

Vyhodnotenie 20. ročníka verejnej zbierky Belasý motýľ

Mediálna kampaň k 20. výročiu zbierky prebiehala hlavne v online priestore v máji a júni 2020. Prinášame najzaujímavejšie štatistiky.

20 089 €

vyzbieraná suma (priebežne)

500 €

najvyšší dar

3 €

najnižší dar

546

darcov

1967

poslaných DMS

703

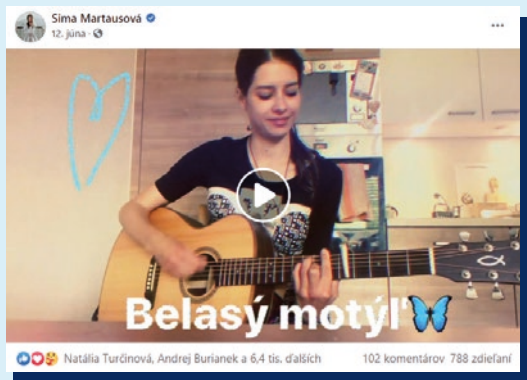
najviac poslaných DMS v jeden deň

8

blogov

16 129

čitateľov osvetových blogov



Statusy hudobníkov venované podpore zbierky na Facebooku, ktoré mali najväčší úspech:



5300 lajkov – Sima Martausová
340 lajkov – Tublatanka
235 lajkov – Zuzana Smatanova



788 zdieľaní – Sima Martausová
38 zdieľaní – Polemic
35 zdieľaní – Tublatanka

Statusy OMD v SR venované podpore zbierky, ktoré boli zverejnené na Facebooku a mali najviac lajkov a zdieľaní:



1508 lajkov – Vďaka zbierke Belasý motýľ môžu trénovať bocciu, o klientoch Richardovi Hlinkovi a Petrovi Osvaldovi



1337 lajkov – status ku článku Máš električák, nemôžeš mať polohovaciu posteľ o rodine Haviernikovcov a jej dvoch synoch s Duchennovou svalovou dystrofiou zverejnený na belasymotyl.sk

129 lajkov – Podporením verejnej zbierky nám darujete zdvihák – veľká pomoc pri premiestňovaní (video)

279 zdieľaní – status ku článku Máš električák, nemôžeš mať polohovaciu posteľ o rodine Haviernikovcoch a jej dvoch synoch s Duchennovou svalovou dystrofiou zverejnený na belasymotyl.sk

138 zdieľaní – status Belasý motýľ má dnes 20 rokov! a výzva na podporu verejnej zbierky darovaním online

127 zdieľaní – Podporením verejnej zbierky nám darujete zdvihák – veľká pomoc pri premiestňovaní (video)

**vaša pomoc
naše krídla**

OMD v SR
11. júna · 🌐

"Nebyť zbierky Belasý motýľ, len ťažko by sme zohnali financie na doplatky za pomôcky pre synov." Prečítajte si blog o rodičoch, ktorých dvaja synovia majú najťažšiu formu svalovej dystrofie.
Prisperte aj vy na zbierku Belasý motýľ: <https://omdvrs.darujme.sk/226/> 🙏 DĀKUJEME 🙏



BELASYMOTYL.SK
Máš električák, nemôžeš mať polohovaciu posteľ
Rodina Haviernikovcov je v našich kruhoch známa. Vychovávajú chlapcov Samka (11) a Danka (...)

👍👏🙏 Vy a 1.3 tis. ďalších 47 komentárov 279 zdieľaní

OMD v SR
Publikoval používateľ Kontentino 171 · 12. júna · 🌐

Belasý motýľ má dnes 20. rokov 🎂
Za normálnych okolností by ste nás dnes stretli v uliciach s pokladničkami označenými belasým logom zbierky. Pre koronavírus však po prvýkrát v histórii ostávame doma a dvadsiate výročie zbierky organizujeme v ONLINE priestore.
Venujte dobrovoľný finančný príspevok do našej "virtuálnej pokladničky" a darujte nám pomôcky - elektrické vozíky, zdviháky, dýchacie prístroje, polohovacie postele a iné, ktoré poisťovne nepreplácajú v pinej výške at...
Zobrazit viac

Darujte online
Verejná zbierka **Belasý motýľ**

OMDVSR DARUJME.SK
BELASÝ MOTÝĽ
Podporte ľudí s nervosvalovými ochoreniami a prisperte ľubovoľnou...
👍👏🙏 117 2 komentárov 138 zdieľaní

Darujte nádych a slobodný pohyb

Prisperte aj Vy online na www.belasymotyl.sk.

Pomôcť môžete aj **darcovskou sms** v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877** v sume 2 eurá.

Darovať nádych a slobodný pohyb môžete ľuďom s nervosvalovými ochoreniami do 31. decembra 2020. Ďakujeme. Vaša pomoc – naše krídla

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR úprimne ďakuje každému darcovi. Poďakovanie za podporu zbierky patrí aj spriazneným známym osobnostiam, spevákom a kapelám, médiám a partnerom.

Belasý motýl bude môcť pomáhať aj naďalej

Jubilejné výročie zbierky bolo tento rok výnimočne žiaľ tým, že po prvýkrát v jej histórii nemohli vyjsť ľudia s nervovosvalovými ochoreniami do ulíc s pokladničkami spolu s dobrovoľníkmi, pretože sa pre koronavírus stali ohrozenou skupinou a zároveň riziku nechceli vystaviť ani dobrovoľníkov ani širokú verejnosť. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (OMDvSR) po dlhom a dôkladnom zvážení a s plnou zodpovednosťou presunula zbierku do online prostredia na nový portál www.belasymotyl.sk

Rozhodnutie sprevádzali mnohé obavy a neistota. Ukázalo sa však, že spoločnosť vie byť aj v ťažkom období pandémie solidárna. V čase od 1. mája do 21. júna 2020 podporili darcovia online zbierku Belasý motýl **úžasnou sumou 20 089 eur**. *“Máme obrovskú radosť, že vďaka všetkým štedrým darcom zostane zachovaná kontinuita pomoci pre našich členov, ľudí s nervovosvalovým ochorením. Teší nás, že sme to dokázali zvládnuť aj bez pokladničkovej zbierky. Nesmierne si vážime každý jeden dar,”* hovorí predsedníčka občianskeho združenia Andrea Madunová. Jozef Blažek, hlavný koordinátor zbierky Belasý motýl dopĺňa: *“Zbierka stále pokračuje, hoci už bez tak silnej mediálnej kampane. Verejnosť môže na jej účet prispievať až do konca tohto roka.”*

Špeciálne poďakovanie patrí pani prezidentke Zuzane Čaputovej za prijatie. Strávili sme s ňou veľmi príjemné chvíle rozhovorom v prezidentskej záhrade. Zaujímali ju aktivity nášho združenia

a podmienky života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Ocenila dôležitosť verejnej zbierky Belasý motýl a význam kvalitných a dostupných kompenzačných pomôcok. Aj keď nie je v jej kompetencii veci meniť, prisľúbila, že sa bude na systém úhrady pomôcok pýtať ministra zdravotníctva.

Obrovské poďakovanie patrí aj osobnostiam a známym tváram, ktorí pomohli a zapojili sa do online kampane zbierky Belasý motýl. Na sociálnych sieťach vyzvali fanúšikov na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Koncert belasého motýľa sa ako sprievodné podujatie zbierky tiež konalo formou online na Facebooku alebo YouTube. Do koncertnej štafety na podporu zbierky sa zapojili napríklad veľmi populárne skupiny Polemic, Tublatanka, Hex, Vidiek, Para, Korben Dallas, Sima Martausová aj Celeste Buckingham a mnohí iní. Výnos zo zbierky Belasý motýl bude použitý na doplatky za pomôcky ako elektrické vozíky, mechanické vozíky a ich individuálne úpravy, príslušenstvo k vozíkom, antidekubitné sedačky a matrace, zdvíhacie zariadenia, opravy pomôcok, náhradné batérie do dýchacích prístrojov, alternatívne ovládanie počítača očami a ústami, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky alebo na doplatky na bezbariérové úpravy domácností. Pomôcky predchádzajú zdravotným komplikáciám, zmierňujú bolesť a umožňujú aktívne žiť. Štát a zdravotné poisťovne ich hradia len čiastočne a niektoré nehradia vôbec. Jediným príjmom ľudí s nervovosvalovými ochoreniami je zväčša invalidný dôchodok, z ktorého musia na pomôcky doplácať niekoľko

sto až tisíc eur. Príspevok z verejnej zbierky sa poskytuje členom OMDvSR. O poskytnutí pomoci rozhoduje Výkonný výbor na základe doručených žiadostí a riadi sa schváleným Štatútom pomoci verejnej zbierky Belasý motýľ. Zo zbierky je možné prispieť opakovane a na viaceré pomôcky, lebo postupné zhoršovanie ochorenia vyžaduje časom viac a viac kompenzačných pomôcok.

Osobnosti, ktoré verejnú zbierku Belasý motýľ podporili:

prezidentka SR Zuzana Čaputová, Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Jana Žitňanská, Táňa Pauhofová, Anna Šišková, Dominika Kavašchová a Janka Kovalčíková, Matej Tóth, Milan Junior Zimnýkoval, Fero Joke, Katarína Blaško Švecová, Otec Mirec, Oli Džupinková, Martin Pycó Rausch, Miro Jaroš, Becca a mnohí iní

Koncert belasého motýľa online podporili:

Polemic, Bad Karma Boy, Ľudová hudba Andreja Záhorca, Sima Martausová, VI-DIEK, Pressburger Kletzmer Band, Živé kvety, Tublatanka, Jana Kirschner, Celeste Buckingham, Longital, HEX, Fuera Fondo, PARA, SĽUK, Mirka Miškechová, Smejko a Tanculienka, Billy Barman, La3no Cubano, Korben Dallas, Zuzana Smatanová, Puding pani Elvisovej, King Shaolin, Smola a hrušky, Le Payaco

Spoty a rozhovory ku zbierke odznali:

Rádio Expres, RTVS – Jednotka, Rádio Slovensko, Rádio Regina, TV JOJ, Fun rádio, Rádio Plus, Záhorácke rádio, Rádio Lumen, Rádio Frontinus, Rádio Rebeca, Dobré rádio, Europa 2, Rádio Jemné, Rádio Vlna, TV Ružinov

O zbierke Belasý motýľ napísali:

Denník N, SME, Nový čas, časopis Sestra, Moje zdravie, nervosvalovky.cz



Prezidentka Zuzana Čaputová nás prijala v Prezidentskej záhrade

Špeciálne poďakovanie patrí pani prezidentke Zuzane Čaputovej za jej prijatie. Veľmi sme si želali, aby sme narodeniny verejnej zbierky mohli osláviť špeciálnym darčekom. Túžili sme, aby Belasému motýľovi k 20-ke zablahoželala práve ona. Pandémia veľa vecí skomplikovala a zrušila, ale my sme sa nechceli vzdať nádeje, preto sme navrhli stretnutie v Prezidentskej záhrade. Pani prezidentke sa tento nápad veľmi pozdával a súhlasila. A tak sme presne v deň 20. výročia zbierky (druhý júnový piatok 12. 6. 2020) strávili s pani prezidentkou veľmi príjemné chvíle rozhovorom v prostredí Prezidentskej záhrady.



- Prostredníctvom videohovoru sa Zuzana Čaputová spojila s našou kolegyňou Máriou Duračínskou, ktorá sa stretnutia nemohla zúčastniť zo zdravotných dôvodov. (Autor: Prezidentská kancelária)



- Stretnutie s charizmatickou pani prezidentkou rezonovalo medzi nami ešte dlho potom. (Autor: Prezidentská kancelária)



- Prezidentka ocenila dôležitosť verejnej zbierky Belasý motýľ.
(Autor: Prezidentská kancelária)

Zaujímali ju aktivity nášho združenia a podmienky života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Ocenila dôležitosť verejnej zbierky Belasý motýľ a význam kvalitných a dostupných kompenzačných pomôcok. Aj keď nie je v jej kompetencii veci meniť, prisľúbila, že sa bude na systém úhrady pomôcok pýtať ministra zdravotníctva.

Jej empatia sa naplno prejavila pri prosbe, aby sa počas stretnutia s nami cez videohovor spojila aj s našou kolegynkou Máriou Duračinskou, ktorá kvôli zdravotným ťažkostiam nemohla prísť osobne. Pani prezidentka neváhala ani sekundu, ochotne prísvedčila. Počas telefonického rozhovoru zistili, že študovali na tej istej Právnickej fakulte v Bratislave a prebrali aj ďalšie zaujímavé témy.

Pani prezidentka nášmu stretnutiu venovala aj osobitný status na svojom profile na Facebooku a Instagrame a verejnú zbierku Belasý motýľ podporila aj finančne.

ANDREA MADUNOVÁ

Zuzana Čaputová je na mieste Grassavotňova - Prezidentská zlávrada.
12 júna · Bratislava · G

Ones som sa v Prezidentskej záhrade stretla s organizátormi zbierky Belasý motýľ. Podavala som sa im za odhodnanie a vytrvalosť, s ktorou túto zbierku na pomoc invalidným dýstrikom organizujú už 20 rokov.

Môžnosť trávať, obávať sa na bovi, pohodlne sa napiť či samostatne dýchať vnímame ako samozrejmosť. Pre osoby s nervovosvalovými ochoreniami však tieto činnosti predstavujú každodennú výzvu. Na Slovensku im je približne 5000. Vďaka zbierke pomáhajú osobám s nervovosvalovými ochoreniami zabezpečiť si kompenzačné pomôcky ako dýchacie prístroje či zotekovacie nohy. Som rada, že si ľuďom tuším pomáha očividne a spoločnosť a že mimovládne organizácie dokážu naplvať šťastím, kde jeho pomoc nie je dostačujúca.

Vďaka Belasému motýľu môžu ľudia s ťažkým zdravotným postihnutím žiť viac nezávislým a komfortným životom. Budem rada za každú podporu tejto a podobných iniciatív.

Zuzana Čaputová @zcaputova
Domov
Informácie
Videa
Príspevky
Prisťahta
Instagram
YouTube
Fotky
Poznámky
Komunita
Zobraziť všetky

3.3 %
82 komentárov · 119 zdieľaní

Videla som paralelu medzi vecami, čo sa diali počas korony a nervovosvalovými ochoreniami. Ich dôsledky si zrazu ľudia dokázali predstaviť, keďže ich zažívali na sebe



Zuzana Majerčíková (32) sa stala kľúčovou osobnosťou tohtoročnej verejnej zbierky, aj keď v pozadí. Bola hlavou online kampane. Radi by sme ocenili jej vklad, práve jej zásluhou bol Belasý motýľ úspešný aj napriek koronakríze. Pár faktov o nej. Pochádza z Varína, obci pri Žiline. Vyštudovala masmediálnu komunikáciu v Trnave. Popri tom pracovala v žilinskej televízii a rádiu. Po štúdiu pracovala 2 roky v RTVS ako spravodajská redaktorka a moderátorka. Neskôr pôsobila 5 rokov v Rádiu Expres ako redaktorka a moderátorka správ. Tu sa začala zaujímať o online marketing a PR.

Čo ťa presvedčilo na spoluprácu na mediálnej kampani verejnej zbierky Belasý motýľ, ako si spomínaš na oslovenie?

Zavolať mi Jožko Blažek a nevedela som mu povedať „nie“. A to aj napriek tomu, že som si hovorila, že počas materskej pracovať nebudem. Pretože hneď ako mi povedal, čo by odo mňa chcel, tak mi začalo napadať veľmi veľa vecí, čo a ako by sa dalo urobiť, dokonca som aj asi dve noci nemohla zaspáť kvôli tomu, že mi chodili nápady v hlave. Povedala som si, že keď pôjdem po materskej na pracovný trh, môžem vďaka tomu ukázať, že som len „nedovolenkovala“.

Poznala si činnosť OMD v SR alebo zbierku Belasý motýľ, pred spoluprácou?

OMD v SR som poznala, pretože som spolupracovala s Jožkom Blažekom, keď som pred materskou robila v Bratislavskom dobrovoľníckom centre ako PR manažérka. Naši dobrovoľníci chodili pomáhať na turnaje boccia, ktoré organizujete. A raz som sa aj stretla s Jožkom osobne, keď som robila prednášku o PR a Jožko na ňu prišiel. Zbierku Belasý motýľ som registrovala, ale nejako viac som sa o ňu nezaujíkala.

Tím OMD v SR si obohatila práve v ťažkom roku, kedy padlo rozhodnutie zbierku do pokladničiek vypustiť a robiť ju len online. Lebo Covid. Neodstrašilo ťa to, ako si to vnímala?

Odštrašiť ma to určite neodštrašilo. Priznám sa, mala som miestami veľký rešpekt, lebo sa ako keby na mňa presunula tá veľká zodpovednosť, či sa podarí alebo nepodarí vyzbierať dostatok financií na pomôcky pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami, ktorí tieto pomôcky zvlášť v týchto korona časoch ešte viac



už **20** rokov spolu pomáhame

Doteraz sme z účtu verejnej zbierky

Belasý motýľ prispeli **704 x**

v celkovej sume **381 182 €!**

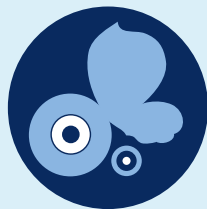


potrebovali. Ale keďže sa spojila korona aj s 20.výročím zbierky, tak sa dali pri tejto príležitosti robiť veci, ktoré by sa pri inom ročníku asi až tak nedali. A verila som, že keď sa spoja všetci, s ktorými ste za tých 20 rokov spolupracovali (speváci, herci, influenceri, odborníci), tak to jednoducho musí vyjsť. A hlavne ja som videla veľkú paralelu medzi tými vecami, čo sa diali počas korony a nervosvalovými ochoreniami. Zrazu si aj ľudia bez akéhokoľvek ochorenia vyskúšali, aké je to ťažšie dýchať, keď musíme nosiť rúška. Nastali obmedzenia pri cestovaní, nakupovaní, v práci, ktoré vlastne vy zažívate na každodennej báze, a tak sa o nervosvalových ochoreniach dalo ľahšie hovoriť, pretože ich dôsledky si zrazu ľudia dokázali možno lepšie predstaviť, keďže ich zažívali trochu na sebe. **Ako hodnotíš našu spoluprácu na kampani? Tvoje pocity, dojmy.**

Mali sme pred kampaňou jednu jedinú online poradu. A úplne to stačilo. Myslím si, že sme si veľmi ľudsky sadli a paradoxne som mala pocit, že sa poznáme už dlho. Spolupráca bola perfektná v tom, že čokoľvek som od vás potrebovala, tak nie do dňa to bolo hotové, ale do pár minút, čo som často až nechápala.

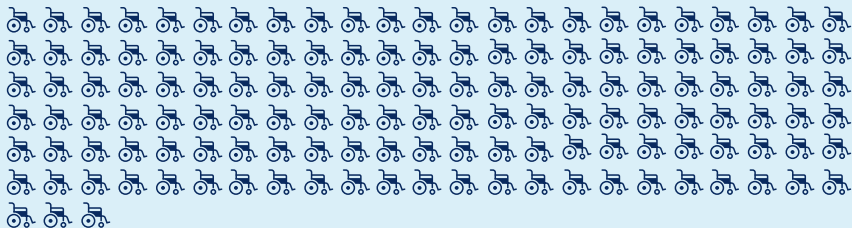


- Pre nás v ťažkom roku, kedy sme museli vypustiť zbierku do pokladničiek, obohatila Zuzka náš tím OMD v SR a pomohla nám pripraviť celú zbierku aj jej sprievodné podujatia online. (Autor: Z archívu Zuzany Majerčíkovej)



už **20** rokov spolu pomáhame

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



a mnohých ďalších pomôcok. belasymotyl.sk

Vždy som sa mohla spoľahnúť na termíny a na presné podklady, ktoré som potrebovala napríklad k blogom. Takže som sa nemusela báť, že sa dostanem do nejakého zbytočného stresu.

Akú mala podľa teba kampaň odozvu, ako rezonovala. Výsledok zbierky potešil? Vyskočili ti nejaké rezervy, čo sme mohli urobiť inak či viac?

Z môjho pohľadu kampaň dopadla super. Či už čo sa týka výsledku zbierky – keď si zoberieme, že vrchol zbierky bol v polovici júna – a pred ňou bolo kvôli korone "milión" iných zbierok - a ľudia aj napriek tomu, že sa sami často dostali do nepriaznivej situácie, prispeli viac ako 20 tisíc eur, tak to je naozaj obrovská podpora. Rovnako úžasnú podporu sme dostali aj od väčšiny celoštátnych a regionálnych médií, ktoré nám poskytli veľký mediálny priestor úplne zadarmo. O interpretoch ani nehovorím.... Určite by sa dalo urobiť ešte viac počas kampane, keby bolo viac času – na vymyslenie

celej kampane sme mali mesiac a pol, ale podľa mňa by už išlo len o také detaily.

Keby si mala pred sebou človeka, ktorý váha, či prispieť na našu zbierku, čo by si mu povedala, aby neváhal?

V znení našich rádio spotov: Že keď si bude dávať najbližšie kávičku alebo čaj, tak nech si uvedomí, že aj taký jednoduchý pohyb ruky, ako je zdvihnutie šálky, nemusí byť pre niekoho samozrejmosťou. A že podobným pohybom ruky – kliknutím na stránku www.belasymotyl.sk – môže darovať takýto slobodný pohyb ľuďom, ktorých zrádzajú ich vlastné svaly.

Niečo o tebe. Kde žiješ, s kým, čo máš rada, ako oddychuješ, o čom sníváš, čo ťa štvie alebo vie nahnevať....

Žijem s mojou rodinkou (manželom a synčekom) v Malinove. Rada čítam psychologické knihy, ktoré ma vedia obohatiť do života a rada sa rozprávam s ľuďmi o duchaplných témach. O ničom

špeciálnom nesnívam – aby sme boli zdraví, šťastní a vážili si to čo máme – a potom príde aj to ostatné. Viem zblknúť "spravodlivým hnevom" nad tým, ako niektoré veci (ne)fungujú v tomto štáte a vyciavajú ma ľudia, ktorí sa furt na niečo sťažujú – takí tí energetickí upíri, ktorí aj keď sa udeje niečo dobré, tak aj to je zlé.

Išla by si do toho s nami znova?

Ak mi to materské povinnosti a životná situácia dovoľia, tak áno.

MÁRIA DURAČINSKÁ

Úprimne ďakujeme za čas, nápady a srdce, ktoré Zuzana Majerčíková vložila do kampane verejnej zbierky Belasý motýľ. Tvoje OeMDečko

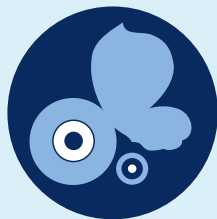
Pozrite sa, aké pomôcky poistovňa neprepláca v plnej výške ľuďom, ktorí nemôžu chodiť

NADŠTANDARD - toto slovo rady používajú zdravotné poisťovne, keď nám treba niečo preplatiť. Napríklad pomôcky, ktoré k životu nutne potrebujeme. Len aby ste si nežili "na vysokej nohe". A čo je podľa poisťovní ten nadštandard?

Predstavte si, že nedokážete chodiť, obrátiť sa na bok a napiť sa sami z pohára, pretože Vás zradili vlastné svaly. Keďže však chcete žiť nezávislý život a byť sebestační, potrebovali by ste



- Elektrický vozík sa ovláda jednoducho, pomocou tzv. joysticku. Umožňuje pohyb osobe s telesným postihnutím. Môže mať rôzne špeciálne funkcie, napríklad polohovanie chrbta a nôh. (Autor: Z archívu OMD v SR)



už **20** rokov spolu pomáhame

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



a mnohých ďalších pomôcok. belasymotyl.sk

mať k dispozícii pomôcky, ktoré vám ho skvalitnia. Presne toto zažívajú ľudia s nervovosvalovými ochoreniami (NSO). **Jedna vec je vaša túžba a druhá pohľad zdravotných poisťovní na vaše potreby.** Nadštandard sa totiž nenosí. Preto naša organizácia spustila už pred 20 rokmi zbierku s názvom Belasý motýľ. Výťažok z nej ide práve na doplatky za pomôcky, ktoré majú ľudia s týmito ochoreniami veľký problém uhradiť zo svojich vlastných príjmov... Väčšina z nás žije z invalidného dôchodku, z ktorého potom musíme na pomôcky doplácať niekoľko sto až tisíc eur.

Elektrický vozík áno, ale žiadne "vychytávk", ktoré si vyžaduje vaša diagnóza Bežný elektrický vozík poisťovňa hradí v plnej výške, čo je okolo 3800 eur. Vysoké doplatky však vznikajú kvôli rôznym špeciálnym úpravám týchto pomôcok, ktoré sú pre ľudí s NSO nevyhnutné.

Napríklad taký elektrický vozík s polohovaním chrbta alebo nôh, nastaviteľnou výškou, špeciálnou sedačkou alebo opierkou chrbta, čo je veľmi dôležité pre dôsledky danej diagnózy, už považuje poisťovňa za nadštandard a neuhrádza ho v plnej výške. Celková cena takéhoto upraveného vozíka sa pritom môže vyšplhať aj na 6 000 až 7000 eur.

Keď máš električák, nemôžeš mať polohovaciu posteľ

Elektricky polohovaciu posteľ zase poisťovňa uhradí iba tomu, kto je odkázaný na celodenné ošetrovanie. Ak už niekomu uhradila elektrický vozík, nemá z poistenia nárok na polohovaciu posteľ, aj keď je na ňu fyzicky odkázaný. Nikoho nezaujímá, že zabraňuje preležaninám a umožňuje zmenu polohy tela v noci aj cez deň. Podobnú situáciu zažili aj naši členovia, ktorí majú dvoch synov Samka (11) a Danka (15) s najťažšou formou



• Štát hradí iba jednu odsávačku hlienov pre ľudí na invazívnej ventilácii doma. (Autor: Pavol Kulkovský)

genetického ochorenia - Duchennovu svalovú dystrofiu.

Na niektoré pomôcky štát neprispieva vôbec

Z verejnej zbierky Belasý motýľ, na ktorú môžete prispieť cez našu darovaciu stránku, sa prispieva nielen na elektrické a mechanické vozíky a ich individuálne úpravy. Ľudia s nervosvalovými ochoreniami nutne potrebujú aj antidekubitné sedačky, matrace, zdvíhacie zariadenia, náhradné batérie do dýchacích prístrojov, alternatívne ovládanie počítača očami a iné špecifické pomôcky. Štát napríklad hradí iba jednu odsávačku hlienov pre ľudí na invazívnej ventilácii doma. Keď však chcete záložnú - mechanickú nie elektrickú, aby ste sa neudusili v prípade výpadku elektriny, musíte si ju kúpiť. Alebo ak by ste potrebovali prenosnú odsávačku, lebo aj s dýchacím prístrojom je možné chodiť von, tak pre poisťovňu ide o zbytočnosť a neuhrádza ju.

Ďalšia nehradená pomôcka je ovládanie počítača ústami s názvom Quadstick.

Pre ľudí, ktorí sú na dýchacom prístroji, nie je úplne jednoduché dostať sa z domu von. Sú odkázaní na komunikáciu najmä cez počítač, ktorý je pre nich spojkou so svetom a umožňuje im komunikovať a plnohodnotne ovládať počítač. Ich ruky sú totiž už natolko oslabené, že nedokážu ovládať počítačovú myšku ani touchpad.

ZUZANA MAJERČIKOVÁ

Ďalšie články, ktoré vznikli pri príležitosti konania zbierky Belasý motýľ si prečítajte na <https://omdvsr.blog.sme.sk/>

Prispajte aj Vy online na www.belasymotyl.sk.

Pomôcť môžete aj **darovskou sms** v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877** v sume 2 eurá.

Darovať nádych a slobodný pohyb môžete ľuďom s nervosvalovými ochoreniami do 31. decembra 2020. Ďakujeme. Vaša pomoc - naše krídla



Matej Toth
1 h · 🌐

Milý Belasý motýľ, želám Ti všetko najlepšie k Tvojim dvadsiatym narodeninám. Je super, že už takto dlho pomáhaš ľuďom s nervosvalovými ochoreniami, pretože sú rovnako krehki ako Ty. Ak môžete, pomôžte aj Vy ľuďom, ktorých zrádzajú vlastné svaly. Prispejte im finančne darom na pomocky, bez ktorých nedokážu existovať. #belasymotyl #omd

Darujte online

Verejná zbierka Belasý motýľ

Zuzana Smatanová
16. júna · 🌐

Táto pesnička je pre Vás. Myslíme na Vás, pretože Belasý motýľ oslavuje v týchto dňoch okrúhlych 20 rokov.

Belasý Motýľ

Spomeňte si pri našej pesničke na ľudí s nervosvalovými ochoreniami aj Vy. Nedokážu chodiť a mnohí ani sami dýchať, pretože ich vlastné svaly zrádzajú. Ďarujte im pomocky, ktoré im umožnia slobodný pohyb a nádyh. Ak môžete, prisperte im aj teraz: <https://omdvsr.darujme.sk/226/>

Ďakujeme.

<https://www.belasymotyl.sk/>
<https://youtu.be/Da6GB09QH9-s>

choreniami a pris...

Radio Expres
32 min. · 🌐

Za normálnych okolností by sme v piatok stretli v uliciach dobrovoľníkov s pokladníkmi Belasého motýľa. Pre koronavírus však po prvýkrát v hist...

EXPRES.SK

Belasý Motýľ má 20 rokov - Daruj ľuďom s nervosvalovými ochoreniami nádyh a slobodný...



YOUTUBE.COM
ZUZANA SMATANOVÁ - V dobrom aj v zlom [OFFICIAL]
24 text a hudba: Zuzana Smatanová DVDJALBUM

olidzupi

dražba

@SVECICKY
@OMDVS

www.BELASYMOTYL.sk

svecicky @Poozoorn @Stala sa DRAZBA
Kamolí mŕ, v tejto chvíli až do nedele je možné vydr...

WOW

ĎAKUJEME ZA PODPORU

@FUSAKLE.SK

Dýchanie je tak automatická činnosť, že o ňu väčšinou ani nemyslíme. No ak ňa postihne nervosvalové ochorenie, nemá sa úplne všetku. Preto vznikla zbierka Belasý motýľ a aj tieto ponožky, lebo dŕ sive Belasých motýľov bude chodiť po svojo, tým ľahšie ňa bude.



POLEMÍK je s Miroslavom Baričičom a 4 ďalšími.

Včera o 20:00 · 🌐

Online koncert Belasý motýľ 2020 zo štúdia.

Belasý motýľ je zbierka, ktorá už 20 rokov pripomína, že Organizácia muskulárných dystrofií OMD v SR pomáha ľuďom s nervosvalovými ochoreniami. Nedokážu chodiť, niektorí ani sami dýchať, pretože ich vlastné svaly zrádzajú. Darujte im pomôcky, ktoré im umožnia slobodný pohyb a nádych.

Prispejte SMSkou na číslo 877 s textom DMS MOTYL
Alebo priamo finančnou podporou: <https://omdvsr.darujme.sk/226/>

Ďakujeme!



SLUK
2 hod. · 🌐

SLUK bol v minulosti súčasťou charitatívneho koncertu, ktorý sprevádza verejnú zbierku **Belasý Motýľ**. Tentokrát sa pripájame do online kampane našim tancom Befare. Myslíme na Vás, pretože Belasý motýľ oslavuje v týchto dňoch okrúhlych 20 rokov. Spomeňte si pri našom tanci na ľudí s nervosvalovými ochoreniami aj Vy. Nedokážu chodiť a mnohí ani sami dýchať, pretože ich vlastné svaly zrádzajú. Darujte im pomôcky, ktoré im umožnia slobodný pohyb a nádych. Prispejte im aj teraz: <https://omdvsr.darujme.sk/226/>
Ďakujeme.



Belasý motýľ 2020

darujte ONLINE

link v bio

Ďakujeme

viac info
www.belasymotyl.sk
@TANAPAUHOFOVA

Tublátanka
16. júna · 🌐

Ahojte všetci fanúšikovia! 🥰
Ones chceme týmto spôsobom vyjadriť poňobeha a podporu Belasému motýľovi, čižeje prosím ďalej:

Druhý júnový piatok je už tradične venovaný ľuďom s nervosvalovými ochoreniami. Nemôžu chodiť, čoršití sa na bok, sami sa nagi: i pohára a niektorí ani sami dýchať, pretože ich vlastné svaly zrádzajú. Belasý motýľ vyjadruje ich túžbu prekonať prekážky, symbolizujú vzietnuť a byť rezavší v ohybe. Zároveň poukazuje na krehkosť ich životov v čase ochorenia. Tento rok oslavuje Belasý motýľ už 20 rokov svojej existencie, pre koronavírus je však tento rok iný, a preto potrebujú našu podporu.

V priloženom linku sú dostupné všetky informácie ako ich môžete podporiť:
<https://www.belasymotyl.sk/ako-mozete...jprspevek-na-uzet/>

Okrem finančnej podpory, nech aj naša pieseň pomôže najmä tým sa ľuďom, ktorých vlastné svaly zrádzajú 🥰.

Tublátanka im venuje skladbu "Nezostaneš sám"



YOUTUBE.COM
Tublátanka - Nezostaneš sám (Oficiálny Videoklip)
Skupina: Tublátanka Album: Laska Uhoľ Rok: 2003. Label: Monitor

fikulec fro...

Hlavní partneri



Mediálni partneri

