

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 nevyliečiteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Dávame Vám do pozornosti tieto „body“ Belasého motýľa 2014:

1. 30. máj - Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 57 miest Slovenska
2. 30. máj - Deň ľudí so svalovou dystrofiou, Hlavný stan kampane Belasý motýľ 2014 – SNP - Bratislava
3. 31. Máj - Silné motory podporujú slabé svaly, jazda motorkárov centrom Bratislavy
4. 5. jún - Koncert belasého motýľa 2014, Hlavné námestie, Bratislava
5. Ako možno prispieť na účet kampane Belasý motýľ?

Viac o jednotlivých štyroch bodoch:

1.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

30. máj 2014, 14. ročník, Slovensko

V tento deň chceme my, ľudia so svalovou dystrofiou informovať verejnosť o existencii tohto závažného ochorenia, o tom aké problémy nám a našim rodinám v živote prináša.

Občianske združenie **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** organizuje v rámci kampane Belasý motýľ už štrnásty ročník **DŇA ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU** ako **celoslovenskú osvetu** o ochorení svalová dystrofia spojenú s **verejnou zbierkou**. Koná sa tradične druhý júnový piatok - tento rok 14. júna.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebieha v približne **57-tich slovenských mestách a dedinách**. Organizujú ho samotní **členovia OMD v SR – ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov**.

Každý dobrovoľník bude označený kartičkou dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia verejnej zbierky a kontaktným údajom na hlavný organizačný tím.

Belasý motýľ, symbol ochorenia svalová dystrofia, sa nepredáva, ale daruje. Ak sa obdarovaný rozhodne, môže prispieť do prenosnej pokladničky. Okrem toho dostane od dobrovoľníkov informačný leták o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia a o spôsoboch, ako môže podporiť verejnú zbierku.

Belasý motýľ sa 30. mája 2014 rozletí minimálne v týchto mestách: Bánovce nad Bebravou, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Bratislava, Bytča, Čachtice, Červený Kameň, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dubnica, Dvorníky, Habovka, Hlohovec, Humenné, Ipeľské Úľany, Jedľové Kostolany, Komárno, Košice, Krompachy, Levoča, Lučenec, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Podbiel, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stropkov, Svidník, Šamorín, Šulekovo, Tešedíkovo, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec, Žilina atď.

Aj vy môžete podporiť ľudí so svalovou dystrofiou [príspevkom na nákup kompenzačných pomôcok](#).

Výťažok z verejnej zbierky sa používa na doplatky na pomôcky pre dystrofikov, najmä: zdvíhačky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, antidekubitné matrace, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné pomôcky potrebujú ľudia so svalovou dystrofiou pre plnohodnotný život. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec.

Doteraz sme z verejnej zbierky pomohli v 361 prípadoch!

Vďaka vašej podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

2.

Hlavný stan kampane, Námestie SNP, Bratislava

30. máj 2014, 13.00 – 19.00 hod.

Hlavný stan bratislavského Dňa ľudí so svalovou dystrofiou bude ako už tradične na Námestí SNP. Jeho súčasťou bude moderovaný sprievodný program, kde si môže okoloidúca verejnosť vyskúšať sedieť na mechanickom, či elektrickom vozíku, „levitovať“ na zdvíhaču a zahrať si paralympijskú hru boccia, či šach. Deti zase privítajú maľovanie na tvár, či iné možnosti zábavy.

Všetky tieto aktivity budú prebiehať pod taktovkou moderátorov a za zvukov rôznej hudby.

Pre médiá budú k dispozícii predstavitelia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí ochotne zodpovedia každú Vašu otázku, či zahrajú si niektorú ponúknutých hier. Všetci ste srdečne vítaní!

Moderátori:

Anka Šišková, Ludwig Bagin, Adela Banášová, Patrícia Jariabková – Garajová a ďalší.

15.00 – 15.30

ZVUKY CEZ RUKY

Námestím zaznie pravá bubnovačka. Skupina perkusionistov zahrá na rôzne druhy bubnov.

16.00 – 16.30

Nikolaj NIKITIN

Aj svetový saxafón zahrá pre ľudí so svalovou dystrofiou.

17.00 – 18.00

Vajnorská dychovka a orchester FOR Bratislava

Budeme počuť dychovú hudbu v podaní dychových virtuózov. Budú hrať symbolicky pre tých dystrofikov, ktorým dýchať pomáhajú dýchacie prístroje.

Po vystúpení na SNP sa vydajú do centra dychovým pochodom.

18.15 – 18.40

Hudobná skupina Almara

Už po tretíkrát vystúpia na podporu ľudí so svalovou dystrofiou.

18.45 – 19.15

Žongléri

Karol a Janko Vám ukážu niečo zo svojho majstrovstva, ktoré si potom môžete vyskúšať aj Vy!

3.

Silné motory podporia slabé svaly

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

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a motorkársky klub Ježibabyni vnuci spolu s ďalšími motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi organizujú show pre verejnosť. Už po tretíkrát sa fascinujúce motorky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravujú v súlade s mottom **“Silné motory podporia slabé svaly“** jazdu centrom Bratislavy so štartom a cieľom na parkovisku pred AVION - om. Pridajte sa a podporte ľudí so 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!

Program:

12.00 – 13.00

Zraz motorkárov

Motorkári z rôznych klubov sa zoradia na vopred vyhradenom parkovisku pred Avionom.

13.00

Štart motoriek na spanilú jazdu za sprievodu policajnej motohliadky cez Bratislavu.

Trasa jazdy: Galvaniho, Rožňavská, Trnavské Mýto, Šancova, Staromestská, Rázusove nábrežie, Vajanského nábrežie, Karadžičova, Mlynské Nivy, Prievozská, Gagarinova, obchvat a späť

13.00

Sprievodné atrakcie

Na parkovisku bude informačný stánok kampane Belasý motýľ a tiež rôzne sprievodné atrakcie pri ktorých môžete vyhrať zaujímavé ceny. Zahrať si môžete šach a hru boccia. Pre deti bude pripravené maľovanie na tvár.

13.45

Návrat motoriek na parkovisko

K sprievodným akciám pribudne možnosť zajazdiť si na motorkách pod dohľadom majiteľov motoriek.

15.30

Záver akcie – Šťastnú cestu domov!

4.

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.

17.00 - Martina Javor

18:00 – Zuzana Homolová

18:55 – Fuera Fondo

20:00 – Le Payaco

21:05 - Polemic

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.

5.

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. Zaslaním 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: vyťukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena

darcovskej SMS správy je 2 €. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov.
Viac informácií na www.darcovskasms.sk.

Kontakt:

KONTAKT:

Jozef Blažek, koordinátor *14. ročníka kampane Belasý motýl*

0948 529 976, blazek@omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk