



# Dossier de presentación

@pieldemariposa

  
**debra**  
Piel de Mariposa

*La Piel de Mariposa, científicamente llamada Epidermólisis bullosa, es una enfermedad poco frecuente que provoca una extrema fragilidad cutánea. Debido a una mutación genética, falla el “pegamento” que une las diversas capas de la piel, por lo que ésta se desprende y se rompe con el más leve roce.*

**Esta enfermedad no tiene cura.**

 **#YOVENDOMICUERPO**



▶ **HAZ CLIC  
SOBRE LA IMAGEN**  
o visita el siguiente enlace:  
[youtu.be/nixIYjNFQBU](https://youtu.be/nixIYjNFQBU)

# Una dura realidad

Desde bebés tienen que someterse a largas y dolorosas curas casi a diario para tratar las heridas y ampollas que aparecen continuamente por todo el cuerpo. También afecta a otras partes del cuerpo menos visibles, pero no por ello menos importantes: las mucosas, es decir, los tejidos que existen en los ojos, boca, faringe, esófago, párpados, etc.

Actividades cotidianas como vestirse, escribir o incluso andar pueden resultar muy dolorosas, generando diferentes grados de discapacidad y dependencia.

La repercusión psicológica de la Piel de Mariposa puede ser devastadora, tanto para la persona que la padece como para su familia, causando reacciones emocionales de rabia, enfado y tristeza, así como estrés, ansiedad, miedo, depresión o disminución de la autoestima.

▶ **HAZ CLIC  
SOBRE LA IMAGEN**

o visita el siguiente enlace:  
[youtu.be/BVale43jQVA](https://youtu.be/BVale43jQVA)



## **Vivir con Piel de Mariposa**

Alberto nos explica lo que significa vivir con Piel de Mariposa

# Dando Alas desde 1993

**DEBRA Piel de Mariposa** es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública. Fue fundada por los padres de un bebé afectado para apoyar y acompañar a otras familias en su misma situación.

Hoy representamos a más de **290 familias** y contamos con un equipo de **47 profesionales**, **12 tiendas solidarias** y más de **300 voluntarios**.

Inspirados por una misma misión:

**Mejorar la calidad de vida de las personas con Piel de Mariposa y sus familias.**



# Dando Alas desde 1993

- 1 CEUTA
- 10 ISLAS CANARIAS
- 1 ANDORRA
- 1 FRANCIA
- 3 PORTUGAL
- 1 URUGUAY



Distribución  
de familias en 2020

# Nacer con Piel de Mariposa

El nacimiento de un hijo con Piel de Mariposa es una de las situaciones más complejas y dolorosas a las que se puede enfrentar una familia. Durante los primeros días los padres conviven con la incertidumbre y el miedo.

*Nuestra labor en esos momentos es acompañarles para aliviar el sentimiento de soledad y desorientación.*

Así como **formar a la familia y a los profesionales** que atienden al bebé, compartiendo con ellos la experiencia y conocimientos de todo nuestro equipo.



*1 de cada 227 personas es portadora de la enfermedad sin saberlo por lo que ésta puede irrumpir en cualquier familia de forma inesperada.*

## DEBRA en casa

La Piel de Mariposa es una enfermedad que afecta a todos los aspectos de la vida cotidiana creando muchas dudas y trastornos. Por eso, a través de este servicio visitamos a la familia en su propio entorno para conocer de primera mano sus necesidades y proporcionarles apoyo directo, así como orientación a los profesionales de diversos ámbitos con los que se relacionan.

*En definitiva, el objetivo de este proyecto es mejorar la vida de la familia mejorando su entorno.*

Por ejemplo, a la hora de llevar a su hijo al colegio por primera vez, para ayudar a los adultos a ser autónomos e incorporarse al mundo laboral, cuando una familia necesita ayuda para mejorar el proceso de cura, en momentos de cambio.



# Contigo en el hospital



*Con el objetivo de mejorar la atención que reciben nuestras familias por parte del Sistema Nacional de Salud colaboramos con los dos hospitales que son Centros de Referencia de la enfermedad en España.*

**EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ** (Madrid) es uno de los Centros de Referencia de la enfermedad con el que colaboramos desde 2012 para apoyar a sus profesionales en la atención prestada a los afectados y familias. En 2017 ampliamos dicha colaboración en el hospital con la presencia de nuestras enfermeras que pasan consulta en el hospital todas las semanas. Estas enfermeras se han establecido de forma permanente en nuestra sede Madrid para poder facilitar este servicio.

Desde 2018 **CONTAMOS CON LA PRESENCIA DE LA ASOCIACIÓN EN BARCELONA**, una nueva sede desde donde nuestra psicóloga trabaja y crea sinergias con otro de los Centros de Referencia de la enfermedad en España, **EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU-CLÍNIC** de Barcelona.

Nuestra intención es replicar esta experiencia tan positiva en hospitales en otras Comunidades Autónomas.

# Encuentro Nacional de Familias Piel de Mariposa

▶ HAZ CLIC  
SOBRE LA IMAGEN

o visita el siguiente enlace:

[youtu.be/qHlx\\_mIGpcE](https://youtu.be/qHlx_mIGpcE)

**“Mamá mira, ¡no soy el único extraterrestre!”**

Así nos emocionaba uno de los pequeños con Piel de Mariposa al ver a otras personas con su misma enfermedad por primera vez durante el Encuentro Nacional de Familias.

Esta anécdota refleja la importancia de este proyecto que pretende facilitar el acercamiento entre familias para que puedan aprender compartiendo experiencias y proporcionarles espacios de formación de la mano de profesionales que tratan la Piel de Mariposa.



*Cada año reunimos a familias de toda España en un “Encuentro Nacional” que viene celebrándose desde que se creó la ONG.*

# De la mano en momentos especiales

*Con frecuencia, la enfermedad viene acompañada de situaciones especialmente complejas de sobrellevar.*

Un parto, complicaciones que surgen de forma inesperada o la etapa del final de vida. Son momentos muy duros en los que nos desplazamos para poder acompañar y ayudar a nuestras familias y profesionales a afrontar la situación.



# Estar Bien

*La Piel de Mariposa es una enfermedad que acompaña a la persona con Piel de Mariposa y a su familia durante toda la vida.*

Por eso nuestro equipo de enfermeras, trabajadores sociales, psicólogas, responsable de acción política y responsable de investigación están a disposición de las familias, así como de los profesionales que los atienden para dar respuesta a sus múltiples consultas y ayudarles a afrontar las dificultades que van surgiendo a lo largo de las diferentes etapas de la vida.

Algunos ejemplos de demandas que atendemos son:



## Sanitarias

- Consejo sobre materiales y procedimientos de cura.
- Recomendación de profesionales con experiencia.



## Sociales

- Trámites relacionados con discapacidad y dependencia.
- Apoyo para conseguir prestaciones económicas.



## Psicológicas

- Ante el impacto del diagnóstico.
- Apoyo al cuidador

# Escolarización

*La escolarización de una persona con Piel de Mariposa puede generar ansiedad, temor, incertidumbre, etc., tanto a la persona afectada, sus padres y familiares, como al equipo docente.*

El objetivo de desarrollar este proyecto es:

- 1. DISMINUIR LA INCERTIDUMBRE** y dar estrategias de afrontamiento a las familias y profesionales para esta nueva etapa.
- 2. INFORMAR Y SENSIBILIZAR SOBRE LA ENFERMEDAD** a los profesionales del entorno educativo.
- 3. OFRECER Y PROPORCIONAR INFORMACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS** del alumnado con Piel de Mariposa al equipo docente (recursos personales necesarios, adaptaciones del material, adaptaciones curriculares y adaptaciones espaciales y temporales).
- 4. FAVORECER LA INCLUSIÓN EN EL ENTORNO ESCOLAR** del alumnado con Piel de Mariposa.



# Planificación familiar y embarazo

*Las personas con Piel de Mariposa y sus familiares sienten miedo, incertidumbre y desconocimiento sobre las posibilidades de tener descendencia libre de la enfermedad.*

Además, el desconocimiento sobre la Piel de Mariposa por parte de los profesionales que tratan a una mujer con esta enfermedad cuando se queda embarazada, tanto en el periodo gestacional como en el momento del parto, hace que las personas con Piel de Mariposa sientan miedo e incertidumbre de enfrentarse al manejo durante la gestación y el parto.



El objetivo de desarrollar este proyecto es:

- 1. DISMINUIR LA INCERTIDUMBRE** y apoyar en la toma de decisiones en su planificación familiar, informar y resolver dudas sobre herencia, Diagnósticos Genéticos (DG), Diagnósticos Preimplantacionales (DGP) y Prenatales.
- 2. OFRECER Y PROPORCIONAR INFORMACIÓN** sobre como acceder a DG, DGP y prenatal a nivel público y privado, teniendo en cuenta la situación geográfica donde reside la persona.

- 3. ATENDER, ORIENTAR Y ACOMPAÑAR DURANTE EL EMBARAZO Y PARTO**, orientar y proporcionar información específica sobre la enfermedad.
- 4. APOYO EN EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD A LOS PROFESIONALES** que participan en la planificación de un embarazo o atienden una persona con Piel de Mariposa embarazada o familiar de la misma.

# Colaboraciones y sinergias

Somos miembros de



Y colaboramos con



En el ámbito internacional somos:

- Miembros de la Organización Europea de Enfermedades Raras EURORDIS.
- Fundadores y miembros de la red internacional "DEBRA Internacional".
- Miembros de la Red Internacional para Profesionales de Piel de Mariposa "EB Clinet".

*Además, colaboramos con países donde no existe ninguna entidad que apoye a familias y profesionales para la creación de nuevos DEBRA, especialmente en países latinoamericanos.*



# Necesidades de las familias no cubiertas

*Desde nuestra ONG trabajamos para que los siguientes aspectos básicos e imprescindibles para tener calidad de vida se cumplan:*



## **ACCESO A UNA ATENCIÓN SANITARIA ESPECIALIZADA**

A través de la dotación de los recursos necesarios a los Hospitales de Referencia de la enfermedad y la facilitación de los procesos de derivación a dichos centros. Acceso a servicios de enfermería a domicilio y de atención temprana imprescindibles para el tratamiento de la enfermedad, como la fisioterapia.



## **ACCESO FÁCIL Y GRATUITO A LOS TRATAMIENTOS NECESARIOS PARA ESTA DURA ENFERMEDAD.**

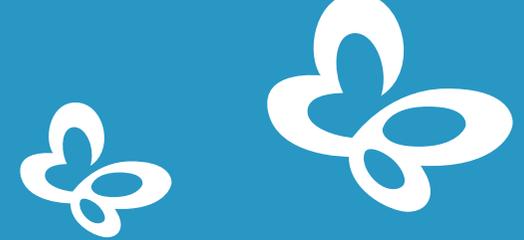
En 2015 conseguimos que se diera un primer paso importante con la firma de un acuerdo entre Ministerio de Sanidad y Comunidades Autónomas para dispensar sin coste materiales de cura. Sin embargo sabemos que siguen existiendo problemas para obtenerlos.



## **LAS AYUDAS SOCIALES DISPONIBLES SON INSUFICIENTES**

Para la compleja realidad a la que se enfrentan las familias (discapacidad, dependencia, exclusión social, dificultades económicas...). Es necesario que los apoyos y recursos sociales se adapten a sus necesidades.

# Tu ayuda nos da Alas



Para llevar a cabo nuestra labor, dependemos de la generosidad de particulares y empresas, así como de vías de recaudación que nosotros mismos hemos generado, como las Tiendas Solidarias.

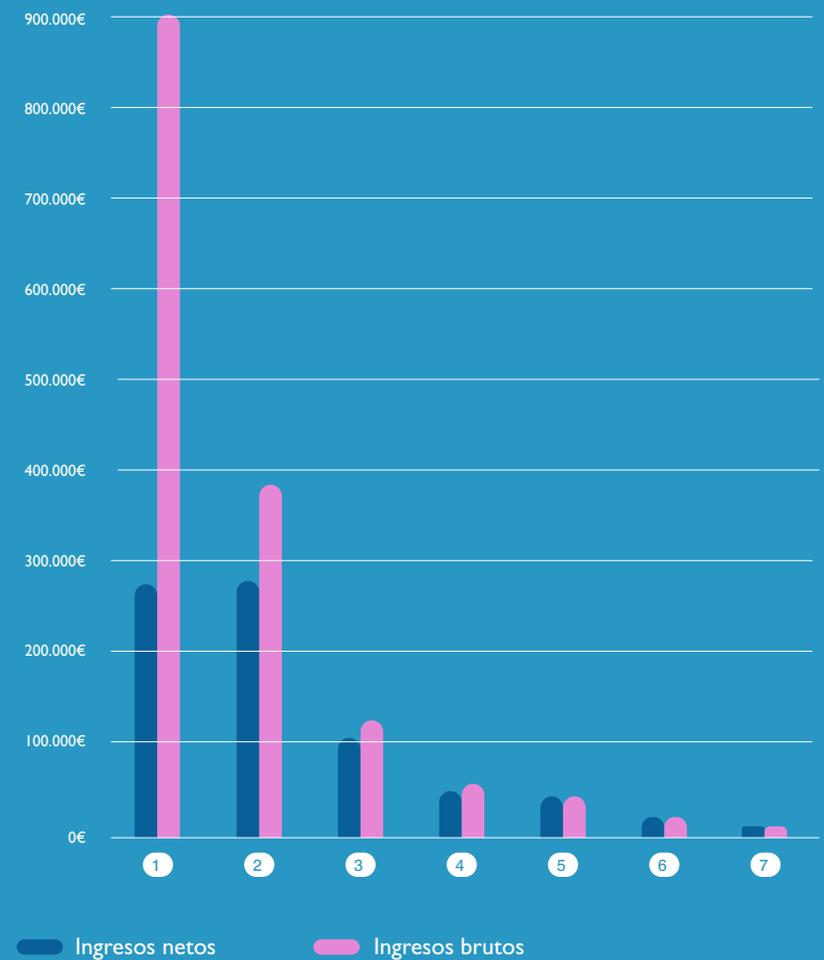
## Distribución de las fuentes de ingresos 2018

- 1 Tiendas Solidarias
- 2 Iniciativas de recaudación
- 3 Subvenciones
- 4 Entidades privadas
- 5 Cuotas y donaciones socios-benefactores
- 6 Cuotas familias
- 7 Donaciones particulares

## Evolución de la recaudación

2018 **1.546.263€**

2017 **1.336.224€**

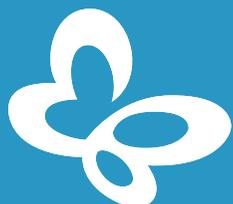


# Tu ayuda nos da Alas



Seas empresa o particular, son muchas las vías a través de las cuales puedes colaborar para que juntos sigamos acompañando y apoyando a las personas con Piel de Mariposa y sus familias.

*Estos son solo algunos ejemplos.  
¡Cuéntanos tus ideas!*



*Hazte sociola*



*Colabora con las Tiendas Solidarias*



*Colabora con nuestros eventos*



*Organiza un evento solidario*



*Financia un proyecto*



*Anúnciate en nuestras publicaciones*



*Dona 1€/mes en Teaming.net*



*Pon una hucha en tu vida*

# Tiendas que dan Alas

*Las Tiendas Solidarias  
Piel de Mariposa se nutren  
de artículos nuevos y seminuevos  
donados por particulares  
y empresas.*

Éstos se ponen a la venta a precios increíbles gracias a personas voluntarias que colaboran día a día en nuestras tiendas para que funcionen. Los fondos recaudados se destinan a los proyectos y servicios de la ONG.

[tiendassolidarias.org](http://tiendassolidarias.org)





*Colaborar con una Tienda Piel de Mariposa es ayudar a las familias que conviven con esta enfermedad.*

[tiendassolidarias.org](http://tiendassolidarias.org)

  
**debra**  
Piel de Mariposa

A close-up photograph of a woman with blonde hair holding a young child. The child is wearing a white cape with a colorful circular logo on the bottom left corner. The woman is looking upwards and to the right, and the child is looking towards the camera. The background is a bright, clear blue sky.

*¡Gracias por darnos Alas!*

  
**debra**  
Piel de Mariposa



[www.pieldemariposa.es](http://www.pieldemariposa.es)      [@pieldemariposa](https://www.instagram.com/pieldemariposa)

C/ Jacinto Benavente, 12 - 29601 Marbella (Málaga) 952 816 434 / 619 505 180 / [pieldemariposa@debra.es](mailto:pieldemariposa@debra.es)