

Tlačová správa, 9. 6. 2016

IDEME DO FINÁLE KAMPANE BELASÝ MOTÝL 2016

16. ročník

vaša pomoc – naše krídla

Kampaň Belasý motýl má za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na 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 ochorenia spôsobujú odkázanosť na dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje deti aj dospelých.

MAREKOVI HAMŠÍKOVI BELASÝ MOTÝLIK PRISTANE

Svalovým dystrofikom sa aj tento rok podarilo do kampane Belasý motýl zapojiť mnohé známe osobnosti z kultúrneho, športového a verejného života, ktoré sa práve v piatok ozdobia **belasým motýlikom**, ktorý pro bono pre kampaň vyrobila dizajnérka Katarína Blaško Švecová. Svoju fotografiu zverejnia na svojom FB profile a vyzvú svojich fanúšikov, aby aj oni podporili kampaň Belasý motýl zaslaním darcovskej SMS, alebo aj on-line spôsobom. Urobí tak aj futbalista **Marek Hamšík**, fotkou s belasým motýlikom sa svojim priateľom prihovorí aj majster sveta v chôdzi **Matej Tóth**, speváčka **Celeste Buckingham**, riaditeľ Greenpeace Slovensko **Juraj Rizman** a mnohí ďalší. Tiež populárnu reláciu Moja mama varí lepšie ako tvoja odmoderuje **Junior** tiež s belasým motýlikom.

Všetky osobnosti fotky s motýlikom dajú na svoj FB **10. 6., v Deň ľudí so svalovou dystrofiou.**

Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest a dedín SLOVENSKA

Celoslovenský deň osvety o ochorení svalová dystrofia spojená s verejnou zbierkou bytostne dôležité kompenzačné pomôcky.

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/aktualny-rocnik/sprievodne-podujatia/20-den-ludi-so-svalovou-dystrofiou.html>

Hlavný stan organizátorov kampane, Bratislava – Námestie SNP

Od 14:30 do 19:30 hod. sprievodný moderovaný program – živá hudba, boccia, šach, kompenzačné pomôcky

Moderujú: Anna Šišková, Junior Milan Zimnýkoval, Patrícia Jariabková. Účinkujú: Ado Juráček, mažoretky „Liliana“, LH Vajnoranka a mnohí ďalší.

Prítomná bude predsedníčka OMD v SR Mgr. Andrea Madunová.

Koncert belasého motýľa, piatok, 10. 6.

Ďalší Koncert belasého motýľa sa uskutoční **10. júna** v klube **ŽiWell v Piešťanoch**, taktiež bez nároku na honorár hrajú **LONGITAL**. Výťažok z predaja vstupeniek ide na účet verejnej zbierky.

Silné motory pre slabé svaly, 11. 6.

Do kampane sa tradične zapájajú aj motorkári, so svojimi tátošmi sa preženú Bratislavou počas sobotňajšej akcie Silné motory podporujú slabé svaly. Môžete ich stretnúť na parkovisku pred **Shopping park AVION** od 10:30 do 12:00, kedy bude štart okružnej jazdy cez Bratislavu. Hrať im bude rocková kapela On The Road.

Štafeta Belasý motýľ na Štefánik trail 2016, 10. 6. – 11. 6.

Osobný asistent Vít Nemeček, sa rozhodol pre svalových dystrofikov bežať v tričku „**Bežím pre belasého motýľa**“ počas celonárodného behu Štefánik trail. On a ešte ďalší štyria účastníci štafety v noci z 10. júna na 11. júna od Bradla až po Devín pobežia s myšlienkou osvety o svalovej dystrofii.

Na začiatku boli tričká. Je na nich motýľ, má obuté štýlové tenisky a beží. Tieto tričká venovali zamestnanci centrály Organizácie muskulárnych dystrofikov dvom slečnám a piatim pánom. Alka darovala jedno Robovi, druhé dal Jožko Vítovi, tričko číslo tri poslala Andy Jánovi, ďalším Lucia prekvapila Luciu, piate pripravil Tibor pre Janku, Heňa šiestym potešila Romana a šťastnú sedmičku dal Jimmy Jakubovi. Novými majiteľmi originálnych kúskov je skupinka “siedmich statočných”, bežkyň a bežcov, členov štafety Belasého motýľa, ktorá sa zúčastní bežeckej akcie Štefánik trail. V tričkách s belasým motýľom, symbolom ľudí s ochorením svalová dystrofia, spoločne zabehnú 140 km a budú bežať za ľudí, ktorým ich zdravotný stav behať už nedovoľuje. Štart behu sa uskutoční 10. júna 2016 pod Mohyľou M. R. Štefánika v Brezovej pod Bradlom, cieľ je na druhý deň 11. júna v Bratislave pri soche M. R. Štefánika, OC Eurovea. Darcovia spolu s tričkami odovzdali bežcom aj posolstvo o ľuďoch s diagnózou svalová dystrofia. Bežci túto správu prevezmú ako symbolický štafetový kolík a počas behu ju odovzdajú ďalej - iným bežcom, divákovi a ďalším. Všetci zúčastnení sa tak zapoja do netradičnej štafety belasého motýľa, ktorá šíri osvetu o živote ľudí s týmto ochorením.

Kapitán belasého bežeckého tímu Vít Nemeček vysvetľuje motiváciu bežcov: „Zastupujeme ľudí, ktorým ich choroba bráni viesť plnohodnotný aktívny život. Možnosť samostatnej fyzickej aktivity, ktorá je zdraviu prospešná, ako jeden z najdôležitejších faktorov zdravého životného štýlu je pre väčšinu týchto ľudí v ríši snov. Sú odkázaní na našu pomoc aj pri najbežnejších životných úkonoch. Účasťou na bežeckých pretekoch chceme zviditeľniť túto skupinu ľudí ako aj ukázať, že väčšina z nás má tú možnosť mať svoje zdravie vo svojich rukách.“

Odvážnej bežiacej sedmičke držíme palce! Ak máte aj vy vo svojom okolí bežcov a bežkyne, chcete ich obliecť do tričiek a spoločne s nimi tak šíriť osvetu o svalovej dystrofii, ozvite sa nám na omd@omdvsr.sk.

„Asistujem teda som“ – film o osobnej asistencii, 10. 6.

„Osobná asistencija je forma pomoci, ktorá umožňuje aj ľuďom s veľmi závažnými pohybovými postihnutiami žiť nezávislým spôsobom života, rozhodovať sa o svojich potrebách.“ Píše sa v brožúrke o osobnej asistencii. Osvete o osobnej asistencii sa venujú už dlhodobo,

v Agentúre osobnej asistencie, pomáhajú sprostredkovať osobných asistentov. Dokumentárny film „Asistujem, teda som“ je výsledkom ich spolupráce s **scenáristkou Katarínou Uhrovou** a **režisérkou Vladimírou Šárkány Plančíkovou**, v premiére ho uvádza **RTVS Dvojka** práve počas **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou, 10. 6. 2016.**

Koncert belasého motýľa, 7. 6. - návrat

Slnčné počasie a dobrá nálada na stredňajšom Koncerte belasého motýľa na Hlavnom nám. v Bratislave pritiahli mnohých obyvateľov hlavného mesta. Detskí fanúšikovia privítali svojho obľúbeného interpreta Mira Jaroša, SĽUK a ľudová hudba GYMNIK zaspievali, zahráli a zatancovali. Nasledovala Sima Martausová, rockenroll v podaní The Cellmates, a potom celé námestie roztancovali známe hity od Heleniných očí a skupiny Polemic. Ďalší Koncert belasého motýľa sa uskutoční 10. júna v klube ŽiWell v Piešťanoch, taktiež bez nároku na honorár hrajú LONGITAL. Výťažok z predaja vstupeniek ide na účet verejnej zbierky.

Ako informovali zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, sprievodné aktivity kampane Belasý motýľ, majú upozorniť na to, čo ľudia so svalovou dystrofiou nevyhnutne potrebujú k tomu, aby mohli žiť plnohodnotný život.

Sú to predovšetkým kompenzačné pomôcky, na ktoré v mnohých prípadoch doplácajú práve z dôvodu, že im nepostačuje štandard nastavený Ministerstvom zdravotníctva SR. Dôsledky ich ochorenia sú natoľko závažné, že pomôcky musia byť individuálne prispôsobené, čo cenu zvyšuje.

„Myslíme si, že ťažké dôsledky nášho ochorenia nás diskriminujú oproti iným pacientom, ktorým kompenzujú dôsledky postihnutia aj jednoduchšie pomôcky a poisťovne ich hradia v plnej výške“ **uviedla predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová.** „Keďže sa nám nedarí už niekoľko rokov presadiť zmeny v úhradách zdravotníckych pomôcok, verejná zbierka na doplatky je nevyhnutná, aby mali ľudia s touto diagnózou možnosť získať kvalitnú, individuálne nastavenú pomôcku“ **doplnil Jozef Blažek, koordinátor kampane Belasý motýľ. O tom komu, koľko a ako sa pomohlo v minulých ročníkoch verejnej zbierky sa verejnosť dočíta na www.belasymotyl.sk.**

KONTAKT:

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

0948 046 671, omd@omdvsr.sk

Jozef Blažek, koordinátor 16. ročníka kampane BELASÝ MOTÝĽ

0948 529 976, HYPERLINK "mailto:blazek@omdvsr.sk" blazek@omdvsr.sk

HYPERLINK "http://www.belasymotyl.sk" www.belasymotyl.sk

HYPERLINK "http://www.omdvsr.sk" www.omdvsr.sk