

Bratislava, 6. júna 2011

**POZVÁNKA NA TLAČOVÚ KONFERENCIU.
11. ročník Dňa belasého motýľa**

Tlačová konferencia sa uskutoční 6. júna 2011 o 14. hod v priestoroch Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR na Vrútockej ul. č. 8 v Bratislave.

Na tlačovej konferencii chceme otvoriť pálčivé témy, ktoré trápia ľudí so svalovou dystrofiou:

- komplexná zdravotná starostlivosť pre ľudí so svalovou dystrofiou vyžaduje multidisciplinárny prístup
- táto starostlivosť by mala byť poskytovaná centralizovane v špecializovaných centrách (jednom alebo v dvoch)
- predpisovanie kvalitných a individuálne prispôsobených zdravotníckych pomôcok (zmena systému)

Tlačovej besedy sa zúčastnia:

Prof. Ľubomír Lisý (Neurologická klinika FN Ružinov)

MUDr. Jaroslava Orosová (Pneumologická ambulancia NUTARCH Podunajské Biskupice)

Mgr. Andrea Madunová (predseda Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR

Mgr. Tibor Köböl (Člen Výkonného výboru OMD v SR, sociálny poradca)

Jozef Blažek (koordinátor Dňa belasého motýľa 2011).

Svoju účasť prisľúbil aj zástupca Ministerstva zdravotníctva SR.

Predstavenie 11. ročníka kampane Deň belasého motýľa 2011

7. ročník KONCERTU BELASÉHO MOTÝĽA - 7. jún 2011

Na bratislavskom Námestí Slobody sa **7. júna 2011** sa uskutoční benefičný **KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA na podporu ľudí so svalovou dystrofiou**. Koncert je mediálnou pozvánkou na Deň belasého motýľa, a poďakovaním všetkým, ktorí sa na tomto dni osvetu podieľajú.

Skupiny na koncerte vystúpia bez nároku na honorár a ich tóny budú patriť všetkým, ktorí majú radi dobrú hudbu a chcú sa zažiť atmosféru tolerancie medzi divákmi so zdravotným postihnutím a ostatným publikom.

Počas koncertu sa predstaví nielen činnosť Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ale aj ľudia, ktorým sa doteraz z účtu verejnej zbierky pomohlo.

Program a časový harmonogram koncertu:

16.00: Medial Banana, 16.45: Živé Kvety, 17.45: A.M.O. & Band, 19.10: Gladiátor

20.30: Polemic

Koncert bude moderovať Juraj Valčák „Kuko“ z Pluska a vstup je samozrejme voľný! Samozrejmosťou je zabezpečenie mobilného WC pre ľudí pohybujúcich sa na vozíku.

Všetci sú srdečne vítaní!

11. ročník DŇA BELASÉHO MOTÝĽA – 10. jún 2011

„Rozhýbme krídla belasého motýľa“

Občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR organizuje **10. júna** celonárodný **Deň belasého motýľa**, deň ľudí so svalovou dystrofiou. Už **po jedenásty raz** sa krídla belasého motýľa rozkmitajú, aby priniesli ľuďom **osvetu o ochorení svalová dystrofia**. Táto kampan' vyzýva ľudí k spolupatričnosti s tými, ktorí potrebujú pomoc a ktorým prostredníctvom dobrovoľného príspevku pomôžu získať pomôcku, bez ktorej sa nezaobídu a potrebujú ju k svojej existencii.

Belasý motýľ je symbolom ľudí so svalovým ochorením, ktoré sa zhoršuje a spôsobuje stratu sily svalov celého tela. Vedie k imobilite a k životu odkázanému na vozíky či dýchacie prístroje. Na svalovú dystrofiu neexistuje liek.

Témy, na ktoré chceme tento rok zamerať osvetu počas Dňa belasého motýľa:

- Vzhľadom na fakt, že svalová dystrofia postihuje nielen kostrové svaly, ale aj srdcový sval, dýchacie a prehltacie svaly, vyžadujú dystrofici interdisciplinárnu lekársku starostlivosť, ktorá by mala zahŕňať aj pravidelnú rehabilitáciu v domácom prostredí, možnosť kúpeľnej liečby a predpisovanie kvalitných a individuálnym požiadavkám zodpovedajúcich zdravotníckych pomôcok.

- V Nemecku, Francúzsku a v severných krajinách je multidisciplinárny prístup zastrešený v rámci špecializovaných NSO centier, ktoré sú lokalizované v univerzitných nemocniciach. Na kontroly do centra chodia dystrofici v pravidelne určených intervaloch, napr. raz za polrok a v priebehu jedného dňa ich vyšetria potrební špecialisti. Okrem neurológa, kardiológa, pneumológa, ortopéda, rehabilitačného lekára, fyzioterapeuta, prípadne psychológa a ďalších lekárov, ako napr. genetik, diétna sestra a pod.

Tento prístup môže výrazne skvalitniť a predĺžiť život dystrofikom, predchádza rôznym komplikáciám, ktoré mnohokrát končia predčasnou smrťou.

Ako prebieha Deň belasého motýľa:

Členov samotného združenia spolu s ďalšími dobrovoľníkmi môžete v tento druhý júnový piatok stretnúť v týchto mestách celého Slovenska:

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bojnice, Bratislava, Bytča, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dunajská Streda, Dvorníky, Gelnica, Habovka, Handlová, Hlohovec, Humenné, Komárno, Košice, Levice, Levoča, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prievidza, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Rožňava, Senec, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šamorín, Topoľčany, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Tvrdošín, Vráble, Vranov nad Topľou, Zlaté Moravce, Zvolen, Žilina atď.

Dobrovoľníci, označení kartičkami s logom Dňa belasého motýľa budú rozdávať informačné letáky o ochorení svalová dystrofia a symbol svalovej dystrofie - belasého motýlika.

Oslovená verejnosť im môže prispieť do označených pokladničiek alebo na účet: 2625341277 /1100

Prispieť na účet Dňa belasého motýľa môžete aj formou sms správy s textom: **DMS MOTYL** na číslo **877**. Možnosť prispieť darcovskou smskou trvá **do 31. 7. 2011**.

Cena darcovskej SMS správy je 1 €. Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Verejná zbierka je povolená podľa rozhodnutia MV SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVVS3-2010/027786

Výťažok z verejnej zbierky sa používa na kúpu alebo doplatenie pomôcok pre deti aj dospelých so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo iba sčasti. Sú to najmä: zdviháky, elektrické a špeciálne mechanické vozíky, anitidekubitné podložky, oxygenátory, ambuvaky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky, ktoré im umožňujú existovať!

V doterajšej histórii sa vyzbieranou sumou takmer 150.000 € pomohli vo vyše 240-tich prípadoch!

Ku kampani nakrútil televízny šot a rozhlasový spot režisér **Juraj Johanides**. Svoje hlasy do nich nám darovali **Anna Šišková**, naša čestná predsedníčka, **Dano Dangl** a **Peťka Polnišová**. Hudbu zase daroval držiteľ Českého leva 2011 za hudbu **Michal Novinski**. Všetky informácie o celej kampani nájdete na internetovej stránke **www.belasymotyl.sk**.

Kontakty:

Jozef Blažek, tajomník OMD v SR, koordinátor Dňa belasého motýľa
0911 268 688, 0907 262 293, omd@omdvsr.sk