

Prizonieri ai nepăsării statului

# Urlet de ajutor! Distroficiile cer înființarea Centrului de Patologie Neuro Musculară

Sunt peste 30.000 de bolnavi care își strigă neputința de a nu avea acces la tratamente și terapii specifice care să le îmbunătățească viața. Potrivit Asociației Distroficiilor Muscular din România (ADMR), persoanele cu distrofie musculară solicită Ministerului Sănătății înființarea unui Centru Național de Patologie Neuro Musculară, după ce prin H.G. Nr. 489/2011, Guvernul României a decis desființarea Centrului de Patologie Neuromusculară Dr. Radu Horia din localitatea Vâlcele, județul Covasna. Centrul „Dr. Radu Horia” a fost o unitate spitalicească de monospecialitate aflată în subordinea directă a Ministerului Sănătății. Obiectul de activitate al unității l-a constituit patologia eredo-degenerativă neuro-musculară cu determinism genetic, patologie ce afectează îndeosebi copilul și adultul tânăr. Conform comunicatului Asociației, a fost singura unitate de acest gen din țară, cazurile dirijate aici beneficiind de investigații de specialitate, specifice, precum și de experiența unui colectiv familiarizat cu asemenea pacienți. „Timp de șapte ani am solicitat Ministerului Sănătății redeschiderea Centrului Dr. Radu Horia. Am cerut audiență la fiecare ministru al sănătății, șase fără interimari, și am depus memoriile. Aproape de fiecare dată s-a demarat acțiunea de analizare a situației pacienților cu distrofii musculare, dar analiza se oprea și-și pierdea valabilitatea la următorul ministru al Sănătății numit. Acum redeschiderea Centrului Dr. Radu Horia nu mai este posibilă. Clădirea a fost inițial devalizată, după care lăsată să se deterioreze, iar în prezent nu mai aparține Ministerului Sănătății. Prin urmare, solicităm Ministerului Sănătății înființarea unui Centru Național de Patologie Neuro-Musculară”, a declarat Daniela Tontsch, președinta Consiliului Național al Dizabilității din România.

■ „ȚINUȚI OSTATICI” ÎNTR-UN SPITAL ■ Prin H.G. Nr. 489/2011



Centrul de Patologie Neuromusculară „Dr. Radu Horia” a fost reorganizat ca secție externă a Spitalului de Cardiologie „Dr. Benedek Geza” Covasna. Un spital de specialitate a fost înlocuit cu o secție. În România statisticile arată că sunt 35000 de distrofici înregistrați. „Nu mai avem timp fizic să așteptăm. Am fost supuși exterminării prin închiderea Centrului „Dr. Radu Horia”. Așa cum a declarat Prefectul Codrin Munteanu, în 2012, în conferințele de presă, legat de distrofici: mutarea la Întorsura Buzăului nu a fost în interesul pacienților, aceștia fiind transferați cu forța doar pentru a se găsi utilitate noului spital din localitate în care s-au investit aproape trei milioane de euro. Spitalul nu a funcționat până în anul 2011, deși era construit de câțiva ani, deoarece nu avea nici medici și nici dotarea necesară. Distroficiile sunt ținuți ostatici în secția de la Întorsura Buzăului pentru banii pe care spitalul îi primește de la Casa de asigurări”, a concluzionat Maria Teodorescu, președinta ADMR.

ADMR și CNDR iau în calcul acționarea în instanță a Ministerului Sănătății, având în vedere că au epuizat toate demersurile către autoritățile competente cu privire la

rezolvarea lipsei accesului la tratament al distroficiilor musculare.

■ **DESPRE DISTROFIA MUSCULARĂ** ■ Distrofia musculară (DM) este un grup de afecțiuni rare ereditare, caracterizate prin deteriorarea progresivă a mușchilor corpului, antrenând slăbiciune musculară și invaliditate. Distrofia musculară se traduce prin slăbirea progresivă a musculaturii, și în special a mușchilor scheletici (controlați de creier în mod voluntar). Pe măsura evoluției bolii, fibrele musculare necrozate sunt înlocuite de țesut conjunctiv și adipos. În unele forme de distrofie musculară sunt afectați miocardul și alți mușchi involuntari (netezi) precum și alte organe.

Fiecare din formele sale diferă în ceea ce privește debutul simptomelor, evoluția bolii și modul de transmitere ereditară. Cele mai frecvente forme sunt distrofia musculară Duchenne (DMD) și distrofia musculară Becker (DMB) ce afectează exclusiv subiecți de sex masculin. Ele sunt cauzate de deficiența genetică a unei proteine numite distrofina. Nu există un tratament curativ pentru distrofia musculară; medicația și terapiile existente având doar rolul de a încetini evoluția bolii.

Pe scurt.

**UE dă 410 milioane euro pentru... „unicorni”**

Uniunea Europeană a lansat astăzi un așa-numit fond de fonduri cu capital de risc de 410 milioane euro, prin care speră să stimuleze investiții noi în start-up-uri inovatoare din Europa, în valoare de 6,5 miliarde euro. Fondul, numit VentureEU, are drept scop utilizarea fondurilor UE pentru a atrage investiții publice și private pentru până la 1.500 de firme nou înființate. Sprijinite cu o finanțare comunitară de 410 milioane euro, cele șase fonduri de investiții selectate urmăresc să obțină până la 2,1 miliarde de euro din investiții publice și private. La rândul său, acest lucru va determina o investiție nouă de 6,5 miliarde de euro în start-up-uri inovatoare, dublând valoarea capitalului de risc disponibil în prezent în Europa, potrivit unui comunicat al Comisiei Europene. „Fondurile de capital de risc sunt vitale pentru creșterea start-up-urilor inovatoare, dar rămân un domeniu subdezvoltat în Europa. În 2016, fondurile de capital de risc au investit aproximativ 6,5 miliarde euro în UE, față de 39,4 miliarde euro în Statele Unite. În plus, fondurile de investiții din Europa sunt prea mici - în medie, 56 milioane euro, comparativ cu o medie de 156 milioane euro în SUA”, spune comisarul european pentru cercetare, știință și inovare, Carlos Moedas. De asemenea, numărul de startup-uri care au atins statutul de „unicorn” (valoare de piață de peste un miliard de dolari), a fost de 26 în UE, la sfârșitul lui 2017, comparativ cu 109 în Statele Unite și 59 în China.

**Constanța - Vezi zonele afectate de lucrările Enel!**

Pentru lucrările anuale de reparații și întreținere instalații și rețele electrice, precum și posturi de transformare, Enel Distribuție Dobrogea, Zona MTJT Constanța, anunță întreruperea furnizării energiei electrice în timpul lucrărilor după următorul program:

Miercuri, 11 Aprilie 2018 - Localitatea Constanța, DN3A ieșire spre Valu Traian: Motor Expert (service Toyota), Kraft Motors Service (Philadelphia), Autoservice - Adromeda Serv SRL, SC Al Prompt SRL (DN3, Km 254), SC Anvelope A-Z SRL (DN3, km 254), Showroom - SC Europarts SRL (DN3 - zona CFR Palas), Gruparea de Jandarmi Mobilă Constanța (Bd. I.C. Brătianu nr. 246, Poliția Rutieră Constanța (I.C. Brătianu nr. 246), Detașamentul de Pompieri Constanța - Palas (Str. Matei Millo, Nr. 66), I.S.U. Dobrogea (Str. Matei Millo, Nr. 66) - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Cumpăna, Str. Viilor, Morii, Brazdei, Semănătorului - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Palazu Mare, Str. Popa Șapcă, Alex. Sahia, Victor Climescu - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Poarta Albă Nord, str. Căminului, Internatului, Poștei, Crinilor, Aleea Sânzienelor, Rândunelelor, Teului, Nordului, Coloanelor, Lalelelor, Lăcrămioarelor, Plopului, Cantinei - întrerupere parțială (09:00 - 17:00); Localitatea Tortomanu, str. 1 Decembrie, Poligonului, Salcănilor, Lunga, George Coșbuc, Trandafirului, Liliacului - întrerupere parțială (09:00 - 17:00).

Joi, 12 Aprilie 2018 - Localitatea Cumpăna, Str. Viilor, Morii, Brazdei, Semănătorului - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Vama Veche, Poliția Frontieră - Punct Frontieră Vama Veche, SC Electra (în intervalul 09:00 - 15:00) - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Tortomanu, str. 1 Decembrie, Poligonului, Salcănilor, Lunga, George Coșbuc, Trandafirului, Liliacului - întrerupere parțială (09:00 - 17:00); Localitatea Năvodari, str. Lotusului - întrerupere parțială (09:00 - 17:00).

Vineri, 13 Aprilie 2018 - Localitatea Castelu, întrerupere totală (08:00 - 15:00); Localitatea Constanța, Str. Ion Andreescu, Str. Oituz, Liceul „Dimitrie Leonida” Al.Pelicanului Nr.2 - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Palazu Mare, Str. Gospodăriei, Păpădiei, Salviei, Alex. Sahia, Ghe. Doja, Inst. Tănăsescu 2 - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Cumpăna, Str. Frunzelor, Str. Cireșica - întrerupere parțială (08:00 - 16:00); Localitatea Tortomanu, str. 1 Decembrie, Poligonului, Salcănilor, Lunga, George Coșbuc, Trandafirului, Liliacului - întrerupere parțială (09:00 - 17:00).

Sâmbătă, 14 Aprilie 2018 - Localitatea Constanța, Str. T. Vladimirescu între Tomis și Răscoala 1907 - întrerupere parțială (08:00 - 16:00).

## CERONAV, acreditat pentru prestarea cursului DIGITAL BOSIET

Cursul Digital - BOSIET oferă o alternativă de participare online la partea teoretică a cursului BOSIET prin utilizarea unei platforme digitale. Platforma se poate accesa din orice locație prevăzută cu acces la internet. Odată parcursă informația de pe această platformă, sesiunile practice ale cursului, precum și evaluarea finală, vor putea fi desfășurate la sediul CERONAV. Forma digitală a acestui curs vine în întâmpinarea

cerințelor industriei de profil prin scurtarea timpului alocat desfășurării acestuia de la trei zile la o singură zi. „Acreditarea OPITO a cursului DIGITAL BOSIET reprezintă o recunoaștere a CERONAV ca fiind unul dintre cele mai prestigioase centre de pregătire din lume, datorită experților de înaltă calificare și a facilităților moderne de care dispunem”, a declarat Ovidiu Cupșa, directorul general al CERONAV.

CERONAV a obținut acreditarea din partea Organizației de standardizare a instruirii pentru industria petrol și gaze de tip offshore - OPITO, în august 2012, pentru trei cursuri de pregătire: BOSIET - Basic Offshore Safety Induction Emergency Training, FOET - Further Offshore Emergency Training, HUET - Helicopter Underwater Escape Training iar în 2016 a obținut acreditarea pentru prestarea cursurilor H2S și Escape Chute.