



АСОЦИАЦИЯ НА
ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ
ЛИЦЕВИ АНОМАЛИИ И
ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА
www.ala-bg.org

Информационен бюлетин

Тренинг „Родител за контакт”,
октомври 2011, Пловдив
Стр. 2

Общо събрание на Асоциация
АЛА, октомври 2011, Пловдив
Стр. 4

Европейски Краниофациален
Конгрес, 14-17 септември 2011,
Залцбург
Стр. 7

Втора Национална
Конференция за Редки
Болести, 9-11 септември 2011,
Пловдив
Стр. 10

Брой 6
Октомври 2011



Фондация
Лале

OAK
FOUNDATION

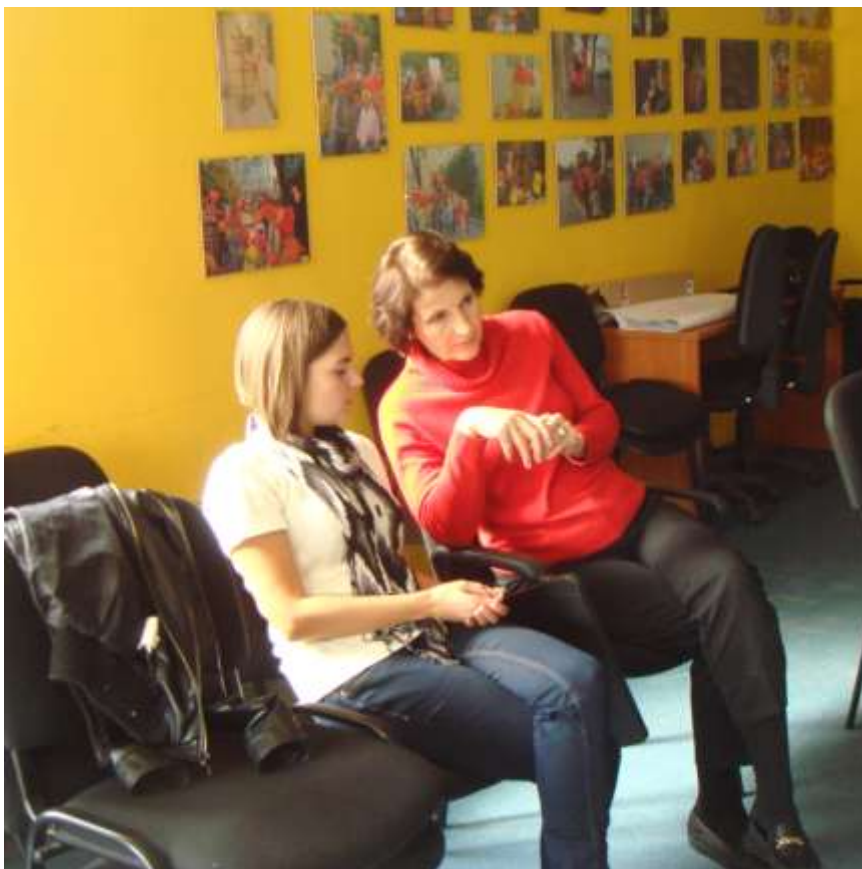
Тренинг „Родител за контакт”, октомври 2011, Пловдив

За поредна година се провежда Тренинг „Родител за контакт”, финансиран по Програма за подкрепа за деца и семейства в общността с цел превенция на настаняването в институции на [Фондация „Лале”](#) и [Фондация „Оук”](#).

Целта на обучението този път беше да запознае родителите с



различните емоционални реакции, които могат да възникнат по време на консултация. Участниците ще получат допълнителна информация за специалисти психолози от цялата страна, към които да насочват семейства, търсещи такава подкрепа.



Първия ден родителите за контакт споделиха примери от личния си опит и възникналите трудности при проведените от тях разговори. Дискутираха се психологически подходи в разговора с нови родители, обсъдиха се моралните и етични аспекти в работата на родителите за контакт. В дебатите участваше Анета Исмаил – психолог, която даваше методични указания. Водещ на обучението беше Илияна Мавродиева.

Общо събрание на Асоциация АЛА октомври 2011, Пловдив

На 16.10.2011 г. в Хотел „Дедеман Тримонциум“, Пловдив се проведе Общото събрание на Асоциация АЛА. В него взе участие Сузана Мунариз – финансов експерт от – Transforming Faces Worldwide (www.transformingfaces.org), партньор на Асоциация АЛА.



На събранието беше представен годишен отчет на дейността на Асоциацията, презентации изнесоха Жана Ангелова, доц. Юрий Анастасов, Илияна Мавродиева и Савина Манева. Финансов отчет направи Мариана

Цветилова, а д-р Първан Войнов представи презентация на същността и развитието на проект за създаване на Национален регистър за пациентите с вродени лицеви аномалии, в който АЛА си партнира с Медицински университет – Пловдив.


Доц. Анастасов представи на членовете на Асоциацията Плана за развитие в периода 2011-2013 г.:

- ✓ Създаване на национален регистър на вродените лицеви аномалии;
- ✓ Издаване на информационни материали и разпространяването им в Домове за медико-социални грижи за деца;
- ✓ Търсене на финансиране за анестезиолози, за логопедично и ортодонтско лечение.
- ✓ Продължение на курсовете за медицински специалисти;
- ✓ Организиране на курсове за логопеди и ортоданти;
- ✓ Активно включване в работата на Национална пациентска организация;
- ✓ Финансиране на дейността на представителя на АЛА в София;
- ✓ Подготовка и провеждане на международен конгрес на медицински специалисти свързани с лечението на вродените лицеви аномалии в България.



За децата беше организирано детско парти с анимтори и почерпка. Те нарисоваха плакат „Децата на АЛА”, подарък за Асоциацията.





Европейски Краниофациален Конгрес, 14-17 септември 2011 г., Залцбург

На Европейския Краниофациален Конгрес (www.ecc2011.eu) присъстваха над 500 участника, като основната тема беше Вродените цепнатини на устната и небцето и свързаните с тях други лицеви и черепни аномалии.

От България взеха участие Севджихан Еюбова, д-р Радост Великова и доц. Юрий Анастасов, като разходите по това участие бяха финансирани от [TFW](#), Асоциация АПА и организационния комитет на конгреса. Асоциация АПА беше поканена на среща в предконгресна сесия на [ЕКО](#) и групата, която организира новата мрежа на специалисти Евроклефтнет. Заседанието се водеше от професор Питър Моси, член на борда на [ЕКО](#) и инициативната група на Евроклефтнет, като в сесията участваха всички представители от България.



Доц. Анастасов беше поканен от организационният комитет на Конгреса за участие във Факултета на конгреса и съпредседателстваше една от сесиите заедно с проф. Брузати от Милано. Доц. Анастасов изнесе лекция от името на учителя си проф. Филип Пелерен, на тема "От Виктор Во до Ралф Милард или завръщане в бъдещето". Освен това доц. Анастасов представи и кратко съобщение – "Класификация на следоперативните дефекти при вродените цепнатини на устната и небцето и тяхното лечение". Голям успех за нас и ЕКО беше фактът, че Конгресът подкрепи дейността на [ЕКО](#). Всички участници получиха от новите брошури на [ЕКО](#), изпълнени с наши снимки и факти от дейността в България.

На събрание на медицинските сестри, специализирани в грижите за деца с лицеви аномалии, се реши да се организира Европейски конгрес

на сестрите през 2013 г. и домакин да бъде България. Остава да се решат конкретни дати, като АЛА и отделението в Пловдив ще бъдат основни организатори на Конгреса.



Втора Национална Конференция за Редки Болести, 9-11 септември 2011, Пловдив

В Новотел Пловдив от 9 до 11 септември 2011 се проведе Втора Национална Конференция за Редки Болести. На този форум взеха участие доц. Ю. Анастасов и д-р П. Войнов, които анонсираха започналия [проект за създаване на национален регистър за пациентите с вродени лицеви аномалии.](#)



През първия ден на конференцията бяха представени доклади за действащи вече регистри за някои редки заболявания, включително и за вродени аномалии в Плевенски регион (д-р Катя Ковачева). По своята същност всички представени регистри представляват епидемиологични регистри с информация насочена към тесните специалисти и за целите на медицинската статистика.

Представеният проект за Регистър на вродените лицеви аномалии е ориентиран в полза на пациента и лекуващите го специалисти. Предвижда се регистърът да бъде достъпен през Интернет с високо ниво на сигурност с цел опазване на личните данни на пациентите и лекуващите специалисти. Проектът е финансиран от Фонд „Научни изследвания“, по програмата „Стимулиране на научните изследвания в държавните висши училища“. Изпълнител на проекта е Медицински Университет Пловдив. В научния екип вземат участие: доц. Ю. Анастасов (ръководител), д-р П. Войнов, д-р Р. Хатър, д-р Р. Великова, Т. Спасова, С. Манева. Партньор по изпълнението е Асоциация АЛА. Проектът е в първа фаза – Разработване и изграждане.