



URCUSURI IN ZARI

BULETIN INFORMATIV al ASOCIATIEI DISTROFICILOR MUSCULAR DIN ROMANIA
"TUTUROR CELOR CARE SUFERA SI SPERA" dr. "RADU HORIA"

DECEMBRIE 2009

EDITIE NOUA NR. 1

PROCES VERBAL al ADUNARII GENERALE din 29 Aug. 2009

Adunarea Generală extraordinară a A.D.M.R. s-a întrunit în data de 29 August 2009 în incinta sediului A.D.M.R din localitatea Vâlcele, jude ul Covasna, pentru TURUL II, al alegerii unui nou Presedinte A.D.M.R și a unui nou birou Directorial.

Adunarea Generală extraordinară a decis ca; prin retragerea celui de al doilea candidat Adam Viorel din Sighisoara, sa fie declarata castigatoare pentru aceasta functie Teodorescu Maria, din Sfantu Gheorghe, și a urmatorului birou director:

Presedinte - **TEODORESCU MARIA**, 35 ani, Sfantu

Vice-Presedinte - **CHIRCIU MIOARA**, 28 ani,

Secretar - **CHIRCIU DANIEL**, 35 ani,

Membrii in Birou - **DRUTA OANA CATALINA**, 26 ani, Braila,

- **TONTCHS DANIELA**, 39 ani, Bucuresti,

Votul prin corespondenta pentru turul II, a fost astfel:

pentru Maria Teodorescu - 16 voturi, pentru Viorel Adam - 6 voturi

Din partea Filialelor s-a primit :

- filiala A.D.M.R. IASI - 57 voturi - filiala A.D.M.R ARAD sa primit-sustinerea verbala pentru Maria Teodorescu.

Voturile din partea membrilor prezenti la Adunarea Generala Extraordinara din 29 august 2009, sunt urmatoarele :

-16 voturi pentru Maria Teodorescu, - 0 voturi pentru Viorel Adam.

Lucrarile Adunarii Generale Extraordinare au fost deschise la orele 13, 30 și s-au incheiat la orele 15, 45.

DRAGI PRIETENI si MEMBRII ai ADMR

Doresc ca in numele meu personal dar și al echipei ADMR, sa multumesc sincer, tuturor celor care au avut incredere in mine, in noi, și ne-au acordat votul.

Nu doresc sa fiu asemenea politicianilor de astazi, sa promit multe și sa nu fac nimic, inasa impreuna cu intreaga echipa cu care colaborez, ne vom da silinta sa facem tot posibilul ca tuturor sa ne fie bine, ca atunci cand venim la sediul ADMR, sa ne simțim ca acasa, ca intre prieteni, fara ura și fara nici un fel de diferite statutare.

Una dintre asteptarile mele, vis-a-vis de voi membrii ai asociatiei, este ca doresc implicarea voastra directa in activitatile și programele ADMR, doresc ca, contactul dintre noi, sa nu fie doar atunci cand veniti la spital, astept ca și in timpul anului sa veniti cu propuneri, idei, critici, și de ce nu ? cu ajutorul prietenilor, a rudelor sa facem ceva concret pentru asociatie și pentru ceea ce reprezinta ea, gasirea unor potentiali sponsori, a caror beneficiari sa fim noi cu totii.

Eu sunt o persoana deschisa pt comunicarea cu toti cei ce vor sa comunice, sunt deschisa tuturor intentiilor bune ce vin din partea celor care sunt constienti de ce e bine pt asociatie și ce nu e.

Totodata am un mesaj catre acei membrii carcotasi, carora le place sa aduca critici distructive și sa determine intre membrii ADMR o permanenta ranchiuna, dezbinare și o atitudine ostila fata de conducerea ADMR, ca nimeni din cei care fac parte din comitetul de conducere, nu suntem platiti, este munca de voluntariat, ca pentru a ne atinge scopurile comune, pt a face ca asociatia sa mearga in sensul bun, facem sacrificii vis-a-vis de familie, de sanatatea noastra, de nervii nostri, deci nu fiti judecatori in conditiile in care stati pe margine și nu faceti nimic, mai bine lasati -va la o parte intentiile rele și implicativa activ, in calitatea voastra de membru, in activitatile asociatiei.

CONTINUARE PAG. 2



IN PRAG DE SARBATORI, CU PACE, CU LUMINA SI CALDURA IN SUFLET, NOUA CONDUCERE A.D.M.R, VA TRANSMITE CELE MAI FRUMOASE GANDURI, VA DORESTE MULTA SANATATE, INCREDERE SPERANTA SI IUBIRE!

Sa va fie casa, casa
Cu bucate noi pe masa
Mos Craciun cu sacul plin,
Drumu'n viata cat mai lin,
Bogatie cata vreti,
Sanatate pentru toti,
Iar la anul care vine
Sa va fie și mai bine.

LA MULTI ANI!
SI SARBATORI
FERICITE !

SUMAR :

PROCESUL VERBAL al
ADUNARII GENERALE din
29 aug.2009
ACTIVITATEA ASOCIATIEI
A.D.M.R
STIRI MEDICALE
POVESTEA MEA

NOUL TRATAMENT AR PUTEA BLOCA DECLANAREA DISTROFIEI MUSCULARE

Recent s-a descoperit o nouă moleculă, care neutralizează transmiterea genetică a diferitelor tipuri de distrofie musculară. Spre surprinderea noastră, distrofiile musculare sunt în număr mai mare de 30 de tipuri, caracterizate printr-o slăbiciune progresivă și prin degenerarea mușchilor scheletici, ce controlează mișcările noastre.

Unele forme de distrofie pot apărea în copilărie, pe când celelalte apar în adolescență sau în timpul vârstei a treia.

Cercetătorii au încercat următorul experiment: Au injectat un ovar cu un compus care are calitatea de a neutraliza activitatea defectuoasă a genei ce transmite distrofia. Rezultatul a fost recăștigarea unor mușchi înghețați de distrofia musculară. *Dr. Charles Thornton*, al Universității Rochester din New York, a făcut un studiu care a fost publicat în jurnalul *Science*, spune astfel:

“Încă nu am corectat anomaliile ce stau la baza genei transmițătoare de distrofie musculară. Noi am determinat-o și se poate mai politicos.”

Cercetarea se bazează pe o tehnologie numită antisens, care folosește molecule sintetice ce ajută la blocarea activității genelor specifice. Mai multe companii printre care se numără Isis Pharmaceuticals, sunt în curs de dezvoltare a medicamentelor care utilizează această abordare.

Thornton a afirmat că, spre deosebire de multe boli moștenite în care genele defecte fac defecte sau contribuie la lipsa proteinelor, distrofia musculară aduce o formă toxică a acidului ribonucleic, de asemenea cunoscut sub numele de ARN transmite instrucțiunile genetice pentru a produce proteinele noastre. De asemenea, Thornton a susținut că ARN-ul blochează proteinele, în afară de faptul că este toxic pentru celulele noastre.

Distrofia musculară afectează peste 40.000 de oameni din SUA aflându-se în incapacitatea de a relaxa mușchii. Thornton a afirmat că oamenii cu distrofie musculară au toate ingredientele unui organism sănătos, *“doar că proteinele se află în locuri greșite”*.

Pentru a rezolva această problemă, echipa de cercetare a lui Thornton a folosit tehnologia antisens pentru a crea biți de material genetic care blochează ARN-ul defect. De obicei medicamentele antisens pot distruge ARN-ul, dar Thornton a proiectat special molecula pentru a neutraliza pur și simplu ARN-ul toxic. El nu a vrut să distruge ARN-ul, ci doar să obțină ceva care să se lege de ARN, o versiune pentru a face proteinele să se unească și să își facă munca lor mai departe.

Cercetătorii au injectat acest compus special în esutul muscular al ovarelor care au avut distrofie musculară. Proteinele s-au unit și au fost eliberate, și-au recăpătat funcția lor normală, ceea ce a permis ca mușchii să se relaxeze în mod adecvat.

Studiul acesta arată o promisiune pentru un nou tratament, dar echipa caută o modalitate de a obține un tratament în organism, mai benefic decât injectarea directă în mușchii afectați.

Este necesar studierea efectelor asupra mușchilor în evoluția tratamentului și dacă mușchii se recuperează complet după tratament la mărimea lor normală.



Articol semnat de:
Dru Oana Cătălina

DIN ACTIVITATEA ADMR
CONTINUARE DIN PAG. 1

Anul acesta din păcate, nu am reușit să sărbătorim ziua de 3 Decembrie, motivul a fost starea gravă a sănătății mele, care mă imobiliză complet la pat o săptămână și ceva.

Insa, în compensație pentru acest eveniment, împreună cu Fundația Crestina „Mila și Dragoste” de la Sacele, condusă de

d-l Valerica Tudor, am fost împreună la spital și am împartit celor 80 de bolnavi, cadouri ce au constat în îmbrăcăminte, cutii cu jucării pentru cei mici și alimente. Pe această cale, îi mulțumim acestui om cu suflet mare, care, ani de-a rândul ne-a fost aproape și ne-a ajutat cu tot ce a fost posibil.

Asadar dragi prieteni, va mulțumesc încă o dată și aștept implicarea voastră.

Cu simpatie Maria Teodorescu președinte A.D.M.R

F r rug ciune nu pot s pictez, când am în lucru icoane simt c sunt c l uzit de o prezen Divin , m coordoneaz , m ajut , îmi d putere s stau în fa a pânzei timp mai îndelungat, nu am acela i sentiment când creez altfel de teme”, ne spune Carolina T nase, cea care a fost intuit într-un scaun cu rotile de soart , într-o clip fatidic .Via a ei seam n cu un tablou, se îmbin realitatea cu imagina ia. S-a în elat când a crezut c cea mai fericit zi din via a sa este c s toria cu fostul coleg de banca din liceu, pe care l-a a teptat cu dragoste i speran a s vin din armata, acel stadiu militar obligatoriu care a func ionat pân nu de mult. Au fost împreun doi ani, nu au reu it s se în eleag ceea ce i-a în- dep rtat suflete te. Au divor at, el a plecat din ora , a disp rut pur i simplu. Carolina a r mas cu fiica lor care s-a n scut dup un an de la casatorie. Drumul vie ii p rea întunecat, numai zâmbetul micu ei sale Diana lumina privirile tinerei mame.



Se înscrie la Academia de Arte Nicolae Grigorescu, dup ce a a ratat admiterea la ASE de patru ori. tia c ASE-ul nu este ceea ce dore te s studieze, respect îns dorin a tat lui s u.

În 1991 este admis ca student audient (avea un stil propriu) la Academia de Arte Nicolae Grigorescu. Era student , m mic i avea un serviciu, solicitant prin func iile de r spundere ce-i fuseser încredin ate.

Termin anul întâi cu zece.

Iubea mult sportul, practicase karate înainte de c s torie, acum dorea ceva mai u or, a ales echita ie. Se înscrie la clubul Dracula. Dup orele de munc istovitoare, la birou, g sea pu în relaxare pe hipodrom. Se remarca rapid în fa a antrenorului, dup exerci iile în manej. Parcurge alert în trei s pt mani pa ii ce trebuiau urma i în sase luni. Antrenamentele cuprindeau exercitii severe, cu o sear înainte accidentului f cuse patru ore de manej i dou de culturism. S-a oprit în momentul când i-a sim it picioarele de plumb. Discut cu colegii dup antrenament, cu to ii au auzit o cucuvea pe acoperi ul clubului:”e semn rau”a spus cineva. Tinerii de fa au aprobat. Un alt semn a fost acela ca profesorul de pictur insistase cu o zi inainte sub forma de rug minte s nu se mai duc la club. Aproape c-o implorase. La fel o rugase i o bun prieten s r mân acas , o visase, avusese un cosmar în care ap rea i Carolina. i-a spus c vise avem to i, chiar i ea visase c a c zut de pe cal cu câteva zile în urm .

25 august 1995, antrenorul î i conduce elevii prin p durea Andronache, traverseaz i ajung în campul din vecinatate, le da comanda pas, a urmat trap i ultima galop.

În momentul în care antrenorul a dat comanda galop, Carolina se uit la scara dreapta, era legat prea jos i nu ajungea bine s pun piciorul pe ea.”Am pierdut controlul calului, el a plecat precum ma ina în viteza a doua, m-a luat pe nepreg tite, m-am dezechilibrat pu în i am sc pat dârlogii. Calul galopa demen ial, nu s-a oprit nici la comanda unui cascador ce era în apropierea mea, acesta a facut tot posibilul s -l opreasc , la fel i o coleg , nu au reu it nici s prinda z bala calului.

Aveam o a veche, unsuroas , alunecam încet pe partea stâng , nu vedeam nimic. Praful din copitele cailor din fa a mea m orbea, nu puteam z ri drumul. Am ame it i m-a cuprins o team de sim eam c mi se topesc oasele, m-am apucat de gâtul calului sperând c rezist, c n-o s -i dau drumul pân nu se opre te, în secunda urm toare am alunecat din a cu totul, mi-a ie it i piciorul din scara stâng , am ajuns pe pieptul calului cu capul dat pe spate, încercam s m prind de coama lui.

Atunci mi s-au fracturat vertebrele de la gât, nu am mai fost lucid . M-am desprins i calul s-a împiedicat de mine,a c zut,m-a prins sub el, rupându-mi trei coaste i um rul drept, m-a târât mai mult de zece metri. S racul, a încercat s m fereasc , i el s-a lovit la cap i la picioare.” Panica colegilor a fost imens , ei au încercat s-o readuc în simtiri, ridicând-o în pozi ia ezut, i-au agravat mult suferin a. “B nuiesc c atunci am intrat în moarte clinic , o tân r coleg m tergea pe fa de sânge, nu-i sim eam mâna, o vedeam c m striga, dar nu-i auzeam vocea, m în l am încet, încet, imaginea ei devenea alb-negru, din ce în ce mai mic . Nu mai respiram, nu mai sim eam nimic, doar puteam s gândesc. Într-o spaim cumplit m întrebam unde m duc? Am v zut o lumin puternic apropiat de nuan a cerului, nu tiu cât a durat asta, dar la un moment dat am sim it c ceva m trage în jos, c deam cu o vitez ame itoare. În c dere ceva m strângea ca ni te pere i de jur împrejur. Ajuns jos, lâng trup, am sim it c m inghit pe mine îns mi. Mi-am auzit dup aceea b t ile inimii puternic în urechi. M-am auzit spunând c nu vreau sa mor. tiu c atunci Iisus mi-a redat viata.”

Diagnosticul a fost: Fractura Cervicala. “La spital am intrat în com , nu se tia dac voi supravie ui, m crede i sau nu, atunci L-am vazut pe Iisus, a fost un moment unic, am rec p tat speran a pentru via a i izb vire”.

S-a accidentat la 24 de ani, au trecut 16 ani, î i duce cu demnitate povara bolii. A continuat s studieze în particular pictura i psihologia. A avut expozi ii personale i de grup. Cine vede lucr rile sale nu le uit u or, sunt adev rate valori pe pânz . i-a crescut singur fiica. Au o via mai pu în decât modest , tablourile pictate de ea sunt o surs rar de venit.

Dac dori i s ave i în preajm tablouri sfinite prin munc , nu ezita i s v gândi i la Carolina T nase.

Articol semnat de:

Daniela Tontsch

Dragi cititori

Pentru ca e o moda sa lansezi concursuri, intram si noi in pasul modei si deschidem **concursul**

"Asa nu, asa da"

Astfel, vor fi publicati la aceste doua rubrici, toti aceia care aduc contributii pozitive asociatiei, dar si pe cei ce sunt negativisti, la rubrica - "**Asa nu!**" in fiecare numar.

Veti avea posibilitatea sa votati **pentru**, sau **impotriva**, astfel ca la finalul concursului, cel mai bun castiga.

CE?? Admiratia si Respectul tuturor.

In numarul viitor, o sa aflati toate amanuntele, asadar..... PE CURAND !

ANUNT UMANITAR

Ma numesc TITA GHEORGHE din Comuna Ciolanesti, Sat. Ciolanesti Vale, Jud. Teleorman suferind cu Distrofie Musculara Forma Centurilor, grav imobilizat, am nevoie de ajutorul tuturor celor care ma cunosc si vor sa ma ajute.

Sotia mea are CANCER de COL UTERIN, e nevoie de radioterapie, apoi operatia si tot ce va urma. Pe numele TITA ELVIRA RODICA, am deschis un CONT la CEC BANK, NR este; RO 05 CECETR 0208 RON 353882.

Acum trebuie sa platesc pe altcineva sa ma ingrijeasca, deoarece sotia era cea care avea grija de mine. Orice suma de bani, oricat de mica este binevenita. Va multumesc tuturor celor care ma vor ajuta.

Cu stima, TITA GHEORGHE

EXPEDITOR

ASOCIATIA DISTROFICILOR MUSCULARI DIN ROMANIA

Str. BAILOR, Nr. 197, Loc. VALCELE
Jud. COVASNA, Cod. 527175

E-mail admrvalcele06@yahoo.com

www.admromania.ro

Tel. 0720049819

DESTINATAR

NUME

PRENUME

STR.

NR.

ETJ.

LOC.

JUD.

COD.

BL.

AP.

SC.