



МИНИСТЕРСТВО НА
ОБРАЗОВАНИЕТО, МЛАДЕЖТА
И НАУКАТА

Фонд „Научни Изследвания“

Конкурс "Стимулиране на
научните изследвания в
държавните висши училища"



1945

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ
ПЛОВДИВ

Пловдив 4002,
бул. Васил Априлов 15А
Тел.: +359-32-602-207
Факс: +359-32-602-534



АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ
С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ
АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ
РОДИТЕЛИ

www.ala-bg.org
Email: office@ala-bg.org
Тел.: +359-888-932-533

Проект за създаване на информационна система, регистър и база данни за целите на медицинските стандарти при комплексно лечение на пациенти с вродени лицеви аномалии

П. Войнов*, Ю. Анастасов*, Р. Хатър*, Т. Спасова*,
Р. Великова**, С. Манева***

*

УМБАЛ „св. Георги“ ЕАД
Отделение по Пластична и
Краниофациална хирургия

**

Факултет по Дентална
Медицина - София
Катедра по образна и
орална диагностика

Асоциация на
пациентите с вродени
лицеви аномалии и
техните родители

ВЪВЕДЕНИЕ

Вродените лицеви аномалии (ВЛА) са разнородна група заболявания с различна генетична основа и клинична изява, а засягането на множество лицеви структури изисква участието на различни специалисти при лечението им. В България не съществува регистър на тези пациенти.

През последните години се премина към все по-ранно оперативно лечение на лицевите аномалии и се възприе комплексния подход съвместно със специалисти от други области на медицината. Остават много нерешени проблеми:

- Ранна пренатална диагностика.
- Първи грижи за новородените с ВЛА.
- Мултидисциплинарен подход в лечението на ВЛА.
- Социална стигма на пациентите с ВЛА.

ЦЕЛИ НА ПРОЕКТА

Чрез изработване на специализиран софтуер за събиране на данни на пациенти с ВЛА, да се осигурят условия за създаване на стандарт за тяхното комплексно лечение, приложим на територията на България. За осъществяването на проекта са поставени следните подцели:

- Създаване на специализирана мултиезична, интернет базирана софтуерна система за събиране и анализ на клинични данни за пациенти



Вродените лицеви аномалии са разнородна група заболявания. Най-често срещани са цепнатините на устната и небцето 1:700, кранио или кранио-фациостенози 1:3000, отомандибуларният синдром (хемифациална микросомия, синдром на първа и втора хрилна дъга) 1:3500. По-редки, но социално значими са изолираната липса на ушна мида, липса на очна ябълка, коси лицеви цепнатини, съдови малформации и др.

с ВЛА, както в България така и в чужбина;

- Обмен на добри практики в лечението на ВЛА на международно ниво за постигане на по-устойчиви резултати;
- Изграждане на национален регистър на пациентите с ВЛА в България.

ОЧАКВАНИ РЕЗУЛТАТИ

Създаване на национален регистър на пациенти с ВЛА. Разработване и прилагане на единен стандарт за лечение на пациенти с ВЛА и осъвременяване на регламентирания модел на действие за подпомагане и развитие на медицинската практика в тази област.

Първа ФАЗА



Планиране и изграждане

Втора ФАЗА



Внедряване и експлоатация