



7. júl 2014

Tlačová správa

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.

Súčasťou kampane bol aj DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIU, počas ktorého sa našim dobrovoľníkom podarilo vyzbierať do prenosných pokladničiek sumu 16.834,82 €.

Touto cestou sa Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR chce úprimne poďakovať všetkým, ktorí prispeli k zdarnému priebehu 14. ročníka celej kampane, všetkým prispievateľom, dobrovoľníkom a partnerom.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

30. máj 2014, 14. ročník, Slovensko

V tento deň ľudia so svalovou dystrofiou v uliciach, obchodných a zábavných centrách informovali širokú verejnosť o existencii závažného ochorenia – muskulárna dystrofia, o jej sociálnych a zdravotných dôsledkoch.

Tento deň sa uskutočnil už po 14. krát a bol jednou s akcií kampane Belasý motýľ.

Uskutočnil sa v 64 -och slovenských mestách a dedinách. Zorganizovali ho samotní členovia OMD v SR – ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov. Celkovo bolo do akcie zapojených cca 1000 dobrovoľníkov.

Každý dobrovoľník bol označený identifikačnou kartičkou so svojim číslom, s číslom povolenia verejnej zbierky a kontaktným údajom na centrálu OMD v SR.

Belasý motýľ, symbol ochorenia svalová dystrofia, sa nepredával, ale daroval. Celkovo sa rozdalo vyše 20 tisíc motýľov, 45 tisíc letákov, 2 tisíc minikalendárikov.

Naším dobrovoľníkom 30. mája, počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou prispeli do prenosných pokladničiek sumou 16.834,82 €.

Tohtoročná kampaň priniesla aj nový spot, opäť z dielne Juraja Johanidesa. Spotu dali svoj hlas známe herecké osobnosti Anna Šišková, Táňa Pauhofová, František Kovár a Lukáš Latinák.

Belasý motýľ sa 30. mája 2014 rozletel v týchto mestách: Bánovce nad Bebravou, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Bratislava, Bytča, Čachtice, Červený Kameň, Dolné Vestenice, Dubnica, Dvorníky, Fričkovce, Habovka, Hertník Hlohovec, Humenné, Ipeľské Úľany, Jedľové Kostolany, Komárno, Košice, Krompachy, Levoča, Lučenec, Malacky, Myjava, Námestovo,





Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Osikov, Piešťany, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stropkov, Svidník, Šamorín, Šulekovo, Teplý vrch, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vlčany, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec a Žilina.

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: zdviháky, 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.

Hlavný stan kampane, Námestie SNP, Bratislava

30. máj 2014, 13.00 – 19.00 hod.

Hlavný stan bratislavského Dňa ľudí so svalovou dystrofiou bol opäť na Námestí SNP. Celý program bol moderovaný známymi osobnosťami ako Anna Šišková, Ludwig Bagin či Patrícia Jariabková – Garajová. Moderátori sprevádzali okoloidúcu verejnosť o vyskúšať si sedieť na mechanickom, či elektrickom vozíku, zoznámiť sa paralympijskou loptovou hrou boccia, či zahrať si šach.

Popri týchto aktivitách zahrli bez nároku na honorár rôzni interpreti. Ako prví to boli štyria „bubnovači“ zoskupenia Zvuky cez ruky. Po nich prišiel zadýchať do saxafónu svetoznámy Nikolaj Nikitin.

Potom prišlo na rad zaujímavé spojenie Vajnorskej dychovky a Orchestra FOR Bratislava. Táto veselá partia svojou hudbou symbolicky rozdýchala svaly ľudí, ktorí v tých najťažších štádiách ochorenia potrebujú pre život dýchací prístroj a svojim hudobným pochodom hore – dole Poštovou ulicou vyčarila nejeden úsmev okoloidúcim.

Posledným hudobným hosťom bola už tradične skupina Almara. Záverečné slovo, či skôr záverečné vyjadrenie podpory Belasému motýľu patrilo žonglérskej dvojici Karči a Janči.

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 zorganizovali show pre verejnosť. Už po tretí krát sa fascinujúce motorcky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravili v súlade s mottom **“Silné motory podporia slabé svaly“** jazdu centrom Bratislavy so štartom a cieľom na parkovisku pred AVION - om. Pre verejnosť boli pripravené rôzne





sprievodné akcie: maľovanie na tvár, možnosť zajazdiť si na motorke, zahrať si bocciu. Toto všetko sa dialo pod moderátorskou taktovkou Ludwiga Bagina.

Spanilú jazdu sprevádzali dve policajné motohliadky a išli po tejto trase:

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

Koncert belasého motýľa, Bratislava

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

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou, to boli hlavné posolstvá desiateho ročníka hudobného Koncertu belasého motýľa! Tieto myšlienky prišli podporiť aj všetci účinkujúci a ako vždy, bez nároku na honorár.

Na bratislavskom Hlavnom námestí to celé odštartovala nová tvár slovenských pódíí, Zuzana Javor so svojou kapelou. Po nej prišla zase legenda slovenského folku, Zuzana Homolová. Silnejšie grády koncertu dodali novomešťania Fuera Fondo a po nich zoskupenie okolo Tomáša Slobodu Le Payaco. Avizovaný Polemic žiaľ pre náhle zdravotné problémy ich člena zastúpili na poslednú chvíľu Banskobystričania Unisex.

Koncert moderoval ako už tradične Roman Bomboš.

Na koncerte dostali priestor aj združenia, združujúce ľudí s iným zdravotným postihnutím ako svalová dystrofia, aby mohli predstaviť svoju činnosť, či zameraním a bude sprevádzaný z dvoch blokov.

Krst rozprávkovej knihy “ Stratený princ “, BRATISLAVA

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

Ani závažné ochorenie svalov celého tela nezastavilo nadanie a nebolo prekážkou ich 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 uskutočnilo v kaviarni Berlinka SNG. Krstnou mamou bola podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská a Peter Princ, známy mediálny pracovník. Podujatie moderoval Daniel Hevier a úryvky z knižky čítala Anka Šíšková.

Koncert belasého motýľa, Orava

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

Koncert belasého motýľa sa zásluhou nášho člena Mira Bielaka po tretíkrát uskutočnil aj na Orave. Udialo sa tak v námestovskom Barón pube a bez nároku na honorár na ňom v úvode vystúpila domáca kapela Spod Budína. Ďalej to bola banskobystrická skupina Unisex a na záver roztancovaní novomešťania Fuera Fondo.





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

Vstup bol samozrejme voľný!

Turnaj belasého motýľa

3. máj 2014, 4. ročník, AircraftSportHouse, Ivánska cesta 30/B, Bratislava

Celoslovenský turnaj v hre boccia sme zorganizovali v bratislavskom športovom komplexe Aircraft SportHouse. Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia. Tento paralympijský šport je určený pre ľudí s rozsiahlym postihnutím nielen nôh, ale aj rúk. Turnaj bol zaradený do série turnajov hraných pod hlavičkou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Zúčastnia sa ho hráči zo Slovenska, Čiech a Poľska.

Súčasťou turnaja bola aj výstava kompenzačných pomôcok.

Viac info o turnaje športe na www.boccian.sk

KONTAKT:

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

0948 529 976, blazek@omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk

