

БЮЛЕТИН
АСОЦИАЦИЯ АЛА
2017



20 години в подкрепа на
децата с лицеви аномалии и
техните семейства

Асоциация АЛА се пререгистрира като сдружение през 2017-та година

С решение на Окръжен съд-Пловдив от 20.04.2017-та година Асоциация АЛА промени наименованието си от „Асоциация на пациентите с лицеви аномалии“ и техните родители на „Асоциация лицеви аномалии - АЛА“. В Управителния съвет са вписани нови членове: Нели Асенова Сланинкова и Елена Илиев Кетева.

Освен промяната в наименованието и добавянето на нови хора в УС на АЛА, Асоциацията добави и нови цели към устава си. А именно:

- защита правата на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните семейства;
- пациентите да бъдат обезпечени с лечение, което да съответства на лечението, които получават пациентите в останалите страни на ЕС, чрез прилагане на технически доклад- европейски стандартизационен документ;
- подкрепа за създаване на експертен център и взаимодействие с него;
- мрежите от специалисти за нехирургични дейности да бъдат с национално покритие за осигуряването на комплексна грижа по местоживеене

АЛА отбеляза 20 години с родители, деца, лекари, специалисти и други приятели

Изключително трогваща и вдъхновяваща годишнина на АЛА на 03.06.2017-та година в Пловдив! Благодарим на всички, които присъстваха и на тези, които бяха съпричастни, дори от разстояние. Чухме толкова важни и запомнящи се неща – история на дете, споделена от Жана Ангелова, мотивиращата за всеки един човек презентация на Дони Марков, ангелските гласове на децата от „Куклици“, както и винаги превъзходните ансамбъл „Тракия“, изящното изпълнение на Йоанна Даниелова на пианото. Разбира се, трябва да кажем голямо „Благодаря!“ на водещата ни Дора Башакова и на доброволците от НАРД, които за пореден път допринесоха всичко да мине гладко и успешно! Годишнината беше чудесна с присъствието на всеки един и най-вече на дечицата, които бяха в залата.





Признание от Център „Фонд за лечение на деца“ за дългогодишната подкрепа от френските ни партньори

Пет деца, на възраст от 7 месеца до 11 години, с редки малформации са били оперирани от професорите Филип Пелерен и Патрик Делем от Лил, Франция и българските им колеги от Отделението по пластично-реконструктивна и естетична хирургия за деца в УМБАЛ-Пловдив с ръководител проф.д-р Юрий Анастасов и от Клиниката по неврохирургия с ръководител проф. Христо Желязков. Операциите са извършени със съдействието на Център „Фонд за лечение на деца“, който осигури престоя и пътуването на двамата френски medici. Самите лекари по традиция – вече близо 20 години, работят безвъзмездно. По време на сегашното им посещение през месец април, са консултирани и 21 пациенти, голяма част от които кандидатствали пред фонда и оперирани от същите специалисти преди време.

Асоциация АЛА проведе обучение по проект IHEM

В Пловдив на 30 май се проведе обучение по проекта IHEM на Еразъм, в който асоциация АЛА е партньор. В него се включиха 24 специалисти от Пловдив и Асеновград – логопеди, лекари по дентална медицина, специалисти „Уши, нос, гърло“, медицински сестри. Целта на проекта е да подготви медицински специалисти и родители да оказват подкрепа на децата с вродени лицеви аномалии, за да получат те възможно най-доброто образование, което е важна предпоставка за реализацията им в живота. По проекта са разработени обучителни модули, материали за учители, родители и специалисти, които са свободно достъпни на сайта: <http://www.ihem.no/About-this-project>.



В книжката за родители има практични съвети, които могат да са много полезни. Ето и някои от тях:

Защо е важно децата и младите хора да имат положителната настройка?

Всички ние искаме децата ни да имат добър живот. Усещането за благополучие и положителното мислене са предимства в живота. Всичко, което отличава детето или младия човек от връстниците му, например не се справя в училище толкова добре, няма толкова приятели, колкото би искал да има, има необичаен външен вид и/или е подложен на стрес у дома си, може да бъде потенциален източник на стрес.

Ако детето или младият човек има лошо настроение, изпитва тревожност или депресия, може да забележите някои от следните признаци:

Гняв, враждебност или сигнали, че са подозрителни към другите хора;
Редовно изпитва и/или изразява неудовлетвореност;
Изпитва висока степен на тревожност, когато е отделен от родителите си или е далеч от дома;
Прекомерна тревожност; ирационални страхове; пристъпи на паника;
Показва безпомощност или безнадеждност.

Какво можем да направим?

Насърчете детето/младежа да „изключи“ цикъла на тревожни мисли или да неутрализира негативните като същевременно увеличи диапазона на положителните мисли. Помогнете им да си представят как извеждат и заключват тревожните си мисли на „безопасно място“ и ще ги отворят, само когато ги споделят с родител, учител или ментор. Вместо във всяка ситуация да си представя най-лошия възможен изход помогнете му да погледне на притесненията си в перспектива, като го насърчите да си представи възможните последствия от ситуацията (например, най-добрите, най-лошите и най-вероятните).

Помогнете на детето/младежа да си създаде навика всяка вечер преди лягане, да помисли за 3 добри неща, случили се през този ден. (Положителни мисли за това, което той / тя е направил или постигнал).

Научете детето/младежа как да се освобождава от напрежението в стресови ситуации. Научете го да вдиша бавно като брои до 3, а след това да се издиша бавно като брои до 5. Да го повтори 3 пъти. Предложете и други начини за справяне със стресови ситуации, например, да се разсея като напусне стаята, да изпълнява умствени задачи, да решава Судоку или да играе компютърни игри (в които няма стрес).

Насърчавайте детето/младежа да тренира редовно, тъй като това ще му помогне да подобри настроението си. Това ще го накара да се чувстват по-добре по отношение на външния си вид, независимо от това дали тренировките всъщност променят фигурата. Насърчавайте упражненията за удоволствие и здраве, а не за участие в състезания.

Тук може да прочетете още важна информация:
<http://www.ihem.no/uploads/Bulgaria/IHEM%20Booklet-BG.pdf>

Среща на логопедите към АЛА се проведе в Пловдив

На 25 ноември 2017 се състоя работна среща на логопеди, членове на мрежата за подкрепа към Асоциация АЛА.

Участваха специалисти от София, Пловдив, Бургас, Благоевград и Сливен.

Преподавателката в Югозападния университет, Анна Андреева, представи доклад на тема „Комуникативни нарушения вследствие на възпаление на средното ухо“, състояние, което засяга 60% от пациентите с вродена цепнатина на небцето и чиято навременна диагностика и лечение са ключови за правилното езиково и говорно развитие на децата.

Свои случаи представиха Миглена Маринова от Сливен и Йорданка Маркова от София.

Докладът на Йорданка Маркова, „Терапевтични подходи в два случая на вродена цепнатина на мекото небце и тежко езиково-комуникативно нарушение“ е представен на международна конференция на логопедите през 2017 година и вече е публикуван.



БНТ 2 направи филм за проблемите в лечението на лицеви аномалии у нас

„Пациенти и лекари – заедно в полет към мечтите“

Пациенти и лекари – заедно в полет към мечтите, въпреки бездействието на държавата. Защо стотици деца с вродени лицеви аномалии са лишени от адекватно лечение?

Какви са причините европейските стандарти за координирани действия на широк кръг специалисти при подобни случаи да не се приемат у нас? Защо се стига до абсурдната ситуация да се дават пари за инвалидни пенсии, вместо с тези средства децата да се лекуват?

Източник БНТ2: <https://www.bnt.bg/bg/a/patsienti-i-lekari-zaedno-v-polet-km-mechtite-vpreki-bezdeystviето-na-drzhava#recap>

Общо събрание на АЛА

На 28 октомври се проведе годишното Общо събрание на АЛА. Жана Ангелова представи доклада за дейността на Сдружението като направи акцент върху решението на Общото събрание от предходната година за създаването на Експертен център. Поради процедурни проблеми Експертният съвет не е вписан в устава на организацията, но съществуването му е факт благодарение на решението на Общото събрание от 2016.

Част от дейностите, които Общото събрание прие за 2018 включват организирането на среща на Родителите за контакт, благотворителни събития - фото изложба и др. По време на събранието, актьорите от пътуващ театър "Елени" забавляваха децата с пиеса и игри, а доброволците от НАРД се погрижиха всичко да се случи спокойно за родителите и за децата. Непосредствено след събранието се проведе благотворителната прожекция на филма "Мост към Кристо".

Близо 1000 лв събраха две благотворителни акции на АЛА

Мирослава Кацарова и тази година подкрепя каузата на АЛА. Асоциацията имаше дарителска кутия по време на Пловдив Джаз Фест, който се проведе от 1 до 4 ноември в Дома на културата в Пловдив. 413,21 лева са събраните средства. Благодарим на артистичния директор на фестивала Мирослава Кацарова и на всички, които бяха съпричастни. Доброволците от НАРД отново бяха наши верни помощници!

Филмът „Мост към Кристо“ на БНТ беше прожектиран благотворително в Дом на киното-Лъки в Пловдив на 28.10. Залата, която побира 70 човека, беше почти изцяло пълна с хора, дошли да се докоснат до необятната личност на Христо

Явашев-Кристо, да чуют разказа от първо лице на журналистката Евгения Атанасова-Тенева и да подкрепят децата и родителите.

Благодарим на всички, които присъстваха на благотворителната прожекция на Асоциация АПА в Lucky Дом на киното. Това събитие стана възможно, благодарение на [Anton Kostadinov](#), който направи рекламните материали; [Geri Georgieva](#), която беше и инициатор на това да видим филма „Мост към Кристо“ първи в Пловдив; [Maria Nesheva](#), която създаде нови приятелства за АПА; на доброволците от НАРД; на собственика на киното [Borislav Lalev](#), който осигури залата на доброволни начала. Безкрайни благодарности на Евгения Атанасова-Тенева – автор на филма, която го предостави за излъчване на Асоциацията и разбира се, на БНТ, които популяризираха инициативата. На всички Вас – съпричастни с проблемите и радостите на децата с лицеви аномалии.

Ученици и учители от пловдивско училище дариха 1500 за лечението на децата

Деца от ОУ "Кочо Честименски" -Пловдив посетиха отделението в УМБАЛ „Свети Георги“ в Пловдив навръх Коледа. С тях бяха госпожа Тина Димитрова - председател на настоятелството, както и един преподавател и една майка на детенце. Децата и техните родители са участвали в благотворителна кампания и базар за набиране на средства в полза на АПА. Сумата е 1500 лв!



Благодарим на всички, които подкрепят каузата на АЛА децата с лицеви аномалии да получават адекватно лечение и отношение!