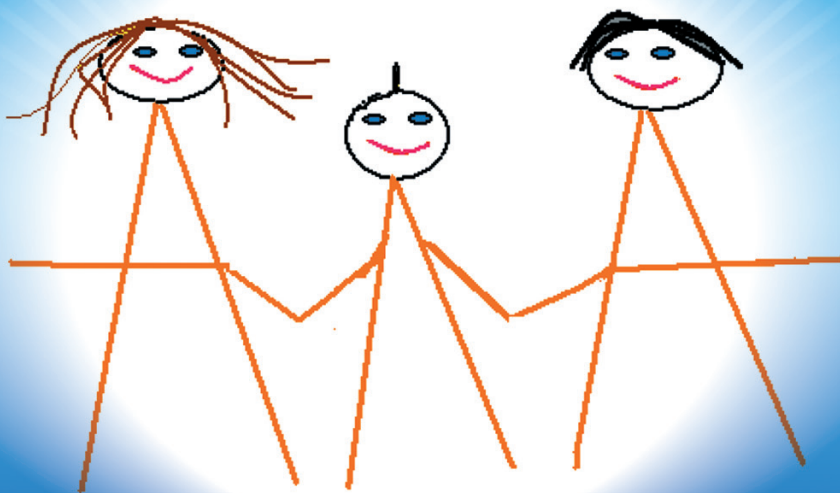


РОДИТЕЛ ЗА КОНТАКТ



*Брошурата е предназначена за родители
и близки на новородени деца с лицеви аномалии*



ПРОЕКТ НА

**АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ
АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА**

Скъпи родители и близки на деца с лицево челюстни аномалии (ЛЧА),

Раждането на дете с аномалия е винаги стресиращо, а често и неочаквано събитие. Шокът, недостатъчната информираност и отсъствието на емоционална подкрепа са фактори, които могат да доведат до неправилни решения и действия, които да имат сериозно негативно влияние върху живота на детето и на неговите близки.

Дори и най-добрите медицински специалисти понякога не са в състояние да оказват адекватна, достатъчна и навременна емоционална подкрепа на нуждаещите се...

Какво представляват РОДИТЕЛИТЕ ЗА КОНТАКТ и каква е тяхната роля?

- Родителите за контакт са родители на деца с ЛЧА, чувствителни и съпричастни към проблемите на хората с ЛЧА и техните близки. Те са специално обучени да оказват адекватна помощ и подкрепа на нуждаещи се семейства със сходни проблеми.
- Родителите за контакт са доброволци, готови да Ви изслушат, информират или посъветват, да споделят своите знания и опит в отглеждането и лечението на дете с ЛЧА. Те вървят по пътя, по който вървите и Вие и могат да Ви помогнат да преодолеете трудностите и препятствията, през които вече са преминали.
- Родителят за контакт е възможност за тези от вас, които биха искали да поговорят с някой извън медицинския екип.

Какво представлява КОНТАКТЪТ и как можем да осъществим контакт?

- Можете да осъществите еднократен контакт, да контактувате периодично по различни конкретни поводи или да изградите по-постоянни взаимоотношения. Можете да спечелите приятели...
- Можете да споделяте, да задавате въпроси, да потърсите съвет или емоционална подкрепа за себе си или свои близки/познати, които се нуждаят от помощ.
- Вие можете да се свържете с един или повече родители за контакт по телефон, чрез писмо, електронна поща, Skype или форум. Можете да уговорите и лична среща.



Родители за контакт в гр. АСЕНОВГРАД



Елена Гъндева

E-mail: eisd_02@abv.bg

Skype: elika76

Тел.: +359 898 939 497

Казвам се Елена Гъндева и съм майка на Иван, който е роден с двустранна цепнатина на устната и венеца. Той се роди през 2004г. До тогава не бях се сблъсквала с хора, родени с лицеви аномалии и бях много шокирана. Не знаех как ще се справя, но вече си имам един ученик, който изглежда прекрасно, развива се отлично и ме радва със своето присъствие! Ще се радвам да мога да помогна и на други родители, които имат деца с лицеви аномалии.

Родители за контакт в гр. БУРГАС



Десислава Георгиева

E-mail: des_1984@abv.bg

Skype: des_1984

Тел.: +359 889 342 423



Казвам се Десислава Георгиева и съм майка на прекрасно момченце на име Петър. Той се роди на 17.08.2010г. с пълна едностранна цепка на устната, венеца и небцето.

По време на бременността ми разбрахме само, че ще се роди с цепка на устната. Сблъсках се с предложението да прекъсна бременността си, но категорично отказах и за миг не съжалявам. Още тогава се свързах с майка, минала по този път и доколкото можахме със съпруга ми се успокоихме.

След като родих сина си, разбрах, че е и с цепка на венеца и небцето. Като цяло няхаме проблеми с храненето. В болницата беше захранен с обикновен биберон, а после използвах шишетата на Пижон.

На 2м. му беше коригирана устната, а на 10м. небцето.

Минала съм вече по този път и знам, че да общуваш с хора, сблъскали се със същия проблем е по-лесно и успокояващо. За това съм готова да помогна на всеки, който има нужда от съвет или подкрепа.

Родители за контакт в гр. ВАРНА



Димитрия Григорова

E-mail: dimitria.ivanova@abv.bg

Skype: dimitria80

Тел.: +359 888 511 231

Димитрия е майка на Валери, който е роден през 2007 г. с пълна едностранна цепнатина на устната и небцето.

По време на бременността ми никой не откри нищо обезпокоително и изведнъж преживяхме шок с раждането на детето. В родилния дом не ми дадоха особено много информация. Чувах само, че то ще се оправи, няма страшно. Но това беше само подготовка за това, което ме очакваше...

Като новороден Валери не можеше да суче и го хранех първо с обикновен биберон като му капех капка по капка в устата, а в следствие открихме биберона на NUK и храненето стана значително по-лесно. След това мина първата операция на устната, а после и на небцето. Аз не знам колко операции ще се наложат още, но това което знам, е че това е моето дете и не бих го заменила за никое друго. Второто нещо, което разбрах, е че аз трябва да бъда силна и за двама ни, за да можем да преживеем всичко и да му помогна да преодолеем всичко.

Преживях доста тежко всичко, което се случваше защото няхах силна подкрепа. Затова поех инициативата „Родители помагат на родители и деца“ защото знаех, че ако ги нямаше малцината хора, които ме подкрепяха и даваха кураж всичко щеше да бъде още по-трудно. И си мисля, че ако успея аз да помогна на някое семейство със същата съдба бих била щастлива, защото когато виждаш, че не си сам ставаш по-силен и можеш по-бързо да влезеш в ролята, която трябва да изпълняваш, а именно да помагаш на детето си, защото то се нуждае от теб!

Родители за контакт в гр. Карлово



Надежда Сараfoва

E-mail: n.sarafova@abv.bg

Тел.: +359-887-666-159

(от понеделник до петък, от 8:00 до 20:00 ч.)

Майка съм на Кристин – едно винаги усмихнато момиченце. Кристин се роди през август 2009 г. с двустранна цепнатина на устната и небцето. До момента на раждането никой не подозираше проблем, затова шокът беше огромен. За късмет, в родилното отделение попаднахме на отличен педиатър. Обясни ни, че „проблемът“ е напълно решим. Започна да храни Криси с биберон, както тя каза „както всяко друго дете“. На 1 месец оперираха устничката, а на 11 месеца – небцето. И двете операции бяха много успешни. Не знаем колко още интервенции ще се наложат, но гледаме на нещата много по-спокойно, защото сме убедени, че сме в най-добрите ръце.

В момента Криси изглежда чудесно. Няма ден, в който при разходките ни някой непознат да не ни спре, за да каже, че е много красива. Освен това говори много и мисля, че знае повече от голяма част от връстниците си – няколко стихотворения, много песнички, брои до 10 и т.н.

Давайки си сметка как се чувствахме през първите дни след раждането на Криси и как виждаме нещата днес, реших да се включа в инициативата „Родител за контакт“. Ще се чувствам доволна и щастлива, ако мога с опита си да помогна макар и на едно семейство в такъв тежък момент.

Родители за контакт в гр. Пловдив



Галина Колева

E-mail: gala_ko@abv.bg

Тел.: +359-887-834-691

(след 17:30 ч. по възможност)

Забременях за втори път и всички бяхме много щастливи, особено след новината, че чакаме близнаци. Така щастливо и безгрижно си носех бебетата до 7-я месец, когато след рутинен

ехографски преглед установиха, че едното бебе има цепнатина на устната. В този момент се почувствах като поразена от гръм.

През 2007. родих в 37-ма г. с. момче (с цепнатина на устната и небцето) и момиче (със синдактилия на дясна ръчичка). Той беше толкова мъничък и хубав въпреки цепнатината. Хранеха го със сонда, тъй като ми обясниха, че тези деца се хранели по специален начин – не можело да се кърмят или да ядат от обикновено шише. (Хранене при лицеви аномалии)

След като се свързахме с екипа на доц. Анастасов бях 100% сигурна, че сме в най-добрите ръце. Две сестри от отделението, отделиха 45 мин., за да нахранят Росен с биберон, което уж беше невъзможно. Преминали сме през две операции, на устната и на небцето. Вече е на 3 г. и е доста палаво и усмихнато дете, говори много и почти всички думички изговаря правилно, ходи на детска ясла и поне за сега няма никакви проблеми с общуването.

Мога да призная, че през етапите на лечение, през които сме минали до сега едва ли бих се справила без подкрепата на екипа на доц. Анастасов, семейството и не на последно място разговорите и срещите ми с други родители с проблем като нашия. Всички те ми вдъхваха постоянно увереност и сила, че ще преодолеем трудностите. Усетих колко по-лесно е, когато знаеш, че някой вече е минал по този път. Желая от цялото си сърце на всички много сила и смелост, за да преодолеят трудностите и интервенциите, които им предстоят.

Зная колко е ценно да получиш подкрепа от човек минал по този път или просто да има някой да те изслуша, някой на който да зададеш въпросите си, затова аз също съм готова да помогна и споделя опита си, по отношение на хранене, пред- и следоперативен период.



Венета Богданова

Email: v.bogdanova@abv.bg

Тел.: +359-887-552-617

Понеделник и Сряда от 14:00 ч. до 16:00 ч.

Петък от 10:00 ч. до 12:00 ч

Аз съм стоматолог и съм запозната с този вид аномалии както и с лечението им. В никакъв случай не мога да кажа че бях подготвена за това като родител! Тревогите от операциите и проблемите са нещо което не са учи, то се преживява!

Христо се роди през 2001 г. Той е първото ми дете, но радостта от раждането му бързо премина в тревоги, тъй като имаше проблеми

с адаптацията и трябваше да остане в кувьоз известно време. Още тогава персоналът забеляза, че излиза храна от носа му след като се оригне. Години по късно се разбра, че има субмукозна цепка на небцето, както и недостатъчност на функцията на мекото небце. Моят син е едно от малкото деца, при които цепката е част от множество вродени аномалии и проблеми. Пътят, който извървахме за решаването им беше дълъг и труден. Оказа се, че има и много сериозен проблем със слуха. Наложих се да го оперираме и в Германия. Сега завърши четвърти клас с четири шестци на външното оценяване! Той е горд батко на две момиченца. Естествено имах много притеснения за следващите си бременности, но се радвам, че ги преодолях и имам още две деца!

Ще се радвам да поговоря със всеки, който иска да сподели тревогите и притесненията си!

Родители за контакт в гр. Плевен



Цветелина Цанова

Email: tsveti.tsanova@abv.bg

Тел.: +359 887 797 805

Казвам се Цветелина Цанова и съм майка две деца родени с цепнатина на устната и венеца.

През студения януари на 2006 г. се роди моето слънце Филип с цепка на устната. Още докато лежах на операционната маса, моят акушер-гинеколог ми даде информация за пътя за решаване на този проблем. Много бързо се свързах с екипа на доц. Анастасов и след 4 месеца вече имахме най-красивата усмивка на света. Две години след това вече носех втората си рожба до сърцето и тъй като знаех, че има известен риск и за нейната устничка ходих на различни прегледи, но така и не видяхме нищо. Въпреки това на Велики четвъртък (24.04.2008 г.) дойде на бял свят и момиченцето ми – с двустранна цепка на устната и едностранна на венеца. Вече знаехме пътя до спасението и сега аз имам едно момченце и едно момиченце, които се усмихват по-щастливо от слънцето и цветята.

Аз съм една щастлива майка, която има най-голямото щастие на света и съм силна, защото имам подкрепата на моето семейство и приятели. Готова съм да стана приятел на всички, които търсят помощ и подкрепа!

Родители за контакт в гр. Стара Загора



Ася Халваджиева

E-mail: aassyaa@abv.bg

Skype: ilian4e4

Тел.: +359 888 998 802

Моето момиченце се роди като коледен подарък на 26 Декември 2008 г. с едностранна цепнатина на устната и небцето. Като всичко ново и непознато суетенето беше за около три дни. Много хаотична информация, много мнения – искани и неискани. Накрая спрях да слушам хората и погледнах детето си с моите очи, не с очите на хората. Тя се хранеше толкова лакомо въпреки цепнатината. Нито веднъж не се задави, усмихваше ми се „широко“.

Осъзнах, че каквото и да се случва в живота, трябва да слушам себе си и сърцето си. Решението на майката е най-правилно.

Знайте, че около всеки от вас винаги има хора, които наистина могат да ви помогнат и от вас зависи да ги разпознаете.

Ако търсите информация и искате да си помогнете, ще се получи. Тези малки дечица имат силата да се борят, защото Вие да я нямате. Просто трябва да бъдем до тях и те ще се справят.

Родители за контакт в гр. София



Ани Шумкова

E-mail: annnie@abv.bg

Skype: annie.shoumkova

Ани е майка на момиченце с двустранна цепка на устната, венеца и небцето, родено през 2007 година.

Ани е готова да сподели опита си с други родители и да им помогне да се справят с първоначалния стрес и специфичните нужди на детето през първите години.

От опит знам, че първите часове/дни са най-критични и много важни за майката. Именно тогава тя се нуждае най-силно от емоционална подкрепа, за да може да подреди отново представата за собствения си живот и бъдеще и да се погрижи за детето си. С радост бих помагала на родители на дечица с ВЦУН и на техните близки да се справят с проблемите и да вървят с увереност и оптимизъм напред.



Ваня Петрова

E-mail: vany_vpetrova@abv.bg

Skype: vund_2

Тел.: +359 889 583 951

Казвам се Ваня Петрова, родена съм през 1979 г. с едностранна цепка на устната и небцето. Като всички деца с ВЦУН и аз съм преминала през задължителните възстановителни етапи – реконструктивни и естетически операции, логопедични сеанси и ортодонтско лечение.

От позицията на времето и преживяното, мога да кажа, че всички тези моменти се преодоляват и се забравят, но по-трудното е да се справиш с емоционалните проблеми и душевни терзания.

Връщайки се в ранните години на моето детство, спомените ми са за едно отворено за контакти момиче /както и сега/, което не се е чувствало по-различно от другите, може би защото не съм се възприемала за такава. С навлизането ми в тийнейджърските години и съпровождащите ги промени в моето физическо и психическо развитие, започнах да се променям, започнах все по-често да се оглеждам и сама да си създавам и насаждам комплекси, да се затварям в себе си, да не вървя с изправена глава и да си мисля, че всеки който ме погледне в лицето вижда цепката на устната ми. Поставих началото на една дълга и тежка „борба“ със самата себе си, с комплексите, които аз си бях създавала. Беше ми трудно, защото нямах с кого да споделя това, което ме терзае, не че не са искали, но всички знаем, че когато нещо не е преживяно, трудно би могъл да разбереш другия, съответно да му помогнеш.

Сега, мога смело да заявя, че със собствени усилия успях да изляза победител в собствената си „борба“, и моите противници „комплексите“ останаха в миналото. Днес вече вървя с вдигната глава, усмихвам се и се радвам на живота си, на съдбата си.

Винаги съм казвала, че ВЦУН е моята съдба, именно поради което винаги съм искала да помагам на другите като мен. Аз нямам опыта на родител с дете с ВЦУН, но имам житейския опит на ДЕТЕТО, на неговите душевни и емоционални преживявания.

Ето защо, през 2008 г. се свързах с АЛА, започнах да посещавам срещите на родители в София и да се опитвам да работя за общата кауза.

Отворена съм към всички, в т.ч родители и деца, които имат нужда да споделят с мен своята болка, притеснения, страхове, а от моя страна мога да разчитат на подкрепата ми във всяко едно отношение.



Гергана Петрова

E-mail: gergana_petrova86@abv.bg

GSM: +359 898 497 440

skype: gergana.stoeva86

Синът ни е роден през 2011 година с пълна едностранна цепнатина на устната, венеца и небцето. Проблемът му беше диагностициран по време на бременността ми, но въпреки огромните страхове, които имах, взех решение, че заедно със съпруга и близките ни ще се справим с проблема.

Вече сме минали операциите на устната и небцето при доц. Анастасов в Пловдив и се радваме на едно прекрасно и лъчезарно момченце.

Тъй като лично за мен беше много важен контактът с родители на деца минали по този път, ще се радвам, ако мога да бъда полезна на тези от вас, които имат нужда от морална подкрепа или въпроси относно храненето и лечението на този род аномалии.



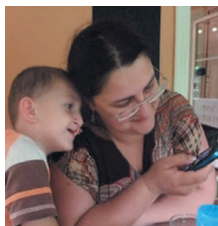
Мария Братинова

E-mail: mimica@abv.bg

Skype: maria_bratinova

Първото раждане беше най-щастливия ден в живота ми до този момент и очаквах с нетърпение второто. То обаче беше белязано от тишина в залата и хиляди неизвестни. Синът ми се роди с двойна цепнатина на устната и небцето. Както се казва – гръм от ясно небе. С помощта на близки и познати бързо се ориентирахме какво е добре да правим за нашето малко слънчице. Сега просто следваме етапите за лечение на вродени цепнатини и сме изключително щастливи с нашия чаровник.

Усетих колко е важно да има кой да те подкрепи в такъв момент, колко по-лесно е, когато знаеш, че някой вече е минал по този път. Затова ще съм много доволна, ако и аз успея да помогна на изпадналите в подобна ситуация – да са спокойни и с радост да отглеждат децата си.



Петя Цървуланова

Email: petiatz@abv.bg

Тел.: +359 897 277 458 (от 8:00 до 20:00 ч.)

Майка съм на момченце с едностранна цепнатина на устната, венеца и небцето, което се роди през 2006 г.

По време на бременността ми не беше диагностицирана цепнатината на детето и при раждането бях изключително изненадана и объркана. Сблъсках се за съжаление с неадекватното поведение на част от медицинския екип в болницата, което по-скоро беше продиктувано от житейското им тесногърдие, отколкото от позицията им на професионалисти. В този труден момент успях бързо да се взема в ръце и окопих благодарение на моралната подкрепа, която ми оказаха семейството и приятелите, за което съм им безкрайно признателна.

Вече сме минали операциите на устната и небцето, развиваме се добре и цепнатината не представлява огромен проблем – храни се добре, говори добре.

Ще бъда много щастлива, ако мога да бъда от полза на родител, почувствал нужда от подкрепата на човек, вече справил се с проблемите дотук.



Елвина Димова

E-mail: vivek@abv.bg

Skype: [elvy_1983](#)

Елвина е майка на Светльо роден през 2002г. с двустранна цепка на небцето и устната.

Синът ми расте като едно абсолютно нормално и щастливо момченце, играе и се забавлява като всички други деца, и е много красив. Готова съм и искам да помагам на родители, на които им се раждат дечица с такъв тип малформации, защото съм готова да говоря за това, готова съм да споделя личния си опит. Превъзмогнала съм емоционално „проблема“ много отдавна. Искам да вдъхна куража на всички вас, да намаля безпокойствието ви и най-вече паниката в един такъв момент и да ви накарам да се усмихнете и да се радвате на появата на тази нова душичка на белия свят! А има и една приказка, в която аз много вярвам и подкрепям. Тя гласи, че Господ взима едно, но дава друго! Помислете и за това....

Родители за контакт в гр. Силистра



Иван Иванов

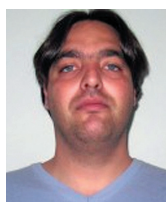
E-mail: varby@abv.bg

Тел.: +359 888 499 775 (от 10:00 до 15:00 ч.)

Иван е баща на Драгомир, роден през 2002 г. с цепнати на устната, венеца и небцето.

Аз и съпругата ми бихме били полезни със своя досегашен опит, който можем да споделим, да дадем насоки, да изслушае, ако някой родител иска просто да поговори.

Родители за контакт в гр. Шумен



Гергана и Ангел ЙОСИФОВИ

E-mail: gerganaj1@abv.bg

Skype: gerganaj1

Тел.: +359 878 827 210

Гергана и Ангел са родители на момиченце, родено на 13.02.2009г. с пълна едностранна цепнати на устната и небцето. От осмия месец на бременността знаех, че дъщеря ми ще е с лицева аномалия.

Гергана: Прочетохме във форума на АЛА за спецификата на храненето на дете с цепнати на устната, след раждането в родилно отделение също ни обясниха. Въпреки цялата предварителна информация която събрах, се чувствах потисната, дали изпълнявам всички препоръки, да не бъркам някъде, детето почти не наддаваше, имаше проблеми с храненето, операцията наближаваше. Още след самото раждане ми помогна комуникацията с една майка минала през същия проблем, да знам че има човек с който мога да говоря, който ме разбира и знае през какво минавам, неговия опит, именно това обстоятелство ми даде необходимите сили и спокойствие.

Паралелно се срещнах с специализирана сестра по храненето, която направи посещение в дома ми, направи оценка на храненето. Тази подкрепа на тези две жени за мен беше най-важния момент.

Естествено да не забравяме и подкрепата на семейството. В обратната ситуация, когато нямаш подкрепа е още по-трудно и е много ценно да имаш човек с които може да поговориш. Готова съм и ще бъда доволна да мога да помогна на семейства, които имат деца с лицеви аномалии.

Родители за контакт в гр. Ямбол



Антоанета Панайотова

E-mail: toni_panaiotova@yahoo.com

Тел.: +359 885 907 664 (след 19:00 ч. по възможност)

Майка съм на едно умно и красиво момиченце на име Рафаела. Тя се роди преди 6 години с пълна едностранна цепка. Здравен работник съм и знаех, че съществува тази аномалия. Наясно бях, че се лекува и въпреки това имах много въпроси. Една лекарка ме свърза с доц. Анастасов и след първата ни среща с него аз се успокоих. По това време се запознах с майка на дете със същият проблем от нашия град. Тази майка също ми помогна да се чувствам по-силна и да живея радвайки се на детето си. Аз срещнах подкрепа в трудно време. Затова искам да помагам с каквото мога.

Родители за контакт в Мелбърн, Австралия



Семейство Димови

E-mail: juleto_mitko@abv.bg

Skype: [juleto_mitko79](https://www.skype.com/juleto_mitko79)

(Моля, имайте предвид часовата разлика –
лятно време + 7 часа и зимно време + 9 часа)

Дъщеря им е родена през 2009 г. с едностранна цепнатина на устната. Могат да бъдат полезни чрез личния си опит, информацията относно етапите на лечение на цепнатините на устната.

Всеки, който желае да потърси подкрепа от семейство Димови, може да се свърже с тях.

**Мрежата „Родители за контакт“ на АЛА
е отличена с награда за социален проект на 2011 година
на Фондация „Лале“.**



Резултати от работата на Родителите за контакт:

- Към месец октомври 2012 е оказана подкрепа на **120 родители**.
- **10 семейства** са решили да не прекъснат бременността поради диагностицирана лицева аномалия;
- **Две деца** са върнати обратно при родителите си, след като са били оставени в дом.

Едно от най-важните неща, които новите родители на деца с лицеви аномалии трябва да знаят, е, че те не са сами – могат да разчитат на подкрепа и винаги има някой от другата страна на телефона, който може да ги посъветва, да изслуша техните притеснения.



ПРОЕКТ НА

**АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ
АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА**

www.ala-bg.org

**Пловдив, бул. „Пещерско шосе“ 66, ет. 4
Отделение по Пластична и краниофациална хирургия
Тел.: 032/60 29 35, e-mail: office@ala-bg.com, www.ala-bg.org**

Дата на издаване на брошурата: Декември 2012