



organizácia
muskulárnych
dystrofiíkov
v SR

agentúra
osobnej
asistencie

Tlačová správa, Bratislava, 9. máj 2017

KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2017

Cieľom kampane BELASÝ MOTÝĽ je informovať verejnosť o dôsledkoch ochorenia svalová dystrofia, ale aj iných nervovo-svalových ochorení a získavať finančné prostriedky na doplatky za kompenzačné pomôcky pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú. Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Ochorenie je nevyliciteľné a má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť. Postihuje deti aj dospelých. Najťažšie štádiá ochorenia spôsobujú odkázanosť na dýchanie pomocou umelej pľúcnej ventilácie v domácom prostredí.

Kompenzačné pomôcky sú pre ľudí so svalovou dystrofiou mimoriadne dôležité. Ochorenie ich upútava na vozík, pri presunoch potrebujú zdvíhaky a debarierizáciu bytov, na prepravu špeciálne upravené autá, na ležanie polohovacie postele. Financie získané z verejnej zbierky rozdeľujeme členom, ktorí potrebujú **doplatky za kompenzačné pomôcky**, ktoré štát nehradí v plnej výške, prípadne vôbec.

Výťažok z verejnej zbierky sa preto používa na doplatenie na pomôcky, ako najmä **zdvíhaky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov, centrály elektrickej energie a iné špecifické pomôcky**. Vďaka podpore zo zbierky môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

O tom ako boli využité vyzbierané financie informujeme na

<http://www.belasymotyl.sk/index.php/vynos-sme-pouzili/zoznam-ludi-a-pomocok.html>.

Na tejto stránke budeme pravidelne uverejňovať všetky aktuality kampane BELASÝ MOTÝĽ.

Tohtoročnú kampaň opäť podporia známe osobnosti vyzdobené **belasými motýlikmi** z dielne Katky Blaško Švecovej. Prostredníctvom sociálnych sietí budú vyzývať na podporu kampane svojich priaznivcov.

6. jún 2017 - Koncert belasého motýľa, Bratislava

13. ročník, Námestie Slobody, Bratislava, 16.30 – 22.00 hod.

Dobrá hudba, atmosféra porozumenia, pulzujúca energia, to je náš koncert! Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a vyjadria tak podporu ľuďom so svalovou dystrofiou a myšlienke nezávislého života.

Program koncertu:

Smejko & Tanculienka	– 17:00
Dorota Nvotová	– 17:45
Horkýže Slíže	– 18:40
Andrej Šeban band	– 19:45
Marián Varga	– 20:45
Saténové ruky	– 21:15

9. jún 2017 - Deň ľudí so svalovou dystrofiou, cca 60 miest a dedín Slovenska 17. ročník, celonárodný deň osvety spojený s verejnou zbierkou

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

Naša organizácia každý rok, druhý júnový piatok organizuje Deň ľudí so svalovou dystrofiou ako deň **celonárodnej osvety** o ochorení svalová dystrofia, ktorá je spojená s **verejnou zbierkou na kompenzačné pomôcky**.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne v **približne 60-tich slovenských mestách a dedinách**. Organizujú ho sami členovia OMD v SR, ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci dobrovoľníkov. V uliciach svojich bydlísk rozdávať symbol ochorenia – belasé motýliky a informačné letáčky. Motýľ je svojou krehkosťou aj túžbou po slobodnom pohybe symbolom ľudí so svalovou dystrofiou.

Verejnosť môže dobrovoľne prispieť do pokladničiek počas **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou**, ale sú aj iné možnosti, napríklad poslať darcovskú SMS, či prispieť priamo na účet zbierky, prípadne on-line cez www.belasymotyl.sk. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktom na organizátora.

17. jún 2017 - Silné motory podporia slabé svaly

6. ročník, parkovisko Avion shopping park

Záujemcovia si môžu obzrieť krásne motorky a pod drobnohľadom ich majiteľov si na ne sadnúť, či dokonca sa na nich previezť. Nebudú chýbať ani vysokovýkonné športové mustangy.

Bez nároku na honorár zahrá výborné gitarová rocková skupina **On The Road!** Spanilú jazdu budú cez Bratislavu sprevádzať dve policajné motohliadky.

10:30 - zraz na parkovisku pred nákupným centrom AVION Shopping park

10:30 - 12:00 - moderovaný zábavný program, živá hudba, prehliadka motoriek

12:00 - štart spanilej jazdy motorkárov cez Bratislavu.

13:00 - návrat motorkárov a záver akcie

Ako môžete podporiť verejnú zbierku Belasý motýľ

Zbierka je povolená na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVS3-2016/038076 a je povolená do 30. 11. 2017.

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

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Na číslo účtu verejnej zbierky: SK221100000002921867476

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

3. Zasláním darcovskej SMS

Do konca roka 2017 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 €. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov. Viac informácií na www.darcovskasms.sk.

Kontakt: Jozef Blažek, koordinátor kampane Belasý motýľ 2017

0948 529 976, omd@omdvrs.sk