



**Tlačová správa, 29. 04. 2013**

## „Vaša pomoc - naše krídla!“

### Zahajujeme 13. ročník kampane „Belasý motýl“ osveta o ochorení svalová dystrofia spojená s verejnou zbierkou

*Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, ktoré spôsobuje imobilitu. Postihuje dospelých, aj deti. Ochorenie sa postupne zhoršuje a vedie k odkázanosti na mechanický a elektrický vozík a ďalšie kompenzačné pomôcky. Napriek pokroku v medicíne, neexistuje na dystrofiu liek. Preto im práve pomôcky umožňujú plnohodnotný život. Niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje.*

#### **Sprievodné akcie kampane „Belasý motýl“:**

- 20. máj štart darcovskej DMS
- 7. jún tlačová beseda ku kampani „Belasý motýl“ a spustenie novej internetovej stránky - Bratislava
- 8. jún Turnaj belasého motýľa – Bratislava
- 14. jún Deň ľudí so svalovou dystrofiou – cca 65 miest Slovenska
- 14. jún jazda motorkárov centrom Bratislavy
- 18. jún Koncert belasého motýľa – Námestovo
- 20. jún Koncert belasého motýľa - Bratislava

#### **VIAC INFORMÁCII KU KAŽDEJ AKCII:**

#### **Darcovská SMS v prospech konta „Belasý motýl“**

**20. máj – 31. december 2013**

Široká verejnosť má opäť možnosť prispieť **na účet verejnej zbierky „Belasý motýl“** aj prostredníctvom zaslania darcovskej sms, a to od 20. mája do 31. decembra 2013.

Postup je jednoduchý: vyťukajte do mobilu text sms: **dms motyl** a pošlite na číslo **877**.

Cena darcovskej SMS správy je **2 €**. Platí pre všetkých mobilných operátorov na Slovensku.

Viac informácií na [www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

#### **Tlačová beseda k zahájeniu kampane „Belasý motýl“**

**7. jún 2013, 10.00 hod.**

Celý priebeh 13. ročníka kampane a jeho ciele spolu s úplne novou webstránkou [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk) predstavia zástupcovia Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR na tlačovej konferencii, ktorá sa uskutoční v priestoroch jej sídla na Vrútockej ulici č. 8 v Bratislave.





## Deň ľudí so svalovou dystrofiou

### 14. jún 2013, XIII. ročník

Občianske združenie **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** organizuje už trinásty ročník **Dňa ľudí so svalovou dystrofiou** v rámci kampane „Belasý motýľ“ ako **celonárodnú osvetu** o ochorení svalová dystrofia spojenú s **verejnou zbierkou**. Koná sa tradične druhý júnový piatok, tento rok 14. júna.

Na aktívne začlenenie do života dystrofik potrebuje špeciálne kompenzačné či zdravotnícke pomôcky. Tie však štát prepláca len čiastočne alebo vôbec. Výťažok z verejnej zbierky sa preto používa na doplatenie na pomôcky pre dystrofikov, najmä: **zdviháky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické postele, špeciálne sedačky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky.**

**V doterajšej histórii verejnej zbierky sme sumou 238.819,13 € pomohli v 341 prípadoch!**

Zbierka je povolená rozhodnutím Ministerstva vnútra SR o povolení konania verejnej zbierky č. SVS-OVVS 3-2013/003397.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou prebehne **v približne 65-tich slovenských mestách a dedinách**. Organizujú ho samotní členovia OMD v SR - ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov. Každý dobrovoľník bude mať kartičku dobrovoľníka so svojim číslom, s číslom povolenia zbierky a kontaktným údajom na organizátora.

**Motýľ** - symbol ochorenia svalová dystrofia – sa nepredáva, ale daruje. Ak sa obdarovaný rozhodne, môže prispieť do prenosnej pokladničky. Okrem toho dostane informačný letáčik o dôsledkoch ochorenia a činnosti našej organizácie.

13. ročník kampane „Belasý motýľ“ podporuje obchodný reťazec Tesco po celom Slovensku. Belasý motýľ sa 14. júna rozletí minimálne v týchto mestách:

*Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bojnice, Bratislava, Bytča, Dolné Vestenice, Dolný Kubín, Dunajská Streda, Dvorníky, Gelnica, Habovka, Hlohovec, Humenné, Komárno, Košice, Levice, Levoča, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Podrečany, Poprad, Považská Bystrica, Prievidza, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Sološnica, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šamorín, Topoľčany, Trakovice, Trebišov, Trenčín, Trnava, Tvrdošín, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Moravce, Žilina atď.*

## Hlavný stan muskulárnych dystrofikov bude v Bratislave

### 14. jún 2013, 13.00 – 19.00 hod.

Hlavný stan organizátorov celej kampane „Belasý motýľ“ bude na bratislavskom Námestí SNP. Námestie bude ozvučené živou hudbou a za mikrofónom sa budú striedať rôzne známe osobnosti verejného a spoločenského života. Súčasťou stánku rôzne sprievodné akcie, kde si okoloidúca verejnosť môže si vyskúšať jazdu na vozíku, použiť zdvihák, či zahrať si hru boccia. Samozrejmosťou bude prítomnosť vedenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

## Jazda motorkárov centrom Bratislavy





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

### **14. jún 2013, 12.00 – 14.00 hod., II. ročník**

Druhý krát prídu **silné motorky podporiť slabé svaly** ľudí so svalovou dystrofiou. Urobia tak spanilou jazdou centrom Bratislavy so štartom na parkovisku **Zlaté Piesky pred Tescom** o **12.30** a s cieľom o **13.15** na **Námestí SNP**.

## **Koncert belasého motýľa - NÁMESTOVO**

### **18. jún 2013, II. ročník**

Koncert belasého motýľa na Orave sa už po druhý krát uskutoční v Dome kultúry Námestovo. Bez nároku na honorár na ňom vystúpi bratislavský **Presento**, predstaviteľ „conscious hiphop“ a hiphoperská legenda **Vec**, bývalý frontman skupiny Trosky. Začiatok vystúpenia je naplánovaný na 19.30. Vstup je voľný! Organizačne koncert zastrešuje člen OMD v SR z Tvrdošína, Miroslav Bielak.

## **Koncert belasého motýľa - BRATISLAVA**

### **20. jún 2012, 16.00 – 21.00 hod., IX. ročník**

Všetci účinkujúci vystúpia bez nároku na honorár a pridajú sa tak k myšlienke podpory nezávislého života ľudí so svalovou dystrofiou. Moderátorom koncertu bude Roman Bomboš, ktorý okrem účinkujúcich privíta na pódiu aj ľudí, ktorým sa prispelo z konta „Belasý motýľ“.

#### **Svoju účasť doteraz potvrdili:**

**Sendreiovci**

**Lasky (Para) & Sendreiovci**

**Živé Kvety**

**Billy Barman**

**Hex**

## **Turnaj belasého motýľa - BRATISLAVA**

### **8. jún 2013, III. ročník**

Súčasťou kampane bude aj celoslovenský turnaj v hre boccia, ktorý v telocvični bratislavskej Strednej odbornej škole, Na Pántoch 9 organizujeme pod názvom **Turnaj belasého motýľa**. Jednou z aktivít nášho združenia je aj podpora hry boccia pre ľudí na vozíkoch ako jedna z foriem ich zapojenia sa do aktívneho života. Bez kvalitných kompenzačných pomôcok to nejde.

Turnaj je zaradený do série turnajov hraných pod hlavičkou Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov, pod ktorý tento paralympijský šport spadá. Zúčastnia sa ho všetci hráči zo Slovenska, vrátane pozvaných hráčov u Čiech a Maďarska.

#### **Kontakt:**

Jozef Blažek, hlavný manažér

0911 268 688, 0907 262 293, 0948 529 976, [blazek@omdvsr.sk](mailto:blazek@omdvsr.sk)

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR

0948 046 671, [madunova@omdvsr.sk](mailto:madunova@omdvsr.sk),





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

Mgr. Mária Duračinská, *podpredsedníčka OMD v SR*  
0948 046 675, [duracinska@omdvsr.sk](mailto:duracinska@omdvsr.sk)

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

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

