

# Lubelskie Samorządowe Centrum Doskonalenia Nauczycieli

<https://www.lscdn.pl/pl/aktualnosci/13836,Koncert-charytatywny-quotZdejmij-klatwe-Piesni-dla-Ondyny.html>  
23.05.2025, 07:38

Data publikacji: 13.02.2023

Autor: Krzysztof Staruch

## Koncert charytatywny "Zdejmij kłatwę - Pieśni dla Ondyny"

28 lutego 2022 roku o g. 19:00 w Centrum Spotkania Kultur w Lublinie odbędzie się koncert charytatywny pod hasłem „Zdejmij kłatwę - Pieśni dla Ondyny”.

28 lutego obchodzimy Światowy Dzień Chorób Rzadkich, dzień solidarności z osobami zmagającymi się z tymi chorobami, będący okazją do podnoszenia społecznej świadomości w tym zakresie.

The poster features a dark background with a glowing crescent moon on the left. Text on the right lists the performers: Julia Marcell, Gaba Kulka, Wojtek i Krystyna Cugowscy, Anna Wandtke, Sebastian Wypych, Gang Tango, Tarło i Maciek Gładysz, and Miłosz Klimeczuk. It also includes the date and time (28 LUT 2023 | 19:00), the location (Sala Operowa CSK), and a note that the proceeds will support the CCHS. At the bottom, there are logos for CSK, Sklepik Kulturalny CSK, and various partner organizations.

Kłatwa Ondyny (Zespół Centralnej Ośrodkowej Hipowentylacji CCHS) jest jedną z takich chorób - na całym świecie choruje na nią ok 2000 osób. Jest to choroba genetyczna, która polega na tym, że chorzy w trakcie snu przestają oddychać i muszą być podłączeni do specjalistycznej aparatury.



Podczas koncertu zabrzmie muzyka z wyjątkowej płyty "Ondinata. Pieśni dla Ondyny". Zaprezentowany zostanie również obsypany wieloma nagrodami film dokumentalny „Nasza klątwa”. W wydarzeniu udział wezmą m.in. Gaba Kulka, Julia Marcell, Sebastian

Wypych i Gang Tango, Anna Wandke, Krystyna i Wojciech Cugowscy, a także autorzy filmu Magda Hueckel i Tomasz Śliwiński.

Wydarzenie poprowadzą: Katarzyna Michalak i Józef Szopiński (Radio Lublin).

Autorem scenariusza wydarzenia jest Sebastian Wypych.

Magda Hueckel i Tomasz Śliwiński, współzałożyciele fundacji Zdejmij Klątwe, autorzy nominowanego do Oscara dokumentu „Nasza klątwa” i krótkometrażowego filmu fabularnego „Ondyna” stworzyli otwarty projekt muzyczny, którego celem jest wsparcie badań nad lekiem na CCHS (tzw. klątwe Ondyny) oraz budowanie świadomości społecznej na temat tej choroby.

"Nasz syn, Leo, urodził się w 2010 roku z rzadką genetyczną chorobą, klątwe Ondyny (CCHS). Gdy zasypia, przestaje oddychać, przy życiu utrzymuje go aparatura medyczna. Podjęliśmy trudną i wieloletnią walkę, aby Leo mógł żyć normalnie. Dawniej perspektyw na lek nie było, ale dziś sytuacja się zmieniła. Naukowcy we Francji, Stanach Zjednoczonych i Włoszech opracowują antidotum na klątwe. Trwają badania laboratoryjne. Jest szansa, że już za kilka lat lek wejdzie na rynek, a Leo naosiemnaste urodziny dostanie „magiczną tabletkę” i zacznie oddychać. Tak jak tysiące innych dzieci na całym świecie. Potrzeba tylko pieniędzy, aby doprowadzić badania do końca" - mówi Magda Hueckel.

„Ondinata. Pieśni dla Ondyny” to dwupłytowe wydawnictwo z utworami znakomitych artystów, które powstały z myślą o ludziach cierpiących na klątwe Ondyny. O dzieciach, młodzieży i dorosłych. Na płycie znajdują się zarówno piosenki jak i utwory instrumentalne, wykonywane przez uznanych muzyków i debutantów, po angielsku, polsku, hiszpańsku, arabsku, ukraińsku, francusku i w jidysz. Do udziału w tym eklektycznym projekcie, opartym o motyw kołysanki, zaproszeni zostali: Magdalena Cielecka, Jarboe, Cezary Duchnowski, Kayah, Ralph Kaminski,

Ania Karwan, Gaba Kulka, Jerzy Maksymiuk, Michał Pepol, Maria Pomianowska, Michał Salamon, Joanna Halszka Sokołowska, Gołda Tenzer, Anna Wandtke, Bartek Wąsik, Stefan Wesołowski, Sebastian Wypych, Wacław Zimpel, Agata Zubel i inni.

Część utworów powstała specjalnie na potrzeby albumu, część to nowe aranżacje dobrze znanych utworów, a jeszcze inne wywodzą się z tradycji ludowych.

Dodatkowo, projekt uzupełniony jest poruszającym tekstem o mitycznej historii Ondyny autorstwa Joanny Bator.

Więcej info:



CENTRUM  
SPOTKANIA  
KULTUR  
W LUBLINIE

[Powrót do poprzedniej strony](#)

[Poprzednia Strona](#)  
[Następna Strona](#)