



Tlačová správa, 7. 5. 2014

14. ročník kampane Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla

Kampaň Belasý motýľ má za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Aj tento rok má kampaň Belasý motýľ sprievodné podujatia:

- 15. máj** *Krst rozprávkovej knižky „Stratený princ“ z pera autoriek so svalovým ochorením*
- 22. máj** *Koncert belasého motýľa, Námestovo, Orava*
- 30. máj** *Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest Slovenska*
- 31. máj** *Silné motory podporujú slabé svaly, jazda motorkárov centrom Bratislavy*
- 5. jún** *Koncert belasého motýľa, Hlavné nám., Bratislava*

Viac informácií ku každej akcii:

Krst rozprávkovej knihy “ Stratený princ “, BRATISLAVA

15. máj 2014, 17.00 hod., Berlinka – SNG

Ani závažné ochorenie svalov celého tela nezastaví nadanie a nemôže byť prekážkou tvorivosti. Sestra Mária a Erika Kostové z malej dedinky Kurovo spoločne vytvorili krásne dielko, rozprávkovú knižku Stratený princ. Mária sa žiaľ, vydania knižky nedožila.

Slávnostné uvedenie knižky do života sa uskutoční v kaviarni Berlinka SNG. Krstnou mamou bude podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská. Podujatie moderuje Daniel Hevier, z knižky bude čítať Anka Šišková.

Koncert belasého motýľa, Orava

22. máj 2014, 20.00 hod., Barón Pub, Námestovo - nábregie, 3. ročník

Koncert belasého motýľa sa uskutoční v Dome kultúry v Námestove. Na celej Orave má celkovo kampaň bohaté zázemie, keď samotný Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebieha v 9 tich mestách a obciach. Na úvod, tak ako ostatné bez nároku na honorár na ňom vystúpi oravská skupina Spod Budína. Ďalej to bude bansko-bystrická skupina Unisex, ktorá nedávno absolvovala šnúru so skupinou Billy Barman, kde pokrstili aj svoje druhé CD. Svojou energickou hudbou vedia strhnúť fanúšikov a urobiť dobrú show. Nemenej tak novomestská skupina Fuera Fondo, známa aj z minuloročnej Pohody. Ich hudba je energická, pozitívna, ska, reggae, punk, rock, gypsy a balkan music. Tento rok sa hrdia titulom Žúrový kráľ! Milí priatelia, máte sa na čo tešiť. Vstup je voľný!





Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest na Slovensku

30. máj 2014, 14. ročník

V tento deň vychádzame do ulíc my, ľudia so svalovou dystrofiou, aby sme sami informovali verejnosť o našom ochorení a živote s touto chorobou.

Je to deň **celonárodnej osvety** o ochorení svalová dystrofia, ktorá je spojená s **verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky**, ktoré štát nehradí v plnej výške.

Na základnú existenciu a aktívne začlenenie do života potrebuje dystrofik špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky, napríklad: **zdviháky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov, elektrocentrály, a iné špecifické pomôcky.**

V doterajšej histórii sme sumou 207. 029,23 € pomohli už 361 krát.

Zbierka je povolená podľa rozhodnutia Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS – OVS3 – 2013/035110.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne **na približne 60-tich miestach na Slovensku**. Organizujú ho sami členovia organizácie za pomoci dobrovoľníkov. V uliciach svojich bydlísk budú rozdávať informačné letáky a belasých motýlikov. Motýľ je svojou krehkosťou a túžbou po slobodnom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou. Nepredáva sa však, ale daruje. Chceme, aby sa sám obdarovaný rozhodol, či prispeje do prenosnej pokladničky. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktom na organizátora. Pokladničky sú označené logom organizácie.

Hlavný stan kampane, Námestie SNP, Bratislava

30. máj 2014, 13.00 – 19.00 hod.

Vyskúšať si šport boccia, jazdu na vozíku cez prekážky či „levitovanie“ vo zdviháku bude možné práve tam, na Námestí SNP, kde bude rozložený hlavný stan organizátorov celej kampane Belasý motýľ. Môžete tu stretnúť aj rôzne známe osobnosti, ako Patríciu Garajovú – Jariabkovú, Ludwiga Bagina, ktorí budú program moderovať, či čestnú predsedníčku OMD v SR Anku Šiškovú.

Súčasťou programu bude aj živá hudba. Kampaň na Námestí SNP podpora aj dychové nástroje v podaní Vajnorskej dychovky a orchestra FOR Bratislava. Budú hrať symbolicky pre tých dystrofikov, ktorým dýchať pomáhajú dýchacie prístroje. Na perkusie zahrajú tiež hudobníci zoskupenia Zvuky cez ruky.

Pre médiá budú k dispozícii predstaviteľia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí ochotne zodpovedia každú Vašu otázku. Všetci ste srdečne vítaní!

Silné motory podporia slabé svaly

31. máj 2014, 12.00 – 15.30 hod., parkovisko Avion Shopping Park, Bratislava, 3. ročník

Fascinujúce motorky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravujú opäť show pre verejnosť. V súlade s mottom **“Silné motory podporia slabé svaly”** urobia jazdu centrom Bratislavy so štartom a cieľom na parkovisku pred AVION - om. Pridajte sa a podporte ľudí so





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

svalovou dystrofiou aj Vy! Pripravené sú rôzne sprievodné akcie: maľovanie na tvár, možnosť zajazdiť si na motorke, zahrať si šach, či bocciu. Všetci ste srdečne pozvaní. Tešíme sa na Vás!

Koncert belasého motýľa, Bratislava

5. jún 2014, 16.10 – 22.00, Hlavné námestie, Bratislava, 10. ročník

Toleranciu, hudba, empatia, nezávislý život! To sú hlavné črty nášho, už 10. ročníka hudobného Koncertu belasého motýľa! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života. Koncert sa uskutoční na bratislavskom **Hlavnom námestí** a bude sprevádzaný z dvoch blokov.

Prvý blok bude tichší, v štýle etno a folk. Tu vystúpi legenda slovenského ženského folku **Zuzana Homolová** a nová tvár na slovenskej scéne **Martina Javor**. Druhý blok už bude „hlučnejší“, zahrajú v ňom skupiny **Fuera Fondo, Le Payaco a Polemic**. Moderuje: Roman Bomboš.

Opäť predstavíme ľudí so svalovou dystrofiou, ktorí statočne zvládajú jej ťažké dôsledky, a to aj vďaka pomôckam, na ktoré sa im prispelo z verejnej zbierky Belasý motýľ.

Ako sa dá prispieť na účet verejnej zbierky Belasý motýľ

1. On-line na webovej stránke www.belasymotyl.sk

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Osobne do pokladničiek

Ľudí so svalovou dystrofiou stretnete 30. mája 2014 v cca 60 tich mestách na Slovensku.

Prispieť môžete ľubovoľnou sumou.

3. Na číslo účtu verejnej zbierky: **2625341277/1100**

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

4. Zasláním darcovskej SMS

Od 23. apríla až do konca roka 2014 môže každý prispieť **na účet verejnej zbierky** aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: vyfukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej SMS správy je 2 €. Prispějete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofiíkov. Viac informácií na www.darcovskasms.sk.

Kontakt:

Jozef Blažek, hlavný manažér *14. ročníka kampane Belasý motýľ*

0948 529 976, blazek@omdvsr.sk

Mgr. Andrea Madunová, *predsedníčka OMD v SR*

0948 046 671, madunova@omdvsr.sk

Mgr. Mária Duračinská, *podpredsedníčka OMD v SR*

0948 046 675, duracinska@omdvsr.sk

Bc. Miroslav Bielač, *Tvrdošín, organizátor Koncertu BM v Námestove*

0910 999 604, bielak@omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk

www.omdvsr.sk

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

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

