



MARTIE 2010
EDITIE NOUA
Nr. 2

REVISTA
ASOCIATIEI DISTROFICILOR MUSCULAR
DIN ROMANIA

LA MULTI ANI! AMDR – 20 ANI

OBIECTIVELE AMDR

ATELIERUL DE CREAȚIE

CAMPANIA 2%

CONFERINȚA NAȚIONALĂ A PACIENȚILOR

CONCURSUL AȘA DA... AȘA NU!

**TRĂNIZIRI
MUSCULARE**

A.D.M.R 20 ANI DE EXISTENTA Martie 1990 – Martie 2010

Sărbătorim în această lună, martie 2010, 20 de ani de la înființarea Asociației Distroficilor Muscular din România - ADMR. Înființarea ei s-a făcut dintr-o necesitate obiectivă, dintr-o dorință a celor afectați de boli neuro-musculare de a fi incluși într-o societate care i-a marginalizat, care i-a ignorat. Douazeci de ani trecuți. Un grup de inițiativă format din bolnavi, în componența căruia se aflau Maria Molnar, Toderășcu Ioana etc, dar și cadre medicale ale Spitalului din Vâlcele, Dr. Popescu Mihai, Ionescu Iulian, au înregistrat Asociația la Tribunalul jud. Covasna, Sf. Gheorghe, obținând personalitate juridică, asociația funcționând și cu avizul Ministerului Sănătății.

Drumul parcurs până în acest moment nu a fost unul ușor, s-au depus eforturi considerabile din partea tuturor celor implicați în conducerea asociației, a membrilor asociației în general. Fac un remember al membrilor carea au avut un cuvânt de spus, unii mai au și acum, în mersul asociației spre ce este ea astăzi, **Dr. Ghișoiu Adriana, Dr. Iulian Ionescu, ing. Iulian Loloiu, Daniel Colcer, Florinel Sfartz, Grigore Lungu, Steluța Diaconu, Mihaela Nicolescu, Gheorghe Bratu**, chiar dacă nu i-am înșiruit într-o ordine care să corespundă cu perioada acestora cu munca prestată. Realizările obținute de-a lungul anilor au constat într-o serie de contacte cu asociații din țară și străinătate, programe desfășurate împreună, constituirea de filiale, Arad, Președite Mihai Fghir, Iași, președinte Gheorghe Fighir, implicare efectivă în construirea liftului de la Spitalul Vâlcele, achiziționarea unui imobil unde ne desfășurăm activitatea, în loc. Vâlcele, dotări, mijloc de transport, ca să nu dau decât câteva exemple din cele realizate în decursul acestor 20 de ani. Noua echipă aleasă la Adunarea Generală Anuală a ADMR, din august anul trecut, în fruntea căreia se află Președintele Maria Teodorescu, are sarcina de a dezvolta programele care se cer, pentru buna funcționare a ADMR pentru viitor. Detalii despre aceste programe veți găsi pe site-ul ADMR sau blog, adresa www.admromania.ro

De asemenea, propun ca în vara acestui an, 2010, să se organizeze la sediul nostru central o zi festivă dedicată în întregime acestui eveniment deosebit de important, fac această propunere Biroului Director.

Vreau, în încheiere să aduc mulțumiri sincere tuturor celor care au fost alături de noi în toată această perioadă de timp și și-au adus din plin aportul la absolut tot ceea ce asociația a realizat, vă mulțumesc, dragi prieteni!, iar ADMR, așa cum spunea un fost prefect al jud. Covasna, Dl. Tatu, vânt bun din pupa! La mulți ani, ADMR!

Stelian Schipor, fost președinte ADMR, 09.03.2010

LA MULTI ANI! A.D.M.R

LA MULTI ANI tuturor membrilor nostri, care inca de la infiintare si-a adus aportul platind constiincios cotizatia din fiecare an, celor care au adus sponsori, sau pur si simplu au contribuit cu munca lor la derularea programelor. Multumim ca ati fost si sper intr-un numar si mai mare, ca ve-ti fi alaturi de noi, pentru realizarea proiectelor propuse in folosul nostru al tuturor persoanelor distrofice.

Cu toata stima, Comitetul de conducere al A.D.M.R

In luna decembrie 2009 A.D.M.R a inaintat Primariei locale o Scrisoare de Intentie in vederea incheierii unui parteneriat.

Parteneriatul cu Primaria Valcele este o preconditie a accesarii fondurilor europene nerambursabile pe infrastructura.

Motivam parteneriatul cu primaria ca fiind in conformitate cu recomandarea Consiliului Europei semnata de Comitetul de Ministri.

Pe data de 27 ianuarie 2010, presedinta ADMR, Maria Teodorescu s-a intalnit cu domnul Primar Dumitru Marinescu, ambii au semnat Acordul de Parteneriat din care spicuiem:

“ADMR este initiatorul proiectului “Sa ramanem utili societatii!”, proiect destinat persoanelor cu Distrofie Musculara, in vederea infiintarii unui centru de formare profesionala si recuperare fizica.

ADMR are ca scop incurajarea pentru educare si informare profesionala in randul persoanelor cu dizabilitati, dar activand si ca centru de recuperare.

Obiectivele principale ale proiectului:

Renovarea interna/externa si accesibilizarea cladirii : obtinerea materialelor de constructie pentru reparatii si izolatie termica cu poliester, a instalatiilor sanitare, obtinerea de mobilier (pentru birouri, dormitoare, bucatarie, sala de conferinte, si pentru exterior) ;

Consultanta si consiliere : depistarea aptitudinilor, capacitatilor mentale si fizice, etc ;

Integrarea in societate : Stabilirea unui program de curs bazat pe « conceptul de viata independenta » :

Incurajarea pentru completarea studiilor sau participarea la diferite cursuri : limbi straine, informatica, contabilitate, arte si meserii, etc.

Depistarea locurilor de munca disponibile pentru persoanele cu handicap locomotor ;

Gasirea unor sponsori pentru formarea profesionala a persoanei cu distrofie musculara ;

Infiintarea unei biblioteci in cadrul asociatiei cu sala de calculatoare si internet; (prin donatii) – oferind astfel suport informational ;

Organizarea de tabere si excursii.

Organizarea de spectacole si evenimente culturale pentru afirmarea « tanarului artist »

Obtinerea unui mijloc de transport accesibilizat cu rampa, echipamente si bunuri necesare salii de recuperare ;

Obtinerea de fonduri pentru reincarcarea buteliei cu gaz lichefiat pentru incalzirea cladirii pe timpul iernii.

Cresterea numarului de persoane cu dizabilitati motorii in scoli normale si implicarea autoritatilor in acest scop.

Imbunatatirea calitatii si perceptiei asupra vietii pentru inlesnirea activitatilor profesionale si de solutionare a cazurilor in care persoanele cu dizabilitati motorii sunt defavorizate, apeland la autoritatile responsabile.”

Speram ca acest Parteneriat sa aiba succes, iar noi distroficii sa avem o stea norocoasa, sa gasim oameni cu suflet mare, care sa doneze banii necesari pentru accesarea fondurilor nerambursabile, suma minima fiind de 10% din costul total al PROIECTULUI.

ATELIERUL DE CREAȚIE

O veste buna avem si pentru membrii care au aptitudini creative, celor carora le place lucrul de mana, pictura etc., pe 29 ianuarie 2010 a luat fiinta „ATELIERUL DE CREAȚIE”.

Aici se vor crea obiecte de artizanat, se va organiza cursuri pentru initiere.

Obiectele create de membri, vor fi comercializate, iar fondurile rezultate in urma acestei actiuni, se vor folosi pentru derularea altor programe.

2 % PENTRU A.D.M.R

Redirecționează 2% din impozitul pe venit către Asociația Distroficilor Muscular și participă astfel la efortul nostru de a promova persoana cu distrofie musculara. 2% este o formă de parteneriat între cetățean, autorități și sectorul non-profit și nu implică nici un cost financiar suplimentar din partea contribuabilului.

“Prin sistemul 2%, poți impune statului modul în care vrei să fie cheltuit o parte din impozitul tău și poți lua parte personal la promovarea asociației! Contribuția fiecăruia este esențială pentru susținerea eforturilor și proiectelor noastre ce urmaresc promovarea persoanei cu distrofie musculara. în România” afirmă doamna Maria Teodorescu, Președintele A.D.M.R Atasam FORMULARUL 230 pe care il poate completa fiecare dintre insotitorii nostri, rude sau prieteni. Va rog fiti alaturi de noi si sustineti cauza noastra, a tuturor .

CUTIUȚA CU VALORI



DANA CAMELIA DASCĂLU- Beneficiară a Centrului de Îngrijire și Asistență Hârlău, județul Iași (persoană cu handicap fizic neuromotor – dependentă de fotoliu rulant)

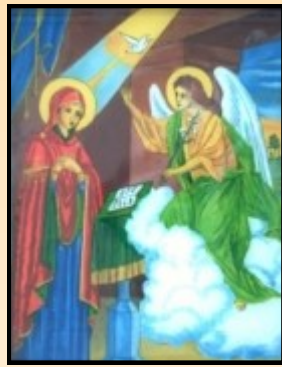
Având tetrapareză spastică, Dana este în fotoliu rulant și nu poate folosi mâinile.

Dana scrie în mîntea sa, își memorează toate poeziile, le corectează, le modelează, le prelucrează, le reface, le șlefuește, pentru ca mai apoi să le dicteze.

Datorită memoriei sale, personalității sale puternice și a curajului său, talentul său a fost recunoscut și astfel primul său volum de poezie *Totul sau Nimic* a fost editat în anul 2001, la Editura BIT din Iași.

Volumul de versuri Totul sau Nimic mă reprezintă: Fie ca aceste poezii să destrame barierele care s-au interpus între noi. Nu am acceptat niciodată ideea de mijloc, prin urmare, Totul sau Nimic este ca o dorință, este ideea de viață la care aspir. Fie ca poeziile mele să vă placă, iar lacrima care poate, va curge, să nu fie una de durere, ci de bucurie pentru că, de ce nu, suntem la fel. În anul 2003, cu sprijinul financiar al Asociației Grégory & Didier din Elveția, a fost reeditat volumul de poezie *Totul sau Nimic* și a fost editată versiunea în limba franceză a volumului de poezie *Echo*. Lansarea celor două volume de poezie a avut loc în Sala Cantacuzină a Muzeului Național George Enescu. Volumul de poezie *Echo* a fost lansat ulterior și în Elveția, acțiunea fiind organizată de doamna Jacqueline Scarone, vicepreședinte a Asociației Grégory & Didier. În anul 2006, la Ateneul din Iași, a fost lansat Volumul de poezie *Desculță pe un picior de crin*. În prezent lucrează la un volum de poezie intitulat *Trădați de virgule albe*. În 2009 a participat la "Festivalul Artelor", București -editia I.

Expoziție de icoane pictate în stil renescentist – - 19.02.2008



Școala Populară de Arte și Meserii din Focșani va găzdui, timp de aproape două săptămîni, o expoziție de icoane pe sticlă pictate de artistul Veronel Mîniosu, originar din localitatea vrînceană Boghești. Expoziția a fost deschisă publicului larg ieri seară, vizitatorii urmînd a admira lucrări cu influențe din arta renescentistă. 20 de icoane pictate pe sticlă au fost expuse în holul Școlii Populare de Arte, operele de artă putînd fi achiziționate de doritori pentru sume cuprinse între 50 și 100 lei. „Este un om cu un talent deosebit. Picturile sale pe sticlă în stil renescentist sînt foarte frumoase.



Artistul are cunoștințe temeinice în domeniul istoriei artei. De altfel el a mai avut încă două expoziții, care au avut un succes important.

In cadrul Conferintei Nationale a Pacientilor, ADMR si-a exprimat opinia pentru imbunatatirea calitatii serviciilor medicale acordate pacientilor distrofici. Delegatia asociatiei a fost compusa din: LOLOIU IULIAN, APREOTESEI MARIAN, LITEANU ZOICA, MOROSAN PETRU, TONTSCH DANIELA.

”SITUATIA DISTROFICILOR MUSCULAR, IN CALITATE DE PACIENTI”

Salutam si felicitam organizatorul acestui eveniment, actualmente unic, precum si pe toti participantii activi la imbunatatirea conditiei pacientilor din Romania. Discursul meu face referire strict la pacientii diagnosticati cu Distrofie Musculara. Fara voia noastra ne-am nascut pacienti, si din toate colturile tarii, medicii de familie sau neurologii ne-au indrumat catre singura unitate de profil a Ministerului Sanatatii, aflata in localitatea Valcele, Judetul Covasna. Aceasta unitate, ce poarta numele Doctorului Radu Horia, al carei obiect de activitate, îl constituie patologia eredo-degenerativa neuro-musculara, patologice cu determinism genetic ce afecteaza îndeosebi copilul si adultul tânar, statistic înregistrându-se peste 35 000 de cazuri de astfel de afectiuni.

În acest moment Centrul de Patologie Neuro-Musculara, “**Dr. Radu Horia**” functioneaza cu un numar de 81 paturi (60 destinate adultilor, 21 destinate copiilor). O problema deosebit de grava a distroficiilor este faptul ca li se refuza internarea in alte spitale ce detin specialisti pentru practica terapeutica si sali de fizioterapie. Dupa cum am mentionat anterior reiese ca exista 35000 de pacienti diagnosticati cu Distrofie Musculara, dintr-un calcul simplu aflam ca 2916 pacienti ar avea posibilitatea sa se interneze pe o perioada de 30 de zile, dar raportati la 81 de paturi, 2835 de pacienti nu au acces la internare. Se stie ca aceasta boala se caracterizeaza prin deteriorarea progresiva a muschilor corpului, antrenand slabiciune musculara si invaliditate, la acestea contribuie si lipsa unitatilor spitalicesti dedicate acestui tip de afectiune, accelerandu-i evolutia. In unele forme de distrofie musculara, sunt afectati miocardul si alti muschi involuntari (netezi) precum si alte organe; si aici intalnim refuzul internarii distroficiului in spitalele de profil. In general la internare se justifica refuzul prin explicarea ca aceasta este evolutia bolii, iar ei, medicii, nu au cum sa remedieze in niciun fel starea de sanatate existenta. Nu vrem sa se inteleaga din aceasta ca denigram medicina si reprezentantii ei, dimpotriva avem tot respectul si speranta cerandu-le frecvent ajutorul. Nu pot sa nu aduc ca exemplu o experienta proprie.

In urma cu cativa ani acuzam febra 38-39, aveam dureri de cap si stare de greata. Am chemat salvarea. Medicul de pe ambulanta mi-a prescris antibiotice injectabile. Am urmat cele prescrise. 6 zile am fost “vizitata” de 5 ambulante, ajunseseam intr-o stare aproape de inconstienta, norocul meu a făcut că pe ultima ambulanta venita la solicitarea familiei, lucra o tanara stagiara care dupa ce m-a consultat mi-a spus ca nu pleaca din casa mea fara mine, era nevoie de internare de urgenta. Tanara stagiara ma diagnosticase cu Apendicita Cronica. La 15 minute dupa internare, eram deja in sala de operatie. Nu-mi amintesc numele ei, insa sunt azi in viata pentru ca ea a acordat deosebita importanta studiului in facultate si a stiut sa puna in practica ceea ce a invatat. Li multumesc din suflet aici in fata dvs., si sunt convinsa ca salveaza in continuare vietii.

Revenind la problemele pacientului cu Distrofie Musculara, amintim ca distroficul este dependent de un insotitor. Acolo unde se permite internarea bonavului este refuzata prezenta permanenta a insotitorului, cu motivatia ca infirmierele si asistentele vor ajuta pacientul imobilizat. Ceea ce nu se stie este ca fiecare pacient cu acest diagnostic necesita o anumita metoda si stil de ingrijire. Nu exista personal calificat in acest sens, in spitale, si nici nu pretindem sa existe, noi deja platim insotitorul care este certificat in ingrijirea persoanei cu dizabilitati. Solicitam ingaduintă si toleranță pentru acceptarea insotitorului, pe perioada internarii (daca se acorda acestea doua, se gasesc si solutii). Este inuman ca un insotitor, care de cele mai multe ori este un membru al familiei bolnavului, sa stea pe un scaun langa patul imobilizatului, pe toata perioada internarii.

Se intalnesc situatii cand este imposibila internarea datorita neaccesibilizarii cladirii, saloanelor sau a toaletelor. Accesibilizare pentru noi inseamna spatiu de miscare pentru posesorul de fotoliu rulant, lift si rampe. Nu exista un tratament curativ pentru distrofia musculara; medicatia si terapiile existente avand doar rolul de a incetini evolutia bolii. Ca medicament de baza se recomanda vitaminele, pe care nu ne putem permite sa le cumparam de cate ori ne sunt prescrise, nefiind compensate. Pentru distroficul imobilizat este impetuos necesar mobilierul medical specific, scaunul de baie, inaltatorul de toaleta, scaunul de cada si elevatorul. Casa de asigurari nu acopera niciun procent la achizitionarea acestora. Insotitorul care ridica zilnic de cateva ori un imobilizat total inert, risca sa devina el insusi pacient, in mod cert. Aceeasi problema o avem in achizitionarea unui fotoliu rulant cu tractiune electrica, casa de asigurari acopera o suma infima raportata la valoarea acestui produs. Recunoastem ca este scump, dar propunem posibilitatea achizitionarii in rate. Ne-am informat despre facilitatile oferite de catre alte tari sau state in achizitionarea acestor aparate. Cu uimire am descoperit ca sunt oferite de stat spre folosinta si schimbate inainte de a interveni uzura lor. Este de importanta majora existenta centrelor de ingrijire cu personal calificat, iar ca argument aducem numarul mare de persoane diagnosticate cu distrofie musculara. Sunt numeroase cazuri de distrofici imobilizati care nu au familie, sau au parinti foarte batrani si bolnavi, care traiesc in azile sau poate pur si simplu nu au insotitor. Imaginati-va o astfel de viata. Imaginati-va cum ar fi daca nu ati putea sa va imbracati singur, sa mancati singur, sa fiti inchis in propria casa, sa nu va atinga razele soarelui si sa nu va puteti realiza idealurile! Dezvoltarea intelectuala normală, sau chiar peste media normală, vine să compenseze afectarea severă, ireversibilă, progresivă a musculaturii striate. Vrem sa credem ca cele mentionate aici nu se stiau, si odata spuse, speram sa se rezolve astfel incat distroficii muscular sa ramana utili societatii prin capacitatile intelectuale ce nu sunt afectate de crunta boala.

Acesta a fost discursul tinut de d-na Daniela Tontsch, care a sensibilizat foarte mult asistenta. Multumim Daniela pentru eforturile tale din cele trei zile de conferinta, multumim tie, cat si d-rei Catalina Druta pentru toata munca depusa in vederea succesului A.D.M.R la CONFERINTA.

CONCURSUL ASA DA..... ASA NU

ASA NU...

Au trecut 7 luni de cand **NOI**, noua echipa de conducere a ADMR-ului am lansat apelul catre dv. pentru implicarea directa sau indirecta la proiectele Asociatiei. Este trist faptul ca nimeni nu a dat macar un semn, un mesaj de incurajare sau sustinere morala. Iar atunci cand ne intalnim la Valcele, fiecare dintre dv. asteptati sa vedeti marea schimbare. Se va intampla si asta, insa asteptam implicarea voastra, asteptam sa vedem ca si voi va doriti acelasi lucru ca si noi. Stiu ca foarte multi dintre voi nu aveti posibilitatea sa o faceti, insa faptul ca sunteti alaturi de noi macar cu gandul, cu inima, sau macar ca sunteti de acord cu ceea ce facem noi, ne-ar da o multumire sufleteasca, ca munca noastra nu este in zadar.

As vrea sa invatati ce inseamna spiritul de echipa, mi-as dori sa devenim o mare familie si fiecare dintre noi sa contribuie cu cate ceva..... Asadar, asteptam dragii nostrii membrii, sa vedem cat de mult va doriti sa intrati in aceasta familie a A.D.M.R-ului.

ASA DA...

- Participarea A.D.M.R, la Conferinta Nationala a Pacientului a fost un eveniment foarte important si un real succes pentru noi.
- Nenumarate articole de presa in care ne expunem nemulmirile si lipsurile de orice natura de la sediul nostru.
- ATELIERUL DE CREATIE, si un blog special pentru membrii nostrii talentati.

- DORESC SA II ANUNT PE TOTI ACEI MEMBRI CARE VOR SA STEA LA SEDIUL ASOCIATIEI PE TIMPUL VERII, CA VOR PLATI UN TARIF ZILNIC DE 4 LEI.
- LA ADUNAREA GENERALA DIN 30 MAI 2010, ACCESUL IN SEDIUL SI SALA DE SEDIU, VA FI PERMIS DOAR MEMBRILOR COTIZANTI SI INVITATILOR SPECIALI.

PENTRU CA SE APROPIE SFINTELE SARBATORI PASCALE, PRIMITI SI DIN PARTEA NOASTRA, A COMITETULUI DE CONDUCERE A.D.M.R, CELE MAI SINCERE URARI DE BINE SI FIE CA ACEASTA SARBATOARE A INVIERII DOMNULUI IISUS, SA NE INCALZEASCA SUFLETELE, SA NE LUMINEZE MINTILE, SA NE DESCHIDA INIMILE SPRE IUBIRE, CREDINTA, IERTARE...

SARBATORI FERICITE