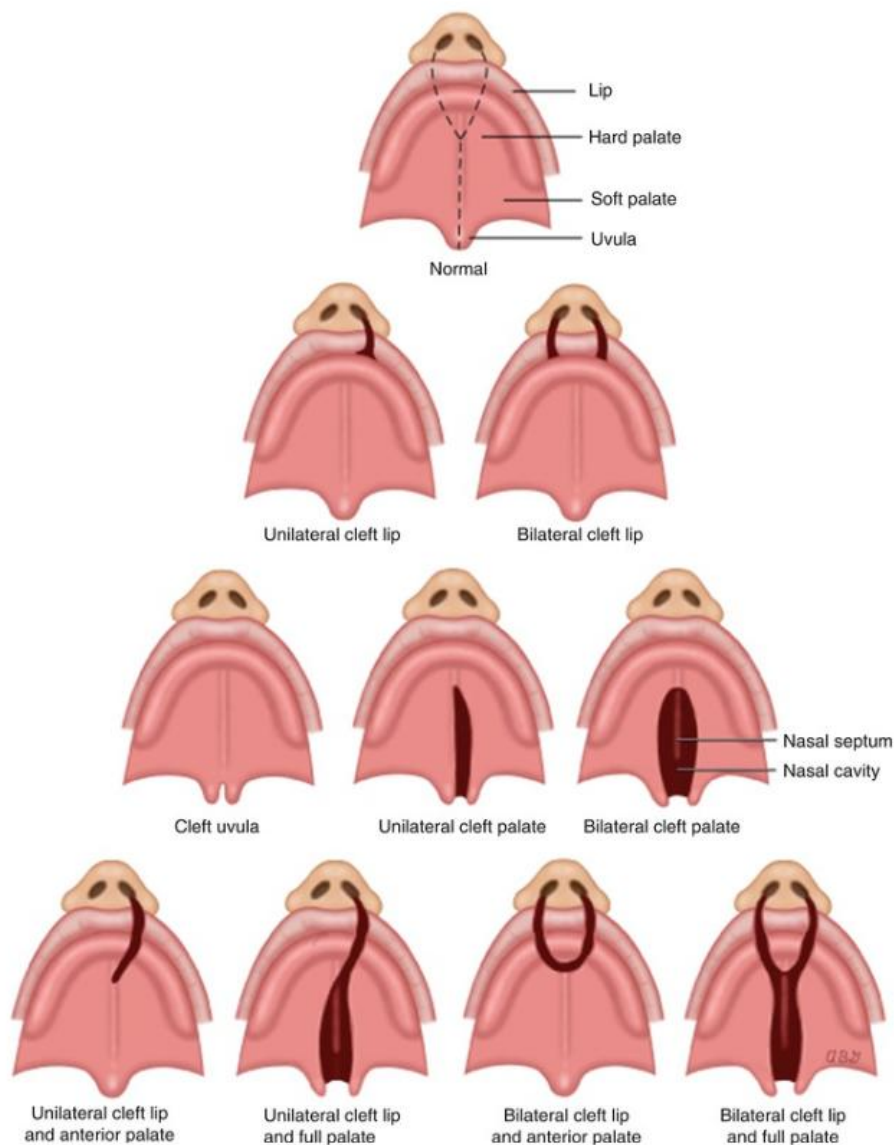
źródło: [link](#)

- **Rozszczep podniebienia:**

Rozszczep podniebienia to wada wrodzona, w której w czasie życia płodowego nie dochodzi do pełnego zrośnięcia się struktur podniebienia. W efekcie pomiędzy jamą ustną a jamą nosową pozostaje szczelina (czyli rozszczep). Można to sobie wyobrazić tak, jakby nad językiem brakowało „dachu” - język może wtedy sięgać aż do wnętrza jamy nosowej.

Rozszczep może obejmować:

- podniebienie miękkie – czyli tylną część podniebienia,
- podniebienie twarde – czyli przednią część podniebienia, zbudowaną z kości,
- lub oba te elementy jednocześnie (rozszczep całkowity podniebienia)
- lub tylko rozszczep języczka podniebiennego (rys. 6 Cleft uvula)



Rysunek 6 Źródło: [link](#)

- **anatomia prawidłowa:**
Normal - Prawidłowa budowa
Lip - Wargi
Hard palate - Podniebienie twarde
Soft palate - Podniebienie miękkie
Uvula - Język podniebienny
- **Unilateral cleft lip** - Jednostronny rozszczep wargi
- **Bilateral cleft lip** - Obustronny rozszczep wargi
- **Cleft uvula** - Rozszczep języka podniebiennego
- **Unilateral cleft palate** - Jednostronny rozszczep podniebienia
- **Bilateral cleft palate** - Obustronny rozszczep podniebienia
Nasal septum - Przegroda nosowa
Nasal cavity - Jama nosowa
- **Unilateral cleft lip and anterior palate** - Jednostronny rozszczep wargi i przedniej części podniebienia (podniebienia twardego)
- **Unilateral cleft lip and full palate** - Jednostronny rozszczep wargi i całkowity rozszczep podniebienia
- **Bilateral cleft lip and anterior palate** - Obustronny rozszczep wargi i przedniej części podniebienia (podniebienia twardego)
- **Bilateral cleft lip and full palate** - Obustronny rozszczep wargi i całkowity rozszczep podniebienia.

W zależności od stopnia nasilenia, szczelina może być niewielka i trudna do zauważenia (np. obejmować tylko część miękką podniebienia lub sam język podniebienny), albo bardzo szeroka, sięgająca aż do wyrostka zębodołowego.

Rozszczep podniebienia może występować samodzielnie albo towarzyszyć rozszczepowi wargi i/lub wyrostka zębodołowego, tworząc tzw. rozszczep wargi i podniebienia.

Może dotyczyć jednej strony (rozszczep jednostronny) lub obu stron (rozszczep obustronny). Taka wada może wpływać na ssanie, połykanie, oddychanie, a w późniejszym czasie także na mowę i słuch dziecka. Wymaga leczenia chirurgicznego oraz wsparcia logopedycznego i ortodontycznego oraz konsultacji laryngologicznej.

Jedną z najlepszych form zobrazowania procesu powstawania rozszczepu wargi i/lub podniebienia są materiały wideo.

Szczególnie wartościowe są filmy edukacyjne oficjalnie udostępnione na platformie YouTube, które w przystępny i zrozumiały sposób pokazują rozwój embrionalny człowieka oraz mechanizm formowania się rozszczepu:

- film wyjaśniający, **dlaczego powstaje rozszczep wargi i podniebienia:**
<https://www.youtube.com/shorts/xAHN-DkxCA>
- film przedstawiający **rozwój embrionalny i proces powstawania rozszczepu wargi i podniebienia***:
<https://www.youtube.com/watch?v=5ZfYCo0J1ik>

Materiały te stanowią cenne uzupełnienie treści edukacyjnych i pomagają lepiej zrozumieć, na jakim etapie rozwoju prenatalnego dochodzi do powstania rozszczepu.

**Za zgodą ERN Cranio Europejskiej Sieci Referencyjnej ds. Anomalii Twarzoczaszki oraz Schorzeń Uszu, Nosa i Gardła (ang. European Reference Network on Rare Craniofacial Anomalies and ENT Disorders). Jest to sieć transgraniczna łącząca szpitale i ośrodki specjalistyczne z całej Europy, które zajmują się rzadkimi i złożonymi chorobami z siedzibą w Holandii.*

Od rodziców dzieci urodzonych z rozszczepem wargi i podniebienia w trakcie leczenia lub po leczeniu swoich dzieci - do rodziców na początku tego wyzwania:

Dobra wiadomość jest taka, że dzięki współpracy lekarzy i specjalistów większość dzieci z rozszczepem rozwija się zupełnie normalnie – uczą się mówić, jeść, śmiać i bawić tak samo jak ich rówieśnicy.

Najważniejsze jest dobre zaplanowanie leczenia i zaufanie do doświadczonego zespołu specjalistów: **chirurga zajmującego się leczeniem rozszczepów**, logopedy, laryngologa, ortodonta oraz fizjoterapeuty lub osteopaty. Ważne, aby każdy z nich miał doświadczenie w pracy z dziećmi urodzonymi z rozszczepem. Ogromne znaczenie ma również zaangażowanie rodzica - regularne ćwiczenia logopedyczne w domu, codzienna pielęgnacja i masaże blizny, usprawnianie mięśnia okrężnego ust, a później odpowiednie prowadzenie ortodontyczne.

Na początku może się to wydawać bardzo trudne, ale z właściwym wsparciem ta droga staje się dużo prostsza. To nie sprint, lecz bieg długodystansowy, w którym ogromną rolę odgrywają cierpliwość, konsekwencja i współpraca ze specjalistami. Wielu rodziców już tę drogę przeszło – i Ty też ją przejdiesz. Najważniejsze, że nie musisz iść nią w pojedynkę.

Właśnie dlatego powstała Fundacja "Rozszczepieni Połączeni" – by towarzyszyć Ci od pierwszych chwil diagnozy aż po pełne zdrowie i uśmiech Twojego dziecka.

Jesteśmy tu, by:

- dać Ci wsparcie emocjonalne,
- odpowiedzieć na Twoje pytania i wątpliwości,
- podzielić się doświadczeniem rodziców, którzy sami przeszli tę drogę,
- towarzyszyć Ci krok po kroku – od diagnozy, przez leczenie, aż po dalszy rozwój Twojego dziecka.

Nie bój się prosić o pomoc. Rozumiemy Cię, bo wielu z nas też przez to przechodziło. **Razem łatwiej – bo naprawdę jesteśmy połączeni.** ♥

Rodzicu masz wpływ.

Praktyczny przewodnik dla rodziców dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia – od pierwszych dni życia.

Noworodek z rozszczepem wargi i/lub podniebienia powinien od początku być objęty opieką kilku specjalistów.

Jeśli rozszczep jest izolowany (czyli nie towarzyszą mu inne wady rozwojowe), to w pierwszym okresie po narodzinach najważniejszym wsparciem dla dziecka i rodziców jest **logopeda** lub neurologopeda noworodkowy. To właśnie on pomoże w nauce karmienia maluszka – dobierze odpowiednie butelki, smoczki i pozycje do karmienia, tak by dziecko mogło **bezpiecznie i komfortowo jeść**. W końcu **jedzenie i oddychanie to dwie podstawowe funkcje życiowe**.

Logopeda pokaże również ćwiczenia i masaże jamy ustnej, które pomogą wzmacniać mięśnie odpowiedzialne za ssanie oraz przygotowują tkanki do przyszłej operacji. Regularna współpraca rodzica z logopedą może przynieść ogromne korzyści - zarówno w przygotowaniu dziecka do zabiegu, jak i w poprawie jego codziennego komfortu.

Równolegle warto jak najwcześniej nawiązać kontakt z **chirurgiem specjalizującym się w leczeniu rozszczepów**. Wiele rodziców decyduje się na wybór chirurga jeszcze przed porodem – szukając informacji, opinii i rekomendacji wśród innych rodziców.

Zachęcamy do odwiedzenia grup i społeczności rodziców dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia w mediach społecznościowych.

To właśnie rodzice, którzy już przeszli tę drogę, często najlepiej rozumieją Wasze obawy i pytania. Chętnie dzielą się swoimi doświadczeniami, opiniami o specjalistach i efektach leczenia. Możecie porozmawiać z nimi na forum grupy, przejść do prywatnej rozmowy lub nawet umówić się na telefon, by spokojnie i szczerze porozmawiać.

Bo w tym wszystkim najważniejsze jest jedno – nie jesteście sam_i z tym problemem.

Grupy na facebooku:

- **[Rozszczep wargi, rozszczep podniebienia. Dzieci leczone przez dr Adama Mola](https://www.facebook.com/groups/521185289290029)**
<https://www.facebook.com/groups/521185289290029>
- **[Rozszczepowe mamy , tatusiowie i nasze dzieciaki:\)](https://www.facebook.com/groups/267294936733532)**
<https://www.facebook.com/groups/267294936733532>
- **[Rozszczepy wargi lub podniebienia - rozmowy ze specjalistami](https://www.facebook.com/groups/379014816469816)**
<https://www.facebook.com/groups/379014816469816>

Sposób operacji rozszczepu wargi i/lub podniebienia:

Decyzja o sposobie operacji rozszczepu wargi i podniebienia należy do najtrudniejszych i najważniejszych, przed jakimi stają rodzice/opiekunowie. Każda z metod leczenia ma swoje zalety i ograniczenia. Coraz częściej jednak zarówno rodziny, jak i specjaliści zwracają uwagę, że podejście dwuetapowe może być łagodniejsze dla organizmu dziecka - szczególnie w przypadku rozszczepów obustronnych oraz szerokich, jednostronnych rozszczepów całkowitych.

Jednoetapowa operacja – kiedy może być bardziej obciążająca?

Jednoetapowa operacja polega na jednoczesnym zamknięciu wszystkich struktur podczas jednego, rozległego zabiegu. W wielu przypadkach jest skuteczna, jednak przy rozszczepach obustronnych oraz szerokich jednostronnych może wiązać się z większym obciążeniem tkanek.

Operacja jednoetapowa – kiedy może być większym obciążeniem?

Operacja jednoetapowa polega na jednoczesnym zamknięciu wszystkich struktur podczas

jednego, rozległego zabiegu. W wielu przypadkach jest to skuteczne rozwiązanie, jednak przy rozszczepach obustronnych oraz szerokich jednostronnych może wiązać się z większym obciążeniem dla tkanek i organizmu dziecka.

Na co warto zwrócić uwagę:

- bardzo **duże napięcie tkanek** zamykanych w jednym czasie,
- znaczne przemieszczenie struktur kostnych i miękkich podczas jednego zabiegu,
- opisywane w praktyce klinicznej przypadki **niedokrwienia i obumarcia kości przysiecznej** przy rozszczepach obustronnych¹,
- konsekwencje takich powikłań są **bardzo trudne do naprawienia** i mogą wpływać na dalszy rozwój twarzy, zębów i leczenie ortodontyczne,
- dłuższy i bardziej „intensywny” zabieg w jednej narkozie.

Dla części dzieci i rodzin to nadal dobra droga leczenia, ale niestety **nie zawsze jest to rozwiązanie najmniej drastyczne.**

Galeria „komplikacje pozabiegowe” jednoetapowej operacji rozszczepu obustronnego:

Zdjęcia należy zanonimizować!!!



Rysunek 7 Przetoka w podniebieniu. Brak języczka podniebiennego/rozszerzenie języczka podniebiennego (weryfikacja dr Mol??)

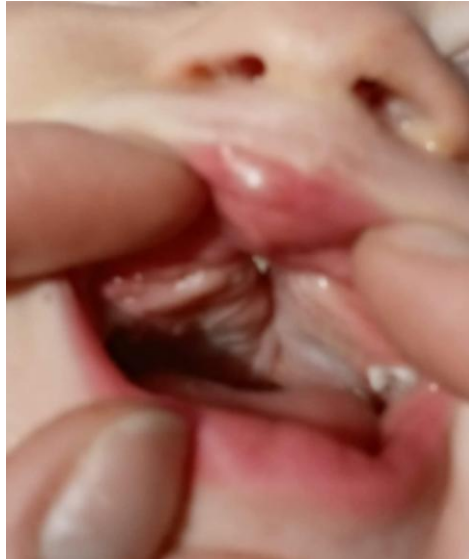
¹ Zdjęcia w galerii „komplikacje pozabiegowe” (nazwa do dyskusji)



Rysunek 8 Obumarła kość przysieczna podniebienia pacjent X.



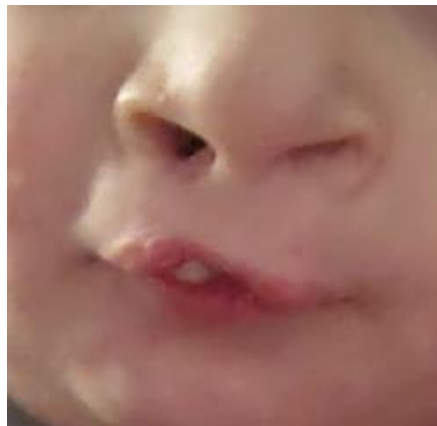
Rysunek 9 Obumarła kość przysieczna pacjent X.



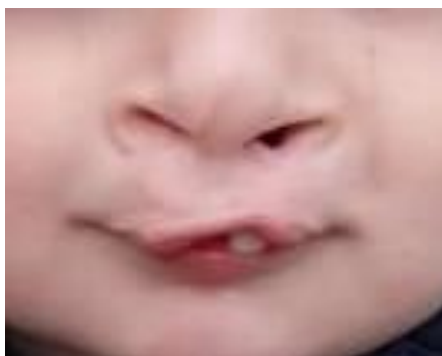
Rysunek 10 Obumarła kość przysieczna pacjent Y.



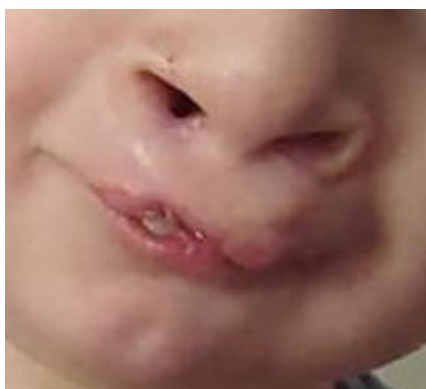
Rysunek 11 Obumarła kość przysieczna pacjent Y.



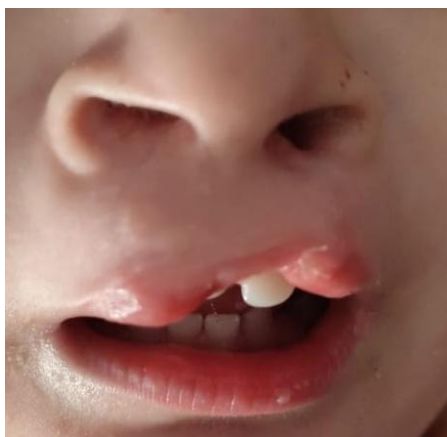
Rysunek 12 Przykład dlaczego warto wybrać chirurga specjalizującego się w leczeniu rozszczepów. Pacjent Z.



Rysunek 13 Przykład dlaczego warto wybrać chirurga specjalizującego się w leczeniu rozszczepów. Pacjent Z.



Rysunek 14 Przykład dlaczego warto wybrać chirurga specjalizującego się w leczeniu rozszczepów. Pacjent Z.



Rysunek 15 Przykład dlaczego warto wybrać chirurga specjalizującego się w leczeniu rozszczepów. Pacjent Z.

Dlaczego wielu specjalistów na świecie i rodziców uznaje operację dwuetapową za łagodniejszą?

Podejście dwuetapowe ma kilka ważnych zalet:

- każdy zabieg jest **krótszy i mniej rozległy**,
- tkanki mają czas na **spokojne gojenie i odbudowę prawidłowego ukrwienia**,
- **mniejsze napięcia pooperacyjne** = oznacza mniejsze ryzyko powstania przetok (przetoka może powstać, gdy szew puści pod wpływem napięcia, gdy tkanki są

zbyt mocno naciągnięte lub gdy nie zagoją się prawidłowo; w takiej sytuacji konieczna jest późniejsza rekonstrukcja),

- mniejsze jest ryzyko ciężkich powikłań przy rozszczepach obustronnych, takich jak np. obumarcie kości przysiecznej (patrz rys. 8-11)
- istnieje możliwość lepszego i wcześniejszego przygotowania dziecka do kolejnych etapów leczenia.

W leczeniu rozszczepów wargi i podniebienia nie ma jednej, uniwersalnej drogi dobrej dla wszystkich dzieci. Coraz częściej na świecie rekomenduje się podejście dwuetapowe, ponieważ pozwala ono prowadzić leczenie stopniowo i bardziej precyzyjnie, z uwzględnieniem indywidualnej anatomii dziecka, tempa gojenia oraz długofalowych efektów funkcjonalnych i estetycznych.

Dlaczego czasem warto poczekać i wybrać leczenie etapowe?

Czas bywa sprzymierzeńcem w leczeniu rozszczepów.

Rozłożenie operacji na etapy pozwala:

- dać tkankom **więcej czasu na spokojne gojenie**,
- **zmniejszyć napięcie tkanek** podczas każdego zabiegu,
- lepiej **dopasować kolejne etapy leczenia** do rozwoju dziecka,
- **ocenić efekty wcześniejszego etapu** przed podjęciem kolejnych decyzji,
- pracować **precyzyjniej i ostrożniej**, zwłaszcza w bardziej złożonych przypadkach.

Dla wielu dzieci takie podejście oznacza **mniejsze ryzyko późniejszych korekt** oraz bardziej **stabilny efekt na lata**.

Operacja jednoetapowa a dwuetapowa – zestawienie

Operacja jednoetapowa	Operacja dwuetapowa
– Jedna operacja zamiast kilku	– Leczenie rozłożone na dwa spokojniejsze etapy
– Jedno znieczulenie ogólne	– Dwa mniejsze zabiegi zamiast jednego dużego
– Krótszy czas leczenia chirurgicznego na początku życia	– Mniejsze napięcie tkanek podczas każdego etapu
– Efekt widoczny po jednym zabiegu	– Lepsze warunki do gojenia się tkanek między operacjami
– Mniej hospitalizacji na wczesnym etapie	– Możliwość oceny efektów pierwszego etapu
– Szybszy powrót do codziennego funkcjonowania	– Większa kontrola nad ostatecznym kształtem nosa i wargi
– Leczenie zamknięte w jednym zaplanowanym etapie (z ryzykiem późniejszych korekt estetycznych i funkcjonalnych)	– Mniejsze ryzyko późniejszych korekt estetycznych i funkcjonalnych

Operacja jednoetapowa	Operacja dwuetapowa
– Dla części rodzin poczucie szybszego „zamknięcia etapu”	– Często pozwala uniknąć dodatkowych operacji rewizyjnych
– Sprawdza się w wybranych, mniej złożonych przypadkach	– Szczególnie korzystna przy bardziej rozległych rozszczepach
	– Leczenie lepiej dopasowane do indywidualnego rozwoju dziecka
	– Daje chirurgowi czas na precyzyjne planowanie kolejnego etapu
	– Dla wielu rodzin poczucie leczenia bez pośpiechu i z większą ostrożnością

Czy możesz pomóc dziecku jeszcze przed operacją? – Tak!
Przedoperacyjne metody leczenia rozszczepów wargi i podniebienia
– możliwości i efekty.

Od pierwszych dni życia dziecka można podjąć działania, które ułatwią karmienie, wspomogą prawidłowy rozwój i przygotują buzię dziecka do zabiegu:

1) Elewator nosowy DynaCleft:

to metoda, która pomaga dziecku już **przed operacją rozszczepu wargi**. To małe, delikatne akcesorium, które umożliwia ułożenie noska w lepszej pozycji jeszcze przed zabiegiem chirurgicznym. Dzięki temu pierwsza operacja może być łatwiejsza dla chirurga, a jej efekt lepszy -zarówno pod względem wyglądu, jak i oddychania. U wielu dzieci DynaCleft pomaga również zmniejszyć potrzebę kolejnych operacji nosa w przyszłości.



Rysunek 16 Zastosowanie Dynacleft przy rozszczepie wargi.

Źródło: [DynaCleft stosowany w leczeniu przedoperacyjnym rozszczepu wargi.](#)

Kiedy i w jakich sytuacjach stosuje się DynaCleft?

DynaCleft stosuje się u dzieci z rozszczepem wargi, gdy symetria nosa jest zaburzona.

Może być używany:

- już od pierwszych tygodni życia,
- samodzielnie,
- razem z innymi plasterkami pozycjonującymi wargę.

O tym, czy i kiedy DynaCleft będzie odpowiednim rozwiązaniem dla Twojego dziecka, decyduje lekarz specjalista - chirurg zajmujący się leczeniem rozszczepów, który prowadzi terapię.

Jak działa DynaCleft?

DynaCleft delikatnie unosi i podtrzymuje nosek dziecka, pomagając:

- poprawić kształt nosa i przywrócić symetrię jeszcze przed operacją,
- wspierać formowanie przegrody między nozdrzami,
- zwiększyć szansę na lepszy efekt już po pierwszym zabiegu.

Dla wielu rodziców to także ważne poczucie sprawczości - świadomość, że mogą aktywnie pomóc dziecku jeszcze przed operacją.

Z czego składa się DynaCleft?

DynaCleft (rys 16) składa się z:

- małego haczyka podtrzymującego nosek,
- miękkiego plasterka przyklejanego na czole dziecka,
- plasterka zbliżającego wargi względem siebie.

Plaster jest łagodny dla skóry -można go łatwo odkleić i przykleić ponownie, zwykle bez bólu i podrażnień. Całość jest lekka i zaprojektowana tak, aby nie powodować dyskomfortu u dziecka.

Jak stosuje się DynaCleft na co dzień?

DynaCleft zakłada się codziennie w domu, po krótkim przeszkoleniu. Plasterek z haczykiem wymienia się co 1–2 dni, aż do czasu operacji rozszczepu.

Większość rodziców szybko nabiera wprawy i traktuje to jako prostą, codzienną czynność pielęgnacyjną.

Materiały wideo (YouTube)

Filmy pokazujące, jak zakłada się haczyk DynaCleft oraz jak DynaCleft przygotowuje tkanki do operacji:

- Instruktaż zakładania DynaCleft: <https://www.youtube.com/watch?v=5O8IXoWrnVY>
- Działanie DynaCleft: <https://www.youtube.com/watch?v=s6V2R4Wz8YY>

DynaCleft to mały krok przed dużą operacją, który może zrobić dużą różnicę. Nie każde dziecko go potrzebuje - dlatego decyzję zawsze podejmuje lekarz razem z rodzicami.

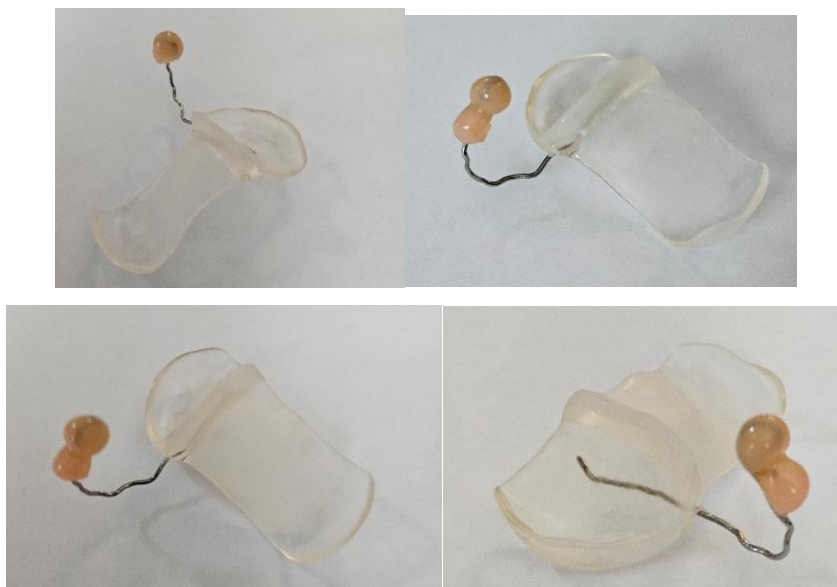
2) NAM- Naso-alveolar Molding.

Najprościej mówiąc: NAM pomaga „ułożyć” to, co się da, zanim chirurg rozpocznie operację.

Po co stosuje się NAM?

NAM pomaga **zmniejszyć rozszczep, unieść płatek nosa, uelastyczyć wargę i zbliżyć rozdzielone dziąsła** (czyli stopniowo obrócić kość przysieczną do prawidłowej pozycji w łuku zębowym) jeszcze przed zabiegiem operacyjnym.

Dzięki temu chirurg ma **lepsze warunki do pracy**, może wykonać zabieg **bardziej precyzyjnie** i często nie musi ingerować tak rozległe w tkanki.



Rysunek 17 Płytkę NAM pod indywidualny wycisk pacjenta z prawostronnym całkowitym rozszczepem wargi i podniebienia.

Badania pokazują, że zastosowanie NAM może **zmniejszyć potrzebę dodatkowych korekt nosa i wargi**, ograniczyć liczbę tzw. operacji rewizyjnych, a czasem nawet zmniejszyć zakres kolejnych zabiegów. **W praktyce oznacza to: mniej narkoz, mniej hospitalizacji i mniej stresu dla dziecka oraz rodziny.**

NAM pomaga poprawić **symetrię nosa**, lepiej ukształtować jego **czubek**, a w rozszczepach obustronnych **-wydłużyć środkową część nosa**.

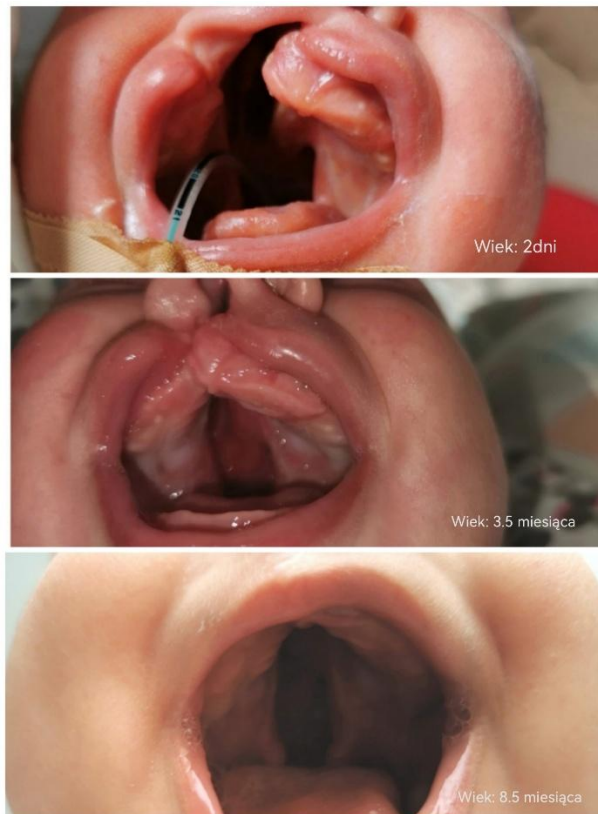
Takie efekty są trudne do uzyskania wyłącznie podczas operacji, dlatego praca wykonana przed zabiegiem ma tak duże znaczenie.

U noworodków tkanki są miękkie, elastyczne i podatne na modelowanie. NAM wykorzystuje to naturalne „okno możliwości”, które jest najsilniejsze w pierwszych tygodniach życia.

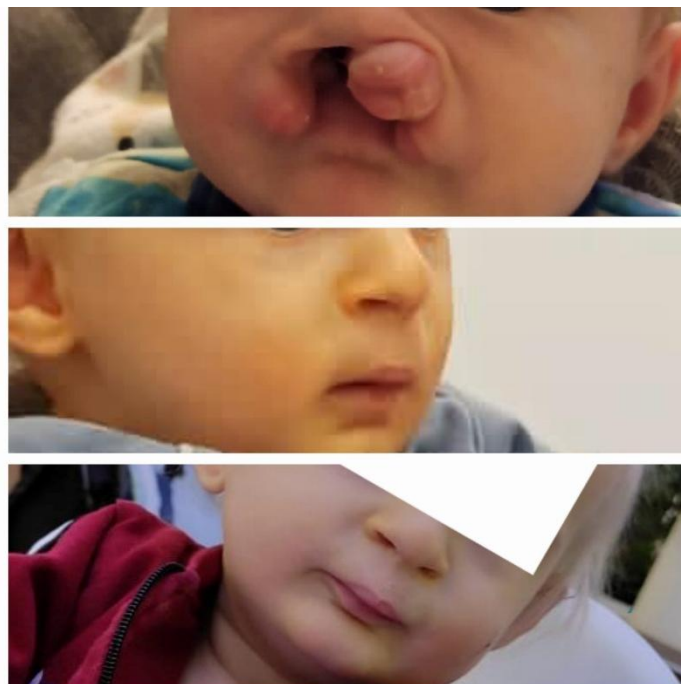
Przykłady przedoperacyjnego działania NAM:



Rysunek 18 Przedoperacyjne działanie dwóch płytek NAM na prawostronny całkowity rozszczep podniebienia.



Rysunek 19 Przedoperacyjne działanie dwóch płytek NAM na prawostronny całkowity rozszczep podniebienia przez okres 3,5 miesiąca (do operacji wargi i nosa).



Rysunek 20 Przedoperacyjne przygotowanie za pomocą NAM obustronnego rozszczep podniebienia. Kość przysieczna przedoperacyjnie została zrotowana do prawidłowej pozycji w łuku zębowym, stopka nosa została wydłużona, dzięki czemu efekt operacji jest spektakularny. Pacjent 1.



Rysunek 21 Przedoperacyjne przygotowanie za pomocą NAM obustronnego rozszczep podniebienia. Kość przysieczna przedoperacyjnie została zrotowana do prawidłowej pozycji w łuku zębowym, stopka nosa została wydłużona, dzięki czemu efekt operacji jest spektakularny. Pacjent 2



Rysunek 22 Przedoperacyjne przygotowanie za pomocą NAM obustronnego rozszczep podniebienia. Kość przysieczna przedoperacyjnie została zrotowana do prawidłowej pozycji w łuku zębowym, stopka nosa została wydłużona, dzięki czemu efekt operacji jest spektakularny. Pacjent 3.

Dla wielu rodziców NAM to poczucie, że mogą realnie pomóc swojemu dziecku i aktywnie uczestniczyć w leczeniu. To także źródło nadziei w bardzo trudnym czasie po diagnozie. Mniej operacji i korekt w przyszłości oznacza **niższe koszty leczenia**, mniej pobytów w szpitalu, mniejsze obciążenie dla całej rodziny.

NAM nie jest rozwiązaniem dla każdego dziecka i **nie zastępuje operacji**, ale u wielu małych pacjentów robi realną różnicę w przebiegu całego leczenia. Dla rodziców ma to ogromne znaczenie - bo efekt leczenia wpływa nie tylko na zdrowie dziecka, ale także na jego komfort **emocjonalny i psychiczny**.

Kiedy zaczyna się leczenie NAM?

NAM najlepiej rozpocząć **bardzo wcześnie – nawet w pierwszym tygodniu życia dziecka**. Wynika to z faktu, że u noworodków tkanki są wyjątkowo plastyczne i łatwiejsze do delikatnego modelowania.

Leczenie trwa zazwyczaj:

- do około **3. miesiąca życia** (do operacji wargi i nosa) u dzieci z **jednostronnym rozszczepem**,
- oraz do około **6. miesiąca życia** u dzieci z **obustronnym rozszczepem**.

Aparat nosi się **przez całą dobę**, zdejmując go jedynie do czyszczenia..

W jakich przypadkach stosuje się NAM?

NAM stosuje się u dzieci:

- z **rozszczepem wargi i podniebienia**,
- zarówno w przypadku rozszczepów jednostronnych, jak i obustronnych,
- szczególnie wtedy, gdy rozszczep jest **rozległy**, a elementy nosa i dziąseł są znacznie przemieszczone.

W przypadku **rozszczepów obustronnych** NAM bywa szczególnie pomocny, ponieważ:

- pomaga **wydłużyć środkową część nosa (tzw. stopkę nosa)**,
- umożliwia stopniowe ustawienie środkowej części szczęki w lepszym położeniu.

Nie każde dziecko będzie leczone metodą NAM - decyzja zawsze podejmowana jest indywidualnie, po ocenie przez chirurga prowadzącego.

Co warto wiedzieć jako rodzic?

- NAM to **proces**, a nie jednorazowa czynność.
- Wymaga **regularnych wizyt kontrolnych** i zaangażowania rodziców.
- Dla wielu rodzin to także **poczucie sprawczości** – możliwość zrobienia czegoś dobrego dla dziecka jeszcze przed operacją.
- NAM nie zastępuje operacji, ale **pomaga lepiej się do niej przygotować**.

Instruktaż NAM: <https://www.youtube.com/watch?v=Oo4SZ4xvDWI>

Co jako rodzice dzieci po operacjach chcemy powiedzieć rodzicom stojącym przed wyborem techniki operacyjnej jasno i uczciwie:

*Dwuetaпова operacja to **nie więcej cierpienia**,
to **więcej ostrożności, więcej czasu i więcej troski o delikatny organizm dziecka**.
Szczególnie przy **rozszczepach obustronnych**, dwuetaповe leczenie - połączone z
odpowiednim przygotowaniem (NAM, DynaCleft, logopeda, opieka zespołu)
-bywa **mniej drastyczną i bezpieczniejszą drogą**.*

Co trzeba wiedzieć najważniejszego o rozszczepie wargi i podniebienia?

- 1. Da się to skutecznie leczyć. Dziecko przechodzi przez kilka operacji i terapii, ale może mieć pełnowartościowe życie – jeść, mówić i funkcjonować jak jego rówieśnicy.*
- 2. Kluczowe jest, żeby trafić pod opiekę zespołu specjalistów, którzy mają doświadczenie w leczeniu tej wady.*

- **Film rekonstrukcja jednostronnego rozszczepu wargi**
<https://www.youtube.com/watch?v=zH7g3NFVHeA>
<https://www.youtube.com/watch?v=lFhHBRBE3m4>
- **Film rekonstrukcja podniebienia miękkiego**
<https://www.youtube.com/watch?v=LPtAelO35uY>
- **Film rekonstrukcja rozszczepu podniebienia połączona z wprowadzeniem drenu laryngologicznego w celu przywrócenia wentylacji ucha**
<https://www.youtube.com/watch?v=lO-zIKixrek>

** Film ma charakter edukacyjny i przedstawia rekonstrukcję rozszczepu wargi oraz jednoczesne postępowanie laryngologiczne, w tym wentylację ucha. Materiał przeznaczony jest dla rodziców i opiekunów.*