

## Vyhodnotenie 21.ročníka verejnej zbierky Belasý motýľ

Druhý júnový piatok, ktorý tento rok pripadol na 11.6.2021, patrí zbierke Belasý motýľ a osvete o živote a potrebách ľudí s nervosvalovými ochoreniami (NSO). Výnos zo zbierky použijeme na doplatky na kompenzačné a zdravotnícke pomôcky pre deti a dospelých s rôznymi formami NSO, ktoré štát nehradí v plnej výške. Pomôcky im umožňujú dýchať a slobodne sa hýbať. Zbierku môžete ešte stále podporiť, a to až do konca decembra 2021. Prídajte sa tak k mnohým osobnostiam, ktoré nám verejne prejavili pomoc.

## Výsledky zbierky v číslach

**14 747,11 €**

vyzbieraná suma (k 31.8.2021)

**1 000 €**

najvyšší dar

**1 €**

najnižší dar

**416**

darcov

**461**

poslaných DMS (v júni)

**108**

najviac poslaných DMS v jeden deň

**8**

osvetových blogov

**Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR úprimne ďakuje všetkým darcom. Ich finančné príspevky si vzhľadom na závažné dôsledky celosvetovej pandémie vážime ešte viac.**



vaša pomoc  
naše krídla



**zuzana\_caputova** • Druhý júnový piatok je deň, v ktorom si každý rok pripomíname, že medzi nami žijú ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly. Ich schopnosť hýbať sa a samostatne dýchať sa oslabuje. Ľudia s nervosvalovými ochoreniami vedú so svojou chorobou vyčerpávajúci boj a je obdivuhodné, akú silnú vôľu musia prejavíť, aby prekonal prekážky a viedli nezávislý, plnohodnotný život. Zaslúžia si našu účasť a podporu. Veľmi si preto vážim dlhoročnú činnosť organizátorov zbierky Belasý motýľ, ktorej výťažok je použitý na nákup nevyhnutných pomôcok pre deti a dospelých z celého Slovenska, ktorí s týmito nevyliciteľným ochorením žijú.

Elektrické a mechanické vozíky, či príslušenstvo k dýchacím prístrojom im pomáhajú zmierniť bolesti a zvýšiť kvalitu ich života. Podporiť ľudí s rozsiahlym telesným postihnutím na ich ceste k slobodnejšiemu pohybu môže každý z nás.

#zuzanacaputova #prezidentka  
#belasymotyl #zbierka #slovensko  
#vasazuzana

Špeciálne poďakovanie patrí pani prezidentke Zuzane Čaputovej. Zbierku Belasý motýľ finančne podporila a venovala jej osobitný status na svojom profile

na Facebooku aj Instagrame. Ocenila dôležitosť zbierky, význam kvalitných a dostupných pomôcok a podnietila verejnosť k dobrovoľnému príspevku.



Najvyššia ústavná činiteľka štátu verejne podporila zbierku aj minulý rok a osobne prijala organizátorov z OMD v SR. Foto: Prezidentská kancelária



## Prispejte na jeden dych



Čo všetko môžete urobiť  
na jeden dych?  
Potopiť sa do hĺbky 15 metrov,  
vypiť pol litra vody,  
skočiť cez potok,  
uvoľniť svaly krčnej chrbtice a...  
prispieť.

**Pomôžte ľuďom s nervovosva-  
lovými ochoreniami dýchať. Váš  
príspevok bude použitý na po-  
môcky na asistované  
dýchanie a voľnejší pohyb.**

**vaša pomoc  
naše krídla**



Darujte **online** na  
[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



Pošlite **darcovskú sms**  
v tvare **DMS MOTYL** na  
číslo **877** v cene 2 €.   
Viac na [donorsforum.sk](http://donorsforum.sk)



Prispejte bankovým pre-  
vodom na zbierkový účet  
číslo

**SK22 1100 0000 0029 2186 7476**  
(Tatra banka).

Zbierka trvá do 31. decembra 2021.  
Ďakujeme.

## Belasý merch – štýlová móda, ktorej kúpou pomáhate

Máte radi pekné veci? Naše produkty s logom zbierky Belasý motýľ majú originálny dizajn a sú praktické. Ich zakúpením zároveň pomôžete ľuďom s nervosvalovými ochoreniami.

100% výťažku z predaja je venovaných na účet verejnej zbierky Belasý motýľ. **Všetky módne produkty si môžete objednať mailom na [omd@omdvsr.sk](mailto:omd@omdvsr.sk) alebo telefonicky 0948 529 976.**



Kúpou motýlika podporíte zbierku sumou 25 € a kúpou brošne sumou 15 €.

Kúpou vreckovky podporíte zbierku sumou 7 €.



Kúpou bežeckého  
trička podporíte  
zbierku sumou  
20 €.



Kúpou motokárskeho  
trička podporíte  
zbierku sumou 20 €.

Kúpou  
koncertného trička  
podporíte zbierku  
sumou 20 €.





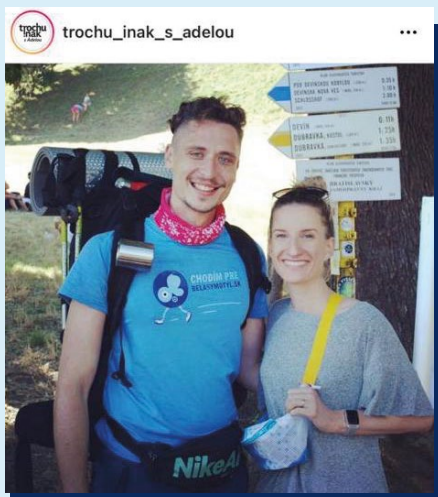
## Pridajte sa k známym osobnostiam

Obrovské poďakovanie patrí aj osobnostiam a známym tvárom, ktorí pomohli a zapojili sa do online kampane na podporu zbierky Belasý motýľ a vyzvali svojich fanúšikov a sledovateľov k darovaniu.



Moderátorka Becca vyzvala svojich sledovateľov na pomoc ľuďom s ochorením svalov. Okrem toho bez nároku na honorár moderovala a viedla podujatie Večer s Belasým motýľom.

**vaša pomoc  
naše krídla**



Moderátorka Adela Vinczeová podporuje Viktora Porubského počas celej jeho Cesty SNP, sprievodnej akcie zbierky Belasý motýľ. Zdieľa príspevky a vyzýva verejnosť k finančnej podpore zbierky.



Aj moderátor Sajfa podporuje ľudí s nervosvalovým ochorením.

curaproxslovensko

CURAPROX



Dnes je deň belasého motýľa.  
Deň ľudí so svalovou dystrofiou.  
Svoju podporu môžete vyjadriť priamo  
na @omdvsr alebo aj kúpou grafiky  
cez @projekt\_md

**ĎAKUJEME** ❤️

@CURAPROXSLOVENSKO

Spoločnosť Curaprox Slovensko  
zdieľala na svojich sociálnych  
sieťach informáciu o zbierke.



Podporil nás aj komik Fero Joke,  
priateľ a priaznivec OMD v SR.  
Je držiteľom tohtoročnej ceny  
Social Awards Slovakia

ZIMR zomriofficial 1h



**Pomôž  
a prispej  
na jeden dych**

belasymotyl.sk

#belasymotyl 

Oblíbená satirická stránka  
zomriofficial podporila  
zbierku Belasý motýľ.

 **tothem83**  
Hotel Fis\*\*\*, Štrbské Pleso



Slovenský  
reprezentant  
v chôdzi  
Matej Tóth  
chodí pre  
Belasý motýľ.

 **jana.zitnanska**

 **Verejná ochrankyňa práv**  
11. júna · 🌐

**BELASÝ MOTÝĽ POMÁHA ĽUDOM S NERVOUSVALOVÝMI  
OCHORENAMI**

Som rada, že máme na Slovensku organizáciu, ktorým záleží na zlepšovaní kvality života ľudí s nervosvalovými ochoreniami. Veľmi si vážim aktivity Organizácie muskulárnych dystrofií, ktorá im dlhodobo napomáha viesť plnohodnotný život v čo možno najvyššej miere. Mnohí ľudia s ochorením svalov sú odkázaní na pomôcky ako je zdvihák, vozík či dýchacie prístroje a pomoc osobnej asistencie.

Aj preto som minulý rok pri príležitosti Medzinárodného dňa ľudských práv (10. 12.) odovzdala svoje podakovanie OMD v SR za ich dlhoročnú činnosť i realizáciu zbierky Belasý motýľ, ktorá minulý rok oslávila 20. výročie.

Pomáhať ľuďom s nervosvalovými ochoreniami považujem za mimoriadne dôležité a potrebné. Preto má OMD v SR a jej Belasý motýľ moju podporu.

**Belasý motýľ pomáha  
ľuďom s nervosvalovými  
ochoreniami viesť plnohod-  
notný život v čo možno  
najvyššej miere**

 **Daniel Hevier**  
11. júna · 🌐

<https://omdvsr.darujme.sk/belasymotyl/>

Viem veľmi dobre, čo je to nedýchať. Aj preto podporujem mojih priateľov v ich aktivitách. (Okrem toho, môj debut sa volal Motýľ kolotoč. A oni sú Belasý motýľ.)

**Pomôžte nadýchnuť sa  
ľuďom, ktorých  
vlastné svaly  
zrádzajú**

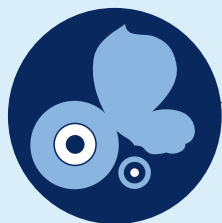
OMDVSr.DARUJME.SK  
**Darujte nádech a slobodný pohyb**  
Potopí sa do hĺbky 15 metrov, vypíj pol litra vody, skočí cez potok,...



Verejná  
ochrankyňa práv  
Mária Patakyová  
vyjadrila podporu  
zbierke na  
svojom profile  
na Facebooku aj  
Instagrame.

Exposlankyňa Janka  
Žitňanská s brošňou  
Belasý motýľ, ktorú  
zakúpite na webe  
belasymotyl.sk

Spisovateľ Daniel Hevier verejne zverejnil  
priateľskú výzvu na podporu zbierky Belasý motýľ.



Už **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **691 X**

v celkovej sume **389 051 €**

Ďakujeme! [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## Belasý motýľ bude pomáhať naďalej

Po minuloročnej premiére sme aj 21. ročník zbierky Belasý motýľ zorganizovali v online priestore. Zlepšenej situácii s Covidom sme sa veľmi tešili, chceli sme však naďalej zostať opatrní. Bezpečnosť organizátorov z centrály, našich členov aj dobrovoľníkov, je pre nás na prvom mieste.

### 🕒 Zbierka opäť online formou

Preto ste nás v belasých tričkách s prenosnými pokladničkami v slovenských mestách tento rok opäť nestretli. Naďalej sme však zostali v kontakte. Virtuálne. Vďaka moderným technológiám sme mohli. A nemuseli sme sa vzdať ani sprievodných podujatí zbierky, aj keď sme ich zachovali v pozmenenej forme. Novinkou bol Večer s Belasým motýľom, hudobno-diskusné podujatie venované zbierke Belasý motýľ a životu s nervosvalovými ochoreniami. Bolo naplnené rozhovormi so zaujímavými hosťami. Viac o akciách na podporu zbierky nájdete pod týmto článkom.

### 🕒 Zo zákulisia mediálnej kampane

Verejnú zbierku sprevádzala kampaň v mediálnom a online priestore. Jej nosným mesiacom bol jún a stojí za ňou skúsená agentúra Cukru Production. 21. ročník zbierky je teda tiež výnimočný. Prvýkrát sme sa rozhodli výrobu spotu a celú koordináciu kampane na podporu zbierky zveriť do rúk profesionálov. Mali sme sťažené podmienky, nakoľko stále hrozíaci Covid nám znemožnil osobné stretnutia. Napriek tomu, že všetky naše konzultácie a prípravy na zbierku prebehli online, cítili sme od začiatku spolupráce pozitívne vibrácie. Hodnotíme ju preto kladne a radi by sme v spolupráci s agentúrou Cukru a jej zamestnancami pokračovali naďalej, nielen pri aktivitách súvisiacich so zbierkou Belasý motýľ.

### 🕒 Ambasádor online zbierky

Úlohy ambasádora tohtoročnej zbierky sa ochotne a s nadšením zhostil Juraj „Šoko“ Tabaček, známy slovenský moderátor, herec a zabávač. Svoju tvár a hlas prepožičal do televízneho a rádiového spotu na podporu zbierky. Neostalo len pri tejto spolupráci. Aktívne sa podieľal na ďalších prípravách zbierky. Vážime si,

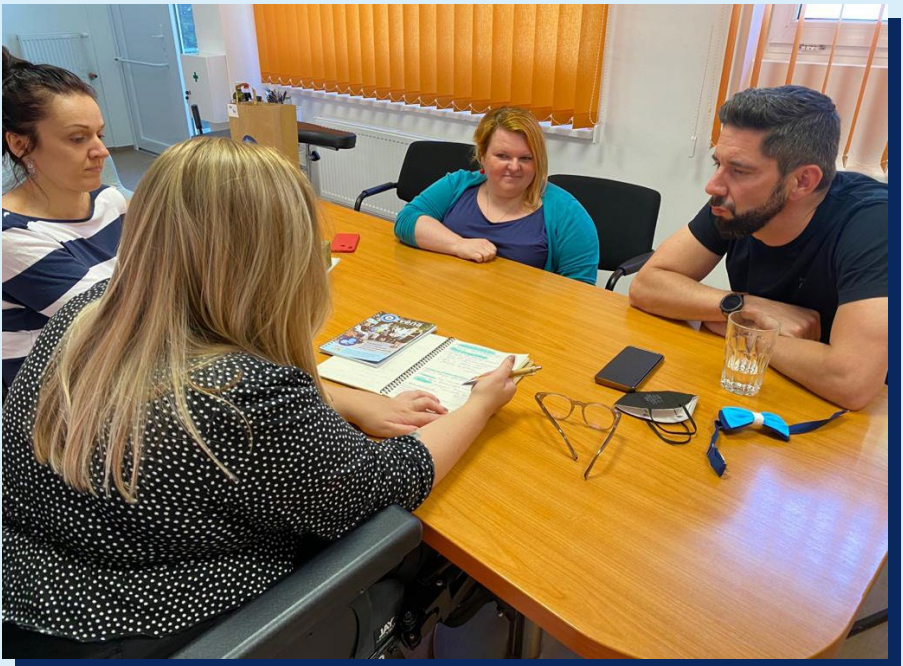




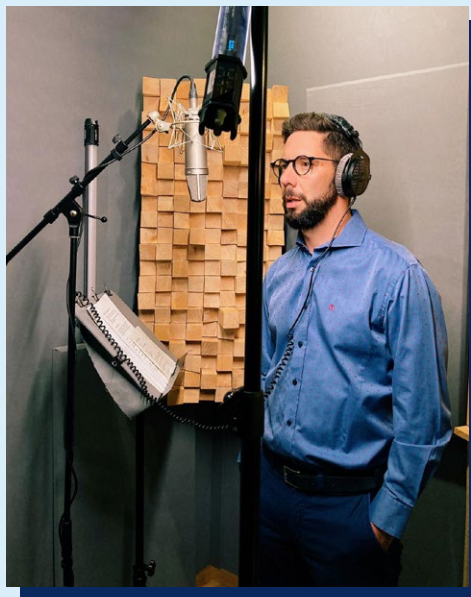
že na svojich sociálnych sieťach empaticky a s nadhľadom informuje verejnosť o ľuďoch s nervovosvalovými ochoreniami. Nielen preto sme si ľudsky sadli hneď na prvom stretnutí. Ďakujeme!

Cukru  
production

• Zdroj: [www.cukru.sk](http://www.cukru.sk)



• Známy moderátor sa podieľal na prípravách zbierky priamo v centrále OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Šoko v nahrávacom štúdiu počas natáčania mediálneho spotu. (Autor: Agentúra Cukru Production)

### 🕒 Lekári, ktorí podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Pneumologička MUDr. Iveta Neuschlová, primárka Kliniky detskej pneumológie a frizeológie LF SZU a NÚDCH v Bratislave

Pneumológ MUDr. Pavol Pobeha, PhD., Klinika pneumológie a ftizeológie LF UPJŠ v Košiciach a UN L. Pasteura

### 🕒 Osobnosti, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Pani prezidentka Zuzana Čaputová, spisovateľ Daniel Hevier, verejná ochrankyňa práv Mária Patakyová, komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, Milan Junior Zimnýkovaľ, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabaček, Adela Vinczeová, Matej Tóth, Matej Sajfa Cifra, František Košarišťan



- So ženskou posádkou z tímu organizátorov zbierky OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)

alias Fero Joke, Jakub Lužina, Simona Salátová, Matej Selassie Slažanský, Daniel Dangl, Curaprox Slovensko, Jana Žitňanská, hudobníci Spoko zo skupiny Smola a Hrušky, Mirka Miškechová, Marek Masariš, HC Slovan, DJ EKG, Zomri, Spolu Aut a iní.

### 🕒 Médiá, ktoré podporili verejnú zbierku Belasý motýľ

Návšteva v štúdiu RTVS:

Relácia Dámsky klub - pneumologička MUDr. Iveta Neuschlová (11. 6.)

Živý vstup do ranného vysielania - predsedníčka Andrea Madunová (11. 6.)

Rozhovor v štúdiu a odvysielanie spotov:

Rádio Lumen

Relácia Vitaj doma rodina (6. 6.)

Odvysielanie spotov:

Rádio Slovensko, Rádio Regina



- Predsedníčka Andrea Madunová pre TV Ružinov o činnosti OMD v SR. (Autor: Z archívu OMD v SR)



- Primárka MUDr. Neuschlová priblížila divákovi Dámskeho klubu RTVS špeciálne pomôcky na dýchanie. (Autor: Z archívu OMD v SR)





- O zbierke a jej sprievodných podujatiach koordinátor zbierky Jozef Blažek. (Autor: Z archívu OMD v SR)

Rozhovory cez telefón a odvysielanie spotov:

Rádio Beta, Rádio Rebeca, Rádio Plus, Rádio Frontinus, Rádio Europa 2, Rádio Vlna, Rádio Jemné, Záhorácke rádio

Odvysielanie TV spotov:

Televízia Bratislava, Televízia 7, Bardejovská televízia, Televízia Sen, Televízia mesta Dolný Kubín, See & Go, www.livemusic.sk, Televízia Levice  
 LOTOS – Spolok lokálnych a regiolnych-TV (TV Romana, TV Severka, TV Vega)

### 🎯 Prečo prispieť

Výnos zo zbierky je každoročne transparentne použitý na doplatky za pomôcky pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami, najmä elektrické vozíky, mechanické vozíky a ich individuálne úpravy, príslušenstvo k vozíkom, antidekubitné sedačky, matrace, zdvíhacie zariadenia,

MINÚTA PO MINÚTE N

---

**08:16** Zdieľať ➔

**Organizácia muskulárných dystrofií vyhlásila každoročnú zbierku Belasý motýľ.**

Prispieť sa dá online. Výťažok zo zbierky pôjde na pomôcky, ako sú elektrické vozíky, zdvíhaky či dýchacie prístroje pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami.

Viac na Facebooku ↗

- Dôležitá informácia pre čitateľov Denníka N. (Autor: Z archívu OMD v SR)

náhradné batérie do dýchacích prístrojov a mnohé iné. Pomôcky predchádzajú zdravotným komplikáciám, zmierňujú bolesť a umožňujú aktívny život.

Štát a zdravotné poisťovne ich hradia len čiastočne a niektoré vôbec.

O poskytnutí pomoci rozhoduje Výkonný výbor na základe doručených žiadostí členov OMD v SR a riadi sa schváleným Štatútom pomoci verejnej zbierky Belasý motýľ.

Zo zbierky je možné prispieť opakovane a na viaceré pomôcky, pretože postupné zhoršovanie ochorenia vyžaduje časom viac a viac kompenzačných pomôcok.

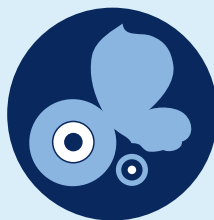
### 🎯 Dokedy prispieť

Zbierka stále pokračuje, hoci už bez mediálnej kampane. Na jej účet môžete prispievať až do konca roka, a to bankovým prevodom alebo darujte online na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk).

Ďakujeme.

-----  
**vaša pomoc  
 naše krídla**  
 -----





## Už **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky  
Belasý motýľ prispeli na nákup  
**159 elektrických vozíkov**



a mnohých ďalších pomôcok. [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

### Sprievodné podujatia zbierky Belasý motýľ

#### 🕒 Večer s Belasým motýľom, 11.jún

Piatkový večer sme strávili v štúdiu redakcie Týždeň v spoločnosti inšpiratívnych ľudí. S moderátorkou Katarínou „Beccou“ Balážiovou sme sa zhovárali o živote s nervovosvalovým ochorením, o nevyhnutnosti používania pomôcok

a tiež o zbierke, ktorá už 21 rokov pomáha s doplatkami na tieto pomôcky. Večer sprevádzali svojim vystúpením muzikanti Mirka Miškechová, Spoko zo Smola a Hrušky a hudobný doprovod tvoril Marek Masarik. Večer sa uskutočnil v dôsledku pandemických opatrení bez divákov. Priamy prenos však mohli diváci sledovať vďaka online streamu na Facebook profile OMD v SR.

**11.6. 2021**  
**18:30**

moderátorka  
Katarína "Becca" Balážiová  
hudobní hostia  
Mirka Miškechová  
Spoko zo Smola a Hrušky  
rozhovory  
so zaujímavými hosťami

[belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

**Večer  
s Belasým  
motýľom**



- Rozhovor s predsedníčkou Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR Andreou Madunovou. Predstavila aktivity organizácie, históriu a dôvody vzniku zbierky Belasý motýľ. (Autor: Pavol Kulkovský)



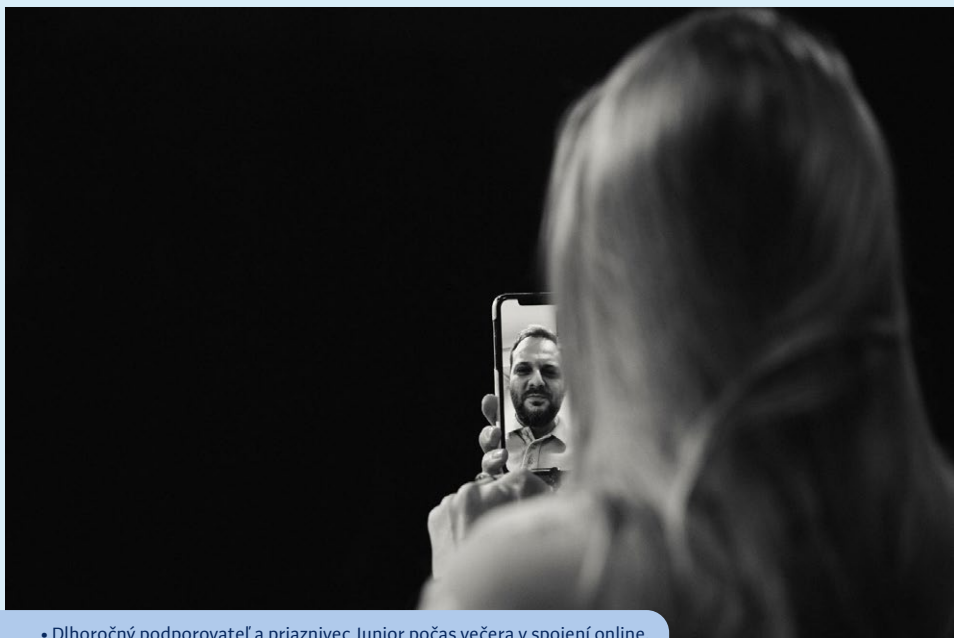
- Rozhovor s pneumológom MUDr. Pavlom Pobehom, PhD. z Kliniky pneumológie a ftizeológie Univerzity Pavla Jozefa Šafárika a Univerzitnej nemocnice v Košiciach. (Autor: Pavol Kulkovský)



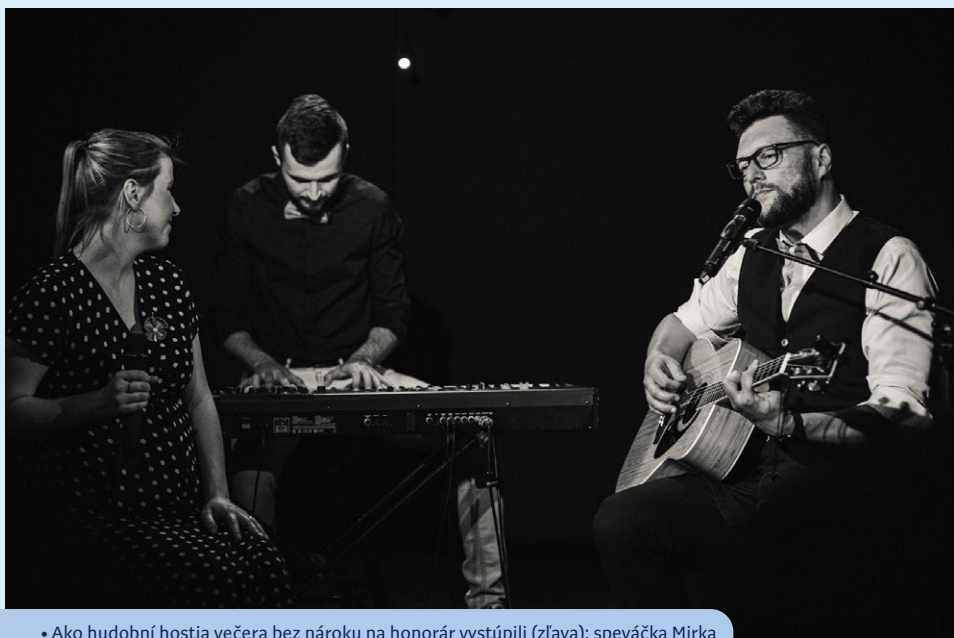
• Petra Eller, blogerka a aktivista, o jej živote so spinálnou muskulárnou atrofiou. (Autor: Pavol Kulkovský)



• Podnikateľ a športovec Norbert Suchánek nielen o svojej firme, ktorá sa venuje výrobkom z dreva. Ale aj o svojej roli otca a ochorení svalová dystrofia. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Dlhoročný podporovateľ a priaznivec Junior počas večera v spojení online. (Autor: Pavol Kulkovský)



- Ako hudobní hostia večera bez nároku na honorár vystúpili (zľava): speváčka Mirka Miškechová, klávesy Marek Masarik, spevák Spoko. (Autor: Pavol Kulkovský)





- Silné motory podporujú slabé svaly. (Autorka: Lenka Zemančíková)

### 🕒 Silné motory podporili slabé svaly, 12. - 13. jún

Motorkári z celého Slovenska si individuálnymi jazdami pripomenuli tradičné podujatie na podporu zbierky Belasý motýľ. Fotografie z jász označili hashtagom #belasymotyl a uverejnili ich na svojich sociálnych sieťach. Tým sme tento rok nahradili motorkársku šou, ktorá sa po minulé roky konala na parkovisku pred nákupným centrom v Bratislave. Koronakríza však zasiahla aj do tejto sprievodnej akcie.

### 🕒 Tlačová konferencia: Na Slovensku chceme liečiť aj dospelých pacientov s SMA, 22. jún

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) bola doteraz známa vďaka detským pacientom, ktorí pred nie dlhou dobou bojovali

o liečbu. Prostredníctvom verejnej zbierky Belasý motýľ sme sa rozhodli upozorniť, že s týmto ochorením žijú aj dospelí. Chcú mať rovnako prístup k liečbe, ako napríklad v Českej republike. Tlačová beseda bola vysielaná online cez stream na Facebook profile OMD v SR. Hlavnou témou teda bola dostupnosť liečby pre dospelých s SMA, o ktorej hovorili lekári od nás aj z Česka. Podrobnejšie sa budeme podujatiu aj problematike venovať v Ozvene č.3/2021.

### 🕒 Viktor chodí pre #belasymotyl, 25. jún - 22. júl

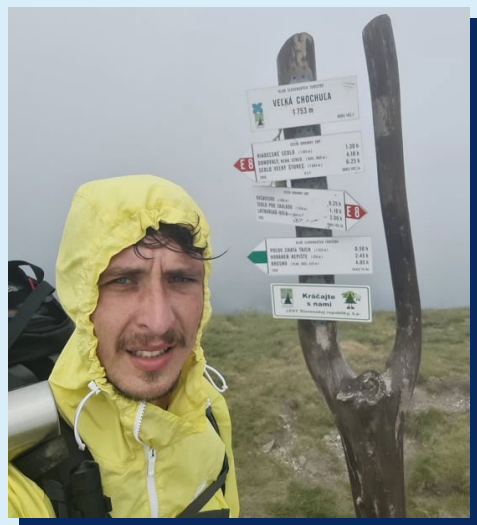
Viktorov otec miloval hory a turistiku. Pred dvomi rokmi podľahol ochoreniu amyotrofická laterálna skleróza (ALS).



- Viktor tesne pred štartom pod Devínskym hradom. (Autorka: Rut Madačová)



• Na štarte s podporovateľmi myšlienky.  
(Autorka: Rut Madačová)

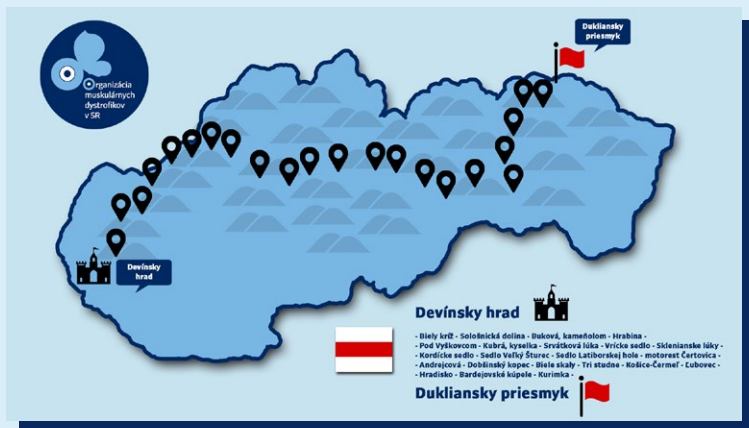


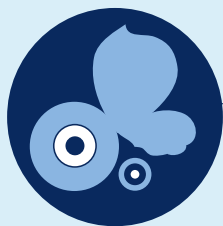
• Viktor ide za svojím cieľom aj v nepriazni počasia  
a cez bolesť nôh. (Autor: Viktor Porubský)

Na jeho pamiatku sa rozhodol Viktor Porubský prejsť najdlhšiu turistickú magistrálu na Slovensku, Cestu hrdinov SNP. V tričku "Chodím pre Belasý motýľ" prešiel za svojho otca a všetkých, ktorí už sami chodiť nevládzu, uctyhodných 770 km.

Vyštartoval v piatok 25. júna spod hradu Devín v Bratislave, odkiaľ s ním symbolický kilometer prešla moderátorka Adela Vinczeová a ďalší podporovatelia tejto ušľachtilej myšlienky. Viktor svoju cestu naprieč Slovenskom úspešne ukončil vo štvrtok 22. júla na Duklianskom priesmyku. Celú jeho trasu ste mohli sledovať na [www.cestasnep.sk](http://www.cestasnep.sk) "Viktor pre Belasý motýľ".

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR ďakuje za podporu zbierky Belasý motýľ lekárom, spriazneným známym osobnostiam, hudobníkom, médiám a partnerom. Poďakovanie patrí aj členom s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí našli odvahu podeliť sa verejne o svoj príbeh. Špeciálne poďakovanie zo srdca je venované Viktorovi Porubskému za jeho obdivuhodný výkon.





UŽ

21

rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

**Belasý motýl** prispeli na nákup**39** pomôcok s dýchaním[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)

## Aká je cena života s nervovosvalovým ochorením

**Hovorí sa, že cena života sa nedá vyčíslieť. U mňa to však neplatí. Nielenže sa kvôli mojej diagnóze dá vyčíslieť cena môjho života, ale aj jeho jednotlivých dôležitých súčastí. Ide totiž o cenu kompenzačných pomôcok.**

Mám najzávažnejší stupeň spinálnej svalovej atrofie. To znamená, že zoznam toho, čím ešte dokážem pohnúť, je oveľa kratší než ten, čím pohnúť nedokážem. Dva prsty, tvár a jazyk – aj to všetko ťažkopádne. Jedine pohyb očami ma nestojí výnimočnú námahu.

### Cena prežitia

Možno ste si neuvedomili, že v mojom zozname v úvode chýbali pľúca, pretože vy ich považujete za samozrejmosť. Moje pľúca však definitívne ochabli pred vyše tromi rokmi a odvtedy som napojená na domácu umelú pľúcnu ventiláciu. Prístroj mám síce zadarmo zapožičaný od firmy, ktorá komunikuje s mojou poisťovňou, ale keby sa náhodou pokazil

mojou vinou, musela by som uhradiť jeho plnú cenu, čo je 13 320 €! Ale dobre, do mora sa s ním skákať nechystám. Veď sa nechystám skákať vôbec.

Domácu umelú pľúcnu ventiláciu ale sprevádza potreba niekoľkých ďalších pomôcok. Základom je chirurgická odsávačka hlienov, pretože tracheostómia sa musí odsávať aj 10-krát denne, aby som sa na tom dýchacom prístroji nezadusila. To by bola irónia, čo? No odsávačka pre mňa bola nutná aj predtým, ako som bola na pľúcnej ventilácii, keďže som už dlhé roky mala problém s prehĺtaním a kašľaním. Nie som síce muž, ale ani chrípochku by som bez nej neprežila. Moje prežitie v tomto prípade môže stať v rozmedzí 150 až 400 €.

### Cena zdravia

Ďalej potrebujem čističku vzduchu, aby... čistila vzduch – to ste hádam pochopili aj sami. Mám predsa diery v pľúcach, mačku a ľudí v tej istej miestnosti (myslím, že po tejto pandémie všetci vieme, kto z menovaných je menej čistotný). Ak nechcem dostať zápal pľúc, musím teda pripočítat k cene môjho zdravia ďalších 50 až 500 €, ak nie viac.



• Bez pomôcok nestrávi ani sekundu života. (Autor: Pavol Kulkovský)

Domáca umelá pľúcna ventilácia nesmie byť v prostredí, v ktorom je nad 35°C. A pretože leto a globálne otepľovanie sú už tu, mať klimatizáciu je pre mňa takisto otázkou života a skratu. Nehovoriac o tom, že príliš veľké horúco mi rovnako môže fyzicky ublížiť. Cena poriadnej klimatizácie s montážou sa môže vyšplhať aj na 1 000 €.

### Cena slobody pohybu

Prežitie ale nie je všetko – žiť slobodne, či už fyzicky, alebo duševne, je rovnako dôležité.

Zostanem ešte chvíľu pri pľúcnej ventilácii. Tá moja je prenosná, lenže jej batéria vydrží len štyri hodiny, pričom potrebuje približne hodinu rezervy na to, aby sa začala nabíjať. Takže sú to v skutočnosti tri hodiny. Asi pol hodiny trvá len moje nakladanie sa a vykladanie

**„Prežitie nie je všetko. Žiť slobodne, či už fyzicky alebo duševne, je rovnako dôležité.“**

sa do a z auta. Odpočítajme si ešte cestu a hneď mi limit klesne prinajlepšom pod dve hodiny.

Keby som mala v pláne ísť do kina, moje záverečné titulky by sa spustili pred tými filmovými. Nakúpiť si takisto nestíham v priebehu dvoch hodín. A výlety vonku už vôbec nepridávajú v úvahu. Ak teda nechcem naháňať manažéra každého podniku so zástrčkou v ruke alebo ak môj otec nechce na chrbte nosiť centrálu, potrebujem externú batériu, ktorá mi dodá ďalších päť hodín dýchania. Tá stojí 612 €, poisťovňa ju neprepláca a musí sa kúpiť nová každé dva až tri roky. Tento druh slobody mi, samozrejme, poskytuje aj invalidný vozík a auto. Lenže



„Ako ležiaca musím väčšinu mojej slobody praktizovať z domu, cez počítač.“



• Petra ovláda svoj PC očami. (Autor: Z rodinného archívu)

o tých by som vám vedela povedať iba to, akú majú farbu a koľko majú kolies, takže to preskočíme.

### Cena slobody osobnosti

Ako ležiaca ale musím väčšinu mojej slobody praktizovať z domu, a to cez počítač. Ten ovládam očami pomocou Tobii PCEye 5. Táto špeciálna technológia mi nahrádza všetky funkcie myši a klávesnice – stačí sa pozrieť na bod na monitore a opäť pohľadom zvoliť, čo chcem urobiť. Týmto spôsobom som schopná robiť takmer čokoľvek: pracovať, písať, tvoriť, surfovať po internete, komunikovať



• Petra počas odovzdávania Novinárska cena 2019. Petra bola medzi nominovanými za svoje texty o osobnej asistencii. (Autor: Michal Babinčák)

**„Áno, nie je vôbec jednoduché vedieť, že naše ľudské práva a slobody sú podmienené počtom cifier na našich účtoch. No taktiež to znamená, že sú naše problémy riešiteľné.“**

s priateľmi, hrať videohry... Dalo by sa teda povedať, že vraždím pohľadom. Dokonca si ním dokážem zapnúť a ovládať televíziu, vyššie spomenutú klimatizáciu alebo si privolať pomoc. Cena tejto slobody, bezpečia, kreativity a priateľstva je 2 000 €.

K technológii Tobii PCEye 5 je nutné kúpiť aj pomerne výkonný počítač, inak nebude fungovať. Ja konkrétne mám aj externý monitor a stojan naň, pretože ako ležiaca potrebujem, aby bol monitor priamo nado mnou. A potom nespím, pretože nado mnou visí monitor, vraj stabilne. Táto dodatočná zostava dokopy môže vyjsť na ďalších zopár tisícok eur.

### **Darujte nám krídla**

Možno sa vám zdá hrozná, že kompenzačné pomôcky, ktoré sú pre ľudí s nervosvalovými ochoreniami nevyhnutné, stoja také obrovské peniaze. Áno, nie je vôbec jednoduché vedieť, že naše ľudské práva a slobody sú podmienené počtom cifier na našich účtoch. No taktiež to znamená, že sú naše problémy riešiteľné. Darujte peniaze na zbierku Belasý motýľ. Darujte nám kvalitnejší a slobodnejší život. Darujte nám mechanické krídla.

PETRA ELLER

UVEREJNENÉ NA BLOGU  
WWW.BELASYMOTYL.SK

## **Zo zdravotnej sestry pacientka s ALS**

**Nebyť amyotrofickej laterálnej sklerózy (ALS), Ruženka by s plným nasadením zachraňovala životy Covid pozitívnych pacientov. Sama na oddelení anestézie a intenzívnej medicíny pracovala 25 rokov, dnes potrebuje 24-hodinovú opateru. Nevie sa už sama najesť, umyť, ani napraviť prameň vlasov, ktorý jej sklízne do očí.**

„Bolo neuveriteľné ležať na jednom z nemocničných lôžok, pri ktorých som nedávno ešte pracovala“, objasňuje svoju hospitalizáciu za účelom správneho nastavenia dýchacieho prístroja, „len som celý deň ležala, sledovala každý pohyb sestričiek a počúvala rozhovory lekárov. Vedela som, že mi hrozí tracheostómia“. Ako bývalá zdravotníčka si vie predstaviť všetky úskalia a ťažkosti, ktoré ju čakajú. O to je to horšie. Presne vie, čo za štádium príde nabadúce. Plúca jej fungovali na málo percent, mala ich plné oxidu uhličitého, stále sa dusila. Momentálne je odkázaná na dýchací prístroj, bez ktorého sa nevydrží ani prezliecť do trička. „Zatiaľ si užívam, že môžem rozprávať. Veď to by som nebola ja, keby som všetkých nemohla napomínať.“ „Ale s láskou“, smeje sa vždy jej dcéra, ktorá jej na oplátku prízvukuje, že na podporu svalstva musí jesť veľa bielkovín.

**„Bolo neuveriteľné ležať na jednom z nemocničných lôžok, pri ktorých som nedávno ešte pracovala. Vedela som, že mi hrozí tracheostómia.“**



• Ruženka s dcérou Kristínou. (Autor: Z rodinného archívu)

### Dlhá cesta k diagnóze a po nej ticho

Stanovenie diagnózy nebolo jednoduché. Absolvovala rad vyšetrení od krvných testov, vyšetrení likvóru až po magnetické rezonancie, EMG a biopsiu svalov. Všetky výsledky boli na hrane. Žiadnu extrémnu chorobu nepotvrďovali aj keď to vyzeralo, že choré sú takmer všetky orgány. Kým jej stanovili ALS, prešiel skoro rok a pol. Až v novembri 2018 ju poslali domov z oddelenia pre neuromuskulárne ochorenia v Bratislave a povedali jej iba toľko, že má ochorenie miechy, pár rokov života. Upozornili, že neexistuje liek.

Úzkosť. Bolesť. Strach. Beznádej a smútok. Šok. Nikto nechce uveriť, že bol domov poslaný zomrieť. Prečo neposkytnú informácie o tom, čo chorého človeka čaká? Medzitým zúfalý pacient, ktorému

*„Úzkosť. Bolesť. Strach. Beznádej a smútok. Šok. Nikto nechce uveriť, že bol domov poslaný zomrieť.“*

sa zhoršuje stav z týždňa na týždeň, čaká doma na smrť. Miešali sa v nej mnohé pocity. Zo začiatku aj mnohé pochybnosti. „Hovorili sme si, že sa možno mýlia. Ved' keď je diagnostika pri tejto chorobe taká náročná, možno mám niečo iné. Možno ide o ľahšiu formu. A čo ak existuje liek, len nie je dostupný? Nemali sme zodpovedanú ani jednu otázku. Keď prídete domov s diagnózou, o ktorej veľa neviete a ani lekári vám nič nevysvetlia, začnete hľadať.“

### V OMD nám povedali pravdu

„Dcéra našla Organizáciu muskulárnych dystrofikov (OMD) a kontaktovala ich“,





• Liečba a nekonečné vyšetrenia. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Chceli sme sa dozvedieť o možnostiach liečby, nie o tom, ako zvládať chorobu. Boli prví, ktorí sa skutočne zaujímali o zlepšenie môjho stavu, odkedy som odišla z nemocnice.“**

približuje svoje pocity v prvé dni po zistení vážneho ochorenia. „OMD je skvelá partia ľudí, v ktorej sa nám dostalo porozumenia a empatického prístupu. Z prvého kontaktu sme však ostali vydesení. Ale vlastným pričinením. Volali sme s očakávaním, že teda predsa len existuje nejaká liečba, miesto toho sa nám dostalo rád, že máme myslieť na zaobstaranie invalidného vozíka a polohovacej postele, pretože veci sa zbehnú rýchlo“, opisuje Ruženka, ktorá v tom čase ešte chodila o paličke a hoci mala bolesti, zášklby a nohy ju postupne zrádzali, o takom rýchлом priebehu nechceli v rodine počuť.

„Chceli sme sa dozvedieť o možnostiach liečby, nie o tom, ako zvládať chorobu.

Dúfali sme, že existuje alternatíva, niečo, čo ani v OMD nevedia. Potrebovali sme sa dostať k liekom, odmietali sme pochopiť, že ochorenie sa nedá liečiť. V OMD nám povedali pravdu. Boli prví, ktorí sa skutočne zaujímali o zlepšenie môjho stavu, odkedy som odišla z nemocnice s diagnózou umrieť. Dali mne a mojej rodine odporúčania ako postupovať. Mali obrovské množstvo skúseností a ľudského prístupu, ktorý nám v nemocnici tak chýbal.“

#### **Zmierenie a kroky na uľahčenie stavu**

Hoci si zo začiatku nemohla pripustiť, že ALS jej rýchlo zmení život, fáza prvotného zúfalstva pominula. „Prišlo zmierenie sa so situáciou a OMD sme kontaktovali opäť. Vtedy sme pochopili, že okrem profesionálneho a vrúcneho prístupu naozaj disponujú všetkými informáciami, ktoré sú dostupné a pacientom s ALS vedia uľahčiť život. Pomohli nám vybaviť polohovaciu posteľ, radili nám





• Manželia spolu vždy radi trávili čas. (Autor: Z rodinného archívu)

**„Čo je najdôležitejšie – neposkytujú všeobecné rady podľa tabuliek, ale na mieru našité odporúčania. Sú nám oporou.“**

ohľadom osobnej asistencie. Čo je najdôležitejšie – neposkytujú všeobecné rady podľa tabuliek, ale na mieru našité odporúčania. Sú nám oporou, vytvárajú komunitu, vďaka ktorej sa človek necíti sám. A aj keď som na začiatku nedostala informácie, ktoré som chcela počuť, rozhodne mi poskytli také, ktoré som mala vedieť.“

PRÍBEH SVOJEJ MAMY ZAZNAMENALA  
KRISTÍNA RUSNÁKOVÁ  
UVEREJNENÉ NA BLOGU  
WWW.BELASYMOTYL.SK

## Prispejte na jeden dych

Pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami je obyčajný nádych tým najcennejším. Čo viete spraviť vy na jeden dych? Prispejte na pomôcky na asistované dýchanie a voľnejší pohyb.

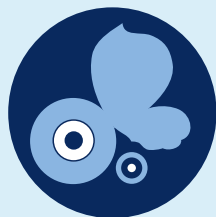


Darujte **online**  
na [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



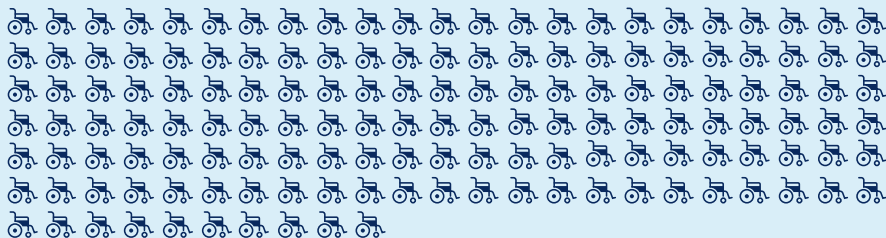
Prispejte zaslaním  
darcovskej sms  
v tvare **DMS MOTYL**  
na číslo **877** v sume 2 €.

Zbierka trvá do 31. decembra  
2021. Ďakujeme.



## Už **21** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky  
**Belasý motýľ** prispeli na nákup  
**148 mechanických vozíkov**



a mnohých ďalších pomôcok. [belasymotyl.sk](http://belasymotyl.sk)

### Komu sme prispeli zo zbierky **Belasý motýľ** v roku 2020

Výťažok z verejnej zbierky je použitý adresne, na základe konzultácie so sociálnym poradcom a poradkyňou OMD v SR a podľa špeciálnych potrieb žiadateľov. V roku 2020 sme z výnosu zo zbierky pomohli s doplatkami:

- na ochranné respirátory pre členov ohrozených Covidom - 19
- na zariadenia do bezplatnej požičovne pomôcok OMD v SR
- na rôzne pomôcky týmto deťom a dospelým s nervovosvalovými ochoreniami:

- 116,64 € - maska k umelej pľúcnej ventilácii (Darina, Piešťany)
- 177,00 € - oprava elektrického vozíka (Lucia, Bratislava)

- 864,78 € - mechanický vozík (Peter, Nové Zámky) ①
- 475,00 € - chodítko (Adriana, Križova Ves)
- 500,00 € - mechanický vozík (Martin, Bratislava)
- 49,25 € - oprava zdvíhacieho zariadenia (Viliam, Veľká Lomnica)
- 90,59 € - antidekubitná podložka (Mária, Žilina)
- 446,00 € - mechanický vozík (Zuzana, Bratislava)
- 379,00 € - stropné zdvíhacie zariadenie (Ján, Zubrohlava)
- 50,00 € - nájazdová rampa (OMD v SR, Bratislava)
- 1000,00 € - mechanický vozík (Michal, Stupava)
- 368,75 € - oprava elektrického vozíka (Mária, Žilina) ②
- 420,00 € - demontáž stropného zdviháka (Vladimír, Žilina)

- 634,91 € - elektrický vozík  
(Eva, Vitanová)
- 1000,00 € - mechanický vozík  
(Marko, Trenčín)
- 733,40 € - ochranný respirátor  
(OMD v SR, Bratislava)
- 148,61 € - batérie do elektrického  
zdviháku (OMD v SR,  
Bratislava)
- 1131,40 € - elektrický vozík  
(Stanislav, Kučín)
- 349,96 € - mechanický vozík  
(Stanislav, Kučín)
- 1500,00 € - elektrický vozík  
(Natália, Tešedíkovo) ③
- 1500,00 € - elektrický vozík  
(Michal, Dulov) ④
- 82,70 € - antidekubitný matrac  
(Vilma, Búč)
- 934,00 € - špeciálny polohovateľný  
kočík (Nela, Bátka)
- 1014,30 € - odsávačka (Michal, Sliač)
- 95,00 € - batérie do elektrického vozí-  
ka (Andrea, Bratislava)
- 250,00 € - sieťový vak (OMD v SR,  
Bratislava)
- 1200,00 € - bidet WC (OMD v SR,  
Bratislava)
- 68,80 € - oprava vozíka (OMD v SR,  
Bratislava)
- 584,76 € - aerogen - nebulizátor (Sa-  
muel, Jedľové Kostoľany)
- 220,16 € - bakteriálny filter do od-  
sávačky hlienov (Michal,  
Selce)

-----  
**vaša pomoc  
 naše krídla**  
 -----







*"Poistovňa považuje chrbtovú opierku, na ktorú ste nám zo zbierky Belasý motýľ prispeli, za nadštandard. Pre Tadeáška je pritom absolútne nevyhnutná. Sedí sa mu oveľa komfortnejšie, pokožka na chrbátiku lepšie dýcha a vo vozíku vydrží dlhšie sedieť. Ďakujeme všetkým darcom."*

**Zuzana, mama Tadeáša Wagnera,  
Spišský Hrhov**

*"Chceli by sme sa ešte raz veľmi pekne poďakovať, že ste nám pomohli s financovaním elektrického vozíka pre našu Klárku. Klárka sa môže začať učiť samostatnosti a zažiť aj trochu slobody."*

**Beáta Kotulová Krešová,  
mama Klárky, Raková**



*"Moje milé Oemdéčko. Veľmi oceňujem vami podanú ruku. Váš veľký záujem a angažovanosť v tom, aby nedoplatky za naše pomôcky mohli byť vyкрыté. Vďaka promptnej pomoci a poskytnutí príspevku na nový elektrický vozík som ho mohla bez prieťahov získať a v potrebnom čase začať používať. Úprimne vám za všetko ďakujem a rovnako darcom, ktorí do zbierky Belasý motýľ prispeli svojim dobrovoľným príspevkom."*

**Mária Smolková, Žilina**

*"Vozík sme mohli synovi zaobstaráť aj vďaka doplatku od OMD v SR. Ďakujeme všetkým, ktorí organizujú a zapájajú sa do zbierky Belasý motýľ. Rovnako ďakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí prispeli. Bez takejto pomoci by synove (ale aj naše) sny o voľnom a slobodnom pohybe zostali len snami."*

**František Šuba, otec Michala, Dulov**

## **Poďakovania za pomoc**

*„Vďaka príspevku na vertikalizačný elektrický vozík je dcéra Natálka slobodnejšia v pohybe a pomáha udržiavať jej stav stabilizovaný.“*

**Eva Kollárová, mama Natálky,  
Tešedíkovo**





# VIKTOR CHODÍ PRE #BELASYMOTYL

Od 25. júna pešo 770 km  
(cca 21 dní)  
Cestou hrdinov SNP

Za otca a ďalších, ktorí  
už sami chodiť nevládzu

[www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)



## Priatelia, je dobojované!

**júl, 19:23, Dukliansky priesmyk**

„Ďakujem vám všetkým srdečne za akúkoľvek podporu. Pred všetkými, ktorí sú aktuálne na Ceste hrdinov SNP alebo sa na ňu chystajú, klobúk dolu. Všetci ste hrdinovia. Prajem vám zažiť ten neopísateľný pocit na konci. Veľký rešpekt pred touto neuveriteľnou a nádhernou trasou skrz celé Slovensko.

Posledná etapa bola cez limitnú bolesť, ale prechádzal som krásnymi miestami. Cesta si na záver vypýtala daň, mám preťaženú nohu, v dlahe. Všetkým, ktorí ste ma počas cesty podporovali, držali mi palce a sledovali moju strastiplnú cestu, patrí mega ďakujem.“

**Viktor Porubský**

„Som šťastná a hrdá. Stretnutie s mojím Viktorom (na konci túry) bolo krásne a dojímavé. Ďakujem za vašu podporu.“

**Viktorova mama**

## Viktorove vyznanie otcovi

Viem, že si počas najťažších chvíľ v chorobe myslel aj na to, ako by si rád ďalej a ďalej spoznával Slovensko a jeho krásnu prírodu. Fyzicky ti to nebolo dopriate, preto idem fyzicky sám, aj za teba a dušou s tebou otec. Viem, že kráčaš so mnou, cítim to každým každučkým krokom a verím, že to spolu dáme. Pretože táto púť je pre mňa pokorná poklona pred tým, čo si vo mne a v nás všetkých zanechal. Ťažko sa mi píšú tieto slová, ale prevláda vo mne eufória a radosť pri každom pohľade na túto našu nádhernú krajinu, pretože je to pohľad na teba a aj tvojimi očami. Ďakujem ti, že si ma naučil človečiny. Ďakujem ti za silu a odvahu dať sa na túto cestu a ďakujem ti za to, že tu môžem dnes stáť, s tebou otec. P.S. Dal som to!

## Sumár Viktorovej cesty

prešiel viac ako  
**764 km** za **28 dní**

len **2 dni** oddychoval

denný priemer **30 km**

**15** nocí v prírode

videl asi **10** srniek, **2** líšky,  
**6** zajacov, **milión** myší  
a **jedného** mŕtveho jazveca

spotreboval **dve** mastičky na nohy,  
**1** kotúč pásky na otlaky,

zničil **3** páry ponožiek a vypil **85** piv  
a **hektolitre** vody

schudol **5 kg**

stretol približne **60** partíí SNPčkárov  
v opačnom smere, vo svojom nikoho

**1** pád a **1** dlaha na záver cesty

a **jeden** ešte viac šťastný človek so  
zážitkom na celý život.

**Ďakujeme**

## Sponzori



## Mediálni partneri

