

Tlačová správa, Bratislava, 4. jún 2019

Belasý motýľ - 19. ročník verejnej zbierky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami

“Pomôžte nadýchnuť sa ľuďom, ktorých svaly zrádzajú.”

V piatok 7. júna 2019 bude môcť verejnosť stretnúť po celom Slovensku stovky dobrovoľníkov s prenosnými pokladničkami. Každý prispievateľ bude obdarovaný odznakom s **belasým motýľom** - symbolom krehkosti a túžby po nezávislosti ľudí s nervovosvalovým ochorením.

Cieľom verejnej zbierky Belasý motýľ je získať finančné prostriedky na doplatky za pomôcky pre deti a dospelých s nervovosvalovým ochorením (NSO) a informovať verejnosť o potrebách týchto ľudí.

Ľudia s NSO majú slabé svaly, ale nesmierne silnú vôľu. Chcú byť užitoční pre spoločnosť a túžia po samostatnom pohybe. Aby mohli viesť plnohodnotný život, študovať, pracovať, mať rodinu, potrebujú rozmanité kompenzačné pomôcky. **Výnos zbierky** rozdeľujeme na príspevky na tie pomôcky, ktoré štát nehradí v plnej výške alebo vôbec, najmä **elektrické a mechanické vozíky a ich individuálne úpravy, antidekubitné sedačky a matrace, zdviháky, alternatívne ovládania počítača, príslušenstvo k dýchacím prístrojom, odsávačky hlienov, centrály elektrickej energie, náklady za opravy pomôcok a iné špecifické výdavky**. O tom, ako boli využité vyzbierané financie, informujeme na www.belasymotyl.sk

Nervovosvalové ochorenia spôsobujú oslabovanie svalov celého tela, bezvládnosť a odkázanosť na fyzickú pomoc druhej osoby. Nevyhnutné sú dostupné kompenzačné a zdravotné pomôcky. Najťažšie typy – ako Duchennova svalová dystrofia, amyotrofická laterálna skleróza či infantilná spinálna svalová atrofia napriek pokroku v medicíne stále patria medzi fatálne ochorenia a skracujú predčasne život. Postihujú nielen kostrové svaly, ale aj dýchacie svaly a vyžadujú podpornú pľúcnu ventiláciu.

Ľudia s NSO potrebujú starostlivosť, ktorú im najčastejšie poskytujú blízki príbuzní ako rodinní opatrovatelia alebo osobní asistenti. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, ktorá ako jediná na Slovensku združuje ľudí s NSO, je svojim členom denno-denne na blízku. Poskytuje špecializované poradenstvo a sociálne služby v Agentúrach osobnej asistencie (Bratislava a Žilina). Prevádzkuje požičovňu kompenzačných pomôcok a poradenstvo o vhodných pomôckach.

Verejnú zbierku Belasý motýľ sprevádzajú akcie, počas ktorých ju môže verejnosť podporiť príspevkom do pokladničiek:



1. jún 2019 - Silné motory podporujú slabé svaly

parkovisko Tesco Zlaté Piesky, Bratislava, 8. ročník

Záujemcovia si mohli obzrieť 200 motoriek, 30 športových áut a pod drobnohľadom ich majiteľov ich aj vyskúšať, či dokonca sa na nich previezť. Akcii prišlo aj počasie, návštevníkov lákala snečná sobota. Diváci počas motorkárskej šou podporili verejnú zbierku príspevkami do pokladničiek a kúpou motorkárskych tričiek spolu v sume skoro 1500 eur. Ďakujeme!

7. jún 2019 – celonárodná zbierka Belasý motýľ do prenosných pokladničiek

verejná zbierka v cca 50 mestách a obciach na celom Slovensku spojená s osvetou o NSO

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR každý rok, druhý júnový piatok, organizuje celoslovenskú verejnú zbierku do prenosných pokladničiek na pomôcky pre ľudí s NSO. V tento deň vychádzajú do ulíc ľudia s nervosvalovými ochoreniami, aby sami informovali verejnosť o ochorení a živote s touto chorobou. Verejnosť bude môcť osobne prispieť do pokladničiek. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom registrácie zbierky a kontaktom na organizáciu.

Zbierka je výnimočná tým, že ju organizujú sami členovia OMD v SR, ľudia s NSO za pomoci dobrovoľníkov. V uliciach svojich bydlísk budú rozdávať informačné letáčky a prispievateľov ozdobia odznakom s belasým motýľom.

12. jún 2019 - Koncert belasého motýľa

Hlavné námestie, Bratislava, 16.05 – 22.00 hod.

Jubilejný 15. ročník benefičného koncertu sa bude konať pod záštitou **primátora Matúša Valla**. Divákov tento rok čaká silná zostava obľúbených slovenských kapiel a atmosféra porozumenia. Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom s nervosvalovým ochorením a myšlienke ich nezávislého života. Moderátorom koncertu bude **Milan Junior Zimnýkoval**.

Program koncertu:

S Hudbou Vesmírou	16:05 – 16:50
Vidiek	17:10 – 17:55
Fuera Fondo	18:20 – 19:05
Celeste Buckingham & King Shaolin	19:35 – 20:20
Korben Dallas	20:45 – 21:30

Osobnosti s motýlikmi

Ambasádormi zbierky sa tento rok stali známe herecké osobnosti: **Anička Šišková, Táňa Pauhofová, Lukáš Latinák, Juraj Kemka, Marián Miezga, Marta Sládečková, Róbert Jakab, Ady Hajdu, Marián Labuda ml., Matej Landl, Peter Šimun, Miroslav Noga, Boris Farkaš, Zuzana Konečná**. Na znak podpory ľuďom s NSO sa vyzdobili belasými motýlikmi z dielne dizajnéry Kataríny Blaško Švecovej.



Organizácia
muskulárnych
dystrofiikov
v SR

agentúra
osobnej
asistencie

Motýľ vyjadruje túžbu ľudí s NSO hýbať sa – obrazne vzlietnuť a cítiť sa nezávisle. Zároveň tieto vážne, progresívne a neliečiteľné ochorenia robia postihnutých ľudí zraniteľnými. Tak ako motýľ, ktorého môže silný dotyk pripraviť o život. Pre ľudí s NSO sú pomôcky životne dôležité. Mnohé z nich štát nehradí, preto potrebujú pomoc širokej verejnosti – vašu pomoc. **Podporte aj Vy verejnú zbierku Belasý motýľ do 31.12. 2019, a to:**

1. Darujte online na www.belasymotyl.sk

2. Prispajte na účet verejnej zbierky SK221100000002921867476 v Tatra banke
Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

3. Zašlite darcovskú SMS

Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre operátorov Orange, Telekom a O2. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Viac informácií na www.donorsforum.sk

Belasý motýľ | vaša pomoc – naše krídla
Ďakujeme.

Kontakt:

Jozef Blažek, koordinátor verejnej zbierky Belasý motýľ 2019

0948 529 976, omd@omdvsr.sk

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR

0948 0416 671, omd@omdvsr.sk

Mgr. Mária Duračinská, čestná predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR, omd@omdvsr.sk