



TLAČOVÁ SPRÁVA: 13. 05. 2013, BRATISLAVA

Zahajujeme 13. ročník kampane Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla

Kampaň Belasý motýľ je osвета o ochorení svalová dystrofia spojená s verejnou zbierkou na podporu detí a dospelých s týmto ochorením

Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, ktoré spôsobuje imobilitu. Postihuje dospelých, aj deti. Ochorenie sa postupne zhoršuje a vedie k odkázanosti na mechanický a elektrický vozík a ďalšie kompenzačné pomôcky. Napriek pokroku v medicíne, neexistuje na dystrofiu liek. Preto im práve pomôcky umožňujú plnohodnotný život. Niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje.

Výťažok z verejnej zbierky je použitý na doplatky za **kompenzačné pomôcky**. Dystrofici túžia byť sebestační, preto potrebujú rozmanité a kvalitné pomôcky. Odľahčený mechanický vozík na pohyb doma, elektrický na pohyb vonku, zdviháky na umývanie, polohovacie postele na spánok bez bolesti. Štát ich nehradí v plnej výške. Jediným príjmom ľudí so svalovou dystrofiou je zväčša invalidný dôchodok, z ktorého musia doplácať na nevyhnutné pomôcky niekoľko sto až tisíc eur.

Spríevodné akcie kampane „Belasý motýľ“

20. máj	štart darcovskej DMS
7. jún	tlačová beseda ku kampani „Belasý motýľ“ a spustenie novej internetovej stránky – Bratislava
8. jún	Turnaj belasého motýľa – Bratislava
14. jún	Deň ľudí so svalovou dystrofiou – osвета a verejná zbierka v cca 65-tich mestách na Slovensku
14. jún	jazda motorkárov centrom Bratislavy
18. jún	Koncert belasého motýľa – Námestovo
18. jún	Koncert belasého motýľa – Bratislava





Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86
02/43 41 04 74

VIAC INFORMÁCIÍ KU KAŽDEJ AKCII:

Darcovská SMS v prospech konta „Belasý motýl“

20. máj – 31. december 2013

Široká verejnosť má opäť možnosť **prispiet' na účet verejnej zbierky „Belasý motýl“** aj **prostredníctvom zaslania darcovskej SMS**, a to od 20. mája do 31. decembra 2013.

Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu text SMS: **dms motyl** a pošlite na číslo **877**.

Cena darcovskej SMS správy je **2 €**. Platí pre všetkých mobilných operátorov na Slovensku.

Viac informácií na www.darcovskasms.sk

Tlačová beseda k zahájeniu kampane „Belasý motýl“

7. jún 2013, 10.00 hod.

Celý priebeh 13. ročníka kampane, jeho ciele spolu s úplne novou webstránkou **belasymotyl.sk** predstavia zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR na tlačovej konferencii, ktorá sa uskutoční v priestoroch jej sídla na Vrútockej ulici č. 8 v Bratislave.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

14. jún 2013, 13. ročník

Občianske združenie **Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR** organizuje už trinásty ročník **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou** v rámci kampane „Belasý motýl“ ako **celoslovenskú osvetu** o ochorení svalová dystrofia spojenú s **verejnou zbierkou**. Koná sa tradične druhý júnový piatok, tento rok 14. júna. Výťažok z verejnej zbierky sa používa na doplatenie na pomôcky pre dystrofiíkov, najmä: zdviháky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky dystrofiíkov potrebujú na aktívne začlenenie sa do každodenného života. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec.

V doterajšej histórii verejnej zbierky sme sumou 238.819,13 € pomohli v 341 prípadoch!

Zbierka je povolená rozhodnutím Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVVS 3-2013/003397.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne v približne **65-tich slovenských mestách a dedinách. Organizujú ho samotní členovia OMD v SR - ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov.** Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktným údajom na organizátora.





Organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86
02/43 41 04 74

Motýľ – symbol ochorenia svalová dystrofia – sa nepredáva, ale daruje. Ak sa obdarovaný rozhodne, môže prispieť do prenosnej pokladničky. Okrem toho dostane informačný letáčik o dôsledkoch ochorenia a činnosti našej organizácie. 13. ročník kampane „Belasý motýľ“ podporuje obchodný reťazec Tesco po celom Slovensku.

Belasý motýľ sa 14. júna rozletí minimálne v týchto mestách: Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bojnice, Bratislava, Bytča, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dunajská Streda, Dvorníky, Gelnica, Habovka, Hlohovec, Humenné, Komárno, Košice, Levice, Levoča, Lučenec, Malacky, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prievidza, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Sološnica, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šamorín, Topoľčany, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Tvrdošín, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Moravce, Žilina atď.

Hlavný stan muskulárnych dystrofiíkov v Bratislave

14. jún 2013, 13.00 – 19.00 hod.

Hlavný stan organizátorov celej kampane „Belasý motýľ“ bude na bratislavskom Námestí SNP. Námestie bude ozvučené živou hudbou a za mikrofónom sa budú striedať rôzne známe osobnosti verejného a spoločenského života. Súčasťou stánku budú rôzne sprievodné akcie, kde si okoloidúca verejnosť môže si vyskúšať jazdu na vozíku, použiť zdvihák, či zahrať si hru boccia. Samozrejmosťou je prítomnosť vedenia Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR.

Jazda motorkárov centrom Bratislavy

14. jún 2013, 12.00 – 14.00 hod., 2. ročník

Druhý krát prídu **silné motorky podporiť slabé svaly** ľudí so svalovou dystrofiou. Urobia tak spanilou jazdou za policajného doprovodu centrom Bratislavy so štartom na parkovisku **Zlaté Piesky pred Tescom o 12.30** a s cieľom o **13.15 na Námestí SNP**.

Koncert belasého motýľa – Námestovo

18. jún 2013, 2. ročník

Koncert belasého motýľa na Orave sa už po druhý krát uskutoční v Dome kultúry Námestovo. Bez nároku na honorár na ňom vystúpi bratislavský **Presento**, predstaviteľ „conscious hiphop“ a legenda slovenského hip-hopu **VEC**, bývalý frontman skupiny Trosky. Začiatok vystúpenia je naplánovaný na 19.30. Vstup je voľný! Organizačne koncert zastrešuje člen OMD v SR z Tvrdošína, Miroslav Bielik.

Koncert belasého motýľa – Bratislava

18. jún 2012, 16.00 – 21.00 hod., 9. ročník

Tento rok nám účasť prisľúbili:

web: www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

bankové spojenie: TATRA BANKA
č. účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802





Organizácia
muskulárných
dystrofiíkov
v SR

sídlo a chránené pracovisko:
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86
02/43 41 04 74

Presento

Lasky (Para) & Sendreiovci

Živé Kvety

Billy Barman

Hex

La3no Cubano

Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a pridajú sa tak k myšlienke podpory nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou. Koncert bude moderovať **Roman Bomboš**, ktorý okrem účinkujúcich privíta na pódiu aj ľudí, ktorým sa pripelo z konta zbierky „Belasý motýľ“.

Turnaj belasého motýľa – Bratislava

8. jún 2013, 3. ročník

Súčasťou kampane bude aj celoslovenský turnaj v hre **boccia**, ktorý v telocvični bratislavskej Strednej odbornej škole, Na Pántoch 9 organizujeme pod názvom **Turnaj belasého motýľa**.

K aktivitám nášho združenia patrí aj podpora hry boccia pre ľudí na vozíkoch – je to jedna z foriem zapojenia sa do aktívneho života. Bez kvalitných kompenzačných pomôcok to nejde.

Turnaj je zaradený do série turnajov hraných pod hlavičkou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov, pod ktorý tento paralympijský šport spadá. Zúčastnia sa ho všetci hráči zo Slovenska, vrátane pozvaných hráčov z Čiech a Maďarska.

KONTAKT:

Jozef Blažek, hlavný manažér kampane: 0911 268 688, 0907 262 293, 0948 529 976,

blazek@omdv.sr.sk

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR: 0948 046 671,
madunova@omdv.sr.sk,

Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka OMD v SR: 0948 046 675,
duracinska@omdv.sr.sk

www.belasymotyl.sk

www.omdv.sr.sk

