Nº 49 | diciembre 2018
Revista de la Asociación DEBRA - PIEL DE MARIPOSA

estar bien

ANÍMATE A ORGANIZAR UN

Evento Solidario

Mercadillo

Festival de danza

Concierto

Evento deportivo

Carrera popular

¡Te daremos ideas y te ayudaremos en la difusión del evento!

Podemos enviarte folletos, banderas, artículos solidarios...

SÍGUENOS Y COMPARTE

@pieldemariposa

CONTÁCTANOS EN

pieldemariposa@debra.es · 619 505 180

debra
Piel de Mariposa

¡Hola!

Este año ha estado cargado de emociones para la Asociación. Algunas muy positivas y otras muy tristes.

Por un lado, con motivo del Día Internacional Piel de Mariposa y del 25 Aniversario de la Asociación, hemos conseguido que, a través del vídeo de la campaña #YOVENDOMICUERPO, casi 5 MILLONES de personas conozcan la enfermedad. ¡Nos estamos acercando cada vez más a ese precioso sueño de que todo el mundo conozca la Piel de Mariposa!

Por otro, hemos perdido a una gran amiga, Lucía Tevar, una magnífica persona que llenó la Asociación de vida e ilusión y a la cual le dedicamos unas líneas en esta revista donde destacamos su espíritu de compañerismo y unión con otras personas con EB. A lo largo de estos años hemos conocido a otras muchas personas extraordinarias como Carmen Baquero (enfermera) y Virginia Navarro (técnico superior de educación infantil). Ambas son profesionales ejemplares que tuvieron la oportunidad de convivir y atender a personas con Piel de Mariposa. En esta edición de la revista Estar Bien nos regalan sus inspiradores testimonios.

Y un año más celebramos el Encuentro Nacional de Familias. En esta ocasión Estepona se vistió de gala por nuestro 25 Aniversario y gracias a la colaboración de un gran número de personas pudimos disfrutar de cuatro maravillosos días. ¡Ahora podemos rememorarlo en fotografías!

Asimismo, como sabréis, el equipo crece y las nuevas incorporaciones llegan con muchas ganas de dar el 100% de su trabajo y energía por la causa. Somos muy afortunados de que hayan elegido DEBRA como su segunda familia.

Además, como miembros fundadores de DEBRA Internacional, seguimos apoyando la investigación. Por ello, en las siguientes páginas podréis conocer un poco mejor el funcionamiento del conjunto de DEBRAs en este ámbito.

Y por si todo esto fuera poco…¡hemos abierto nuevas Tiendas Solidarias en Valencia y Barcelona! Esperamos que estas dos Tiendas sigan ayudando a dar a conocer la Piel de Mariposa y el trabajo de la Asociación.

Para finalizar, nos hace especial ilusión que conozcáis a través de dos entrevistas a nuestra socia Jana Bertrán y a Michelle Zimmerman, afectada de Piel de Mariposa de DEBRA Suiza. Jana nos inspira con su pasión por la costura y nos explica cómo se ha convertido en mucho más que un entretenimiento. Michelle nos cuenta cómo ha combatido durante años el dolor. Ambas nos dan una lección de vida.

Es toda una suerte conocer a tanta gente maravillosa que nos permite compartir experiencias, vivencias y aprendizajes. Estos lazos representan el espíritu de DEBRA, una Asociación de la que me siento orgullosa de formar parte.

Nieves Montero
Presidenta

Edición

Nº 49 - diciembre 2018

C/ Jacinto Benavente, 12
29601 Marbella (Málaga)
t 952 816 434
info@debra.es / www.pieldemariposa.es

Junta Directiva

Presidenta: Nieves Montero
Vicepresidenta: María Eugenia Pérez
Secretario: Carlos Triay
Tesorero: Javier González
Vocal: Inés Padilla

Delegados

Delegada Andalucía: Inés Padilla
Delegada Aragón: Patricia Simón
Delegada Canarias: Araceli Benítez
Delegada Madrid: Belén Buela
Co-delegada País Vasco: Nieves Ortiz
Co-delegado País Vasco: Luis M. Llave
Delegado Galicia: Bruno Lamas
Delegada Castilla y León: Puri Rufo
Delegado Valencia: Antonio Moll
Co-delegada Valencia: Nélida T. Mengual
Co-delegada Valencia: Tamara Giménez

Editorial

Coordinación: Minerva Quijera
Redacción: Leticia Pellicer, Equipo DEBRA - PIEL DE MARIPOSA y colaboradores externos
Diseño y Maquetación: Estudio Hoy es el día

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Índice

Investigación
¿Cómo funciona la investigación en nuestra red DEBRA Internacional? 5

Bienestar
La piel más fuerte 6
Podemos influir en el dolor 12
La vocación de mejorar la vida de los demás 14

Al Encuentro
Celebramos la 26 edición del Encuentro Nacional Piel de Mariposa 18

Tu Asociación
25 años dando alas. Recorremos nuestra historia 28
¡El equipo crece! Conoce las nuevas incorporaciones 30

En Acción
¡Abrimos nuevas Tiendas Solidarias en Valencia y Barcelona! 32
El voluntariado tiene un nombre: Margarita 34

En Primera Persona
Entrevista a Michelle Zimmermann de DEBRA Suiza 36
Nuestra socia Jana Bertrán comparte con nosotros su pasión 38

¡Conoce nuestra nueva web!
www.pieldemariposa.es

Pepa Rus, Isabel y Ramón
para la campaña #YOVENDOMICUERPO
www.yovendomicuerpo.com

¿Cómo funciona la investigación en nuestra red DEBRA Internacional?

La Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA pertenece a la red DEBRA Internacional que dispone de una estrategia global en investigación que permite ser más eficaz y eficiente en este cometido.

DEBRA Internacional, red internacional de los DEBRAs del mundo.

DEBRA Internacional cuenta con una estrategia en investigación que consiste en tener definido entre todos los DEBRAs los tipos de investigación y las prioridades de investigación que hay. Dicha estrategia incluye convocatorias de financiación de proyectos de investigación que son evaluados por un panel asesor formado por expertos médicos y científicos y representantes de pacientes.

Este panel evalúa los proyectos de investigación de cara a evitar duplicidades y garantizar que los fondos que recaudamos entre todos los DEBRAs se inviertan en los mejores proyectos.

Normalmente, DEBRA Internacional lanza dos convocatorias de investigación de financiación al año. Una de ellas invita a investigadores a nivel internacional a presentar propuestas que sean acordes a cualquiera de las distintas prioridades de la estrategia de investigación de DEBRA Internacional.

La otra convocatoria está orientada a investigar aspectos de la EB que no se están investigando y además tiene que estar centrada en necesidades específicas que mejoren el día a día de las personas con EB, como puede ser encontrar soluciones para el picor.

Para que DEBRA Internacional pueda lanzar una convocatoria de financiación tiene que haber un mínimo de 500.000€ recaudados por uno o varios DEBRAs. A partir de esa convocatoria, distintos investigadores y centros de investigación a nivel internacional presentan proyectos que son posteriormente valorados por el panel asesor.

Si hay algún proyecto que no aporta valor internacional pero sí cumple con los requerimientos de investigación a nivel nacional, DEBRA Internacional puede proponer a un DEBRA Nacional para que cubra esos gastos. Aquellos proyectos que no cumplan con los estándares de calidad más altos no serán financiados, aunque DEBRA Internacional siga disponiendo de fondos.

Si quieres conocer el papel de nuestra Asociación en investigación, consulta la revista **Estar Bien nº48** en la página web www.pieldemariposa.es o pídenosla en info@debra.es.

Descargar en PDF
Revista Estar Bien nº48

Prioridades de investigación actuales en DEBRA Internacional

- Mejorar el conocimiento de la genética y la biología de todos los tipos de Epidermólisis bullosa, ya que una mejor comprensión nos puede acercar al descubrimiento de nuevos diagnósticos y tratamientos.
- Trabajar en el desarrollo de terapias (genéticas, celulares o protéicas).
- Entender la naturaleza de la cicatrización de heridas y del desarrollo del cáncer de piel en Epidermólisis bullosa e investigar el desarrollo de mejores tratamientos y estrategias de prevención.
- Apoyar la investigación de atención clínica para mejorar el manejo de la enfermedad a través del alivio de los síntomas.

Registro Internacional de personas con EB

Actualmente se está desarrollando un Registro Internacional de personas con EB que permitirá compartir información sobre datos relacionados con la EB. El registro es importante para:

- Facilitar y apoyar los estudios de investigación.
- Conocer datos demográficos sobre EB.
- Generar información sobre la enfermedad que servirá en la defensa de derechos.
- Identificar personas con EB como posibles candidatos y candidatas para los distintos ensayos clínicos.
- Registrar resultados clínicos.
- Facilitar datos para ensayos clínicos y para la farmacovigilancia, ciencia que trata de recoger, vigilar, investigar y evaluar la información sobre los efectos de los medicamentos, productos biológicos, plantas medicinales y medicinas tradi-cionales, con el objetivo de identificar información sobre nuevas reacciones adversas y prevenir los daños en los pacientes.

La piel más fuerte

Virginia Navarro nos cuenta su experiencia humana y profesional con un niño muy especial.

Virginia Navarro Martínez, Técnico Superior de Educación Infantil
de la Escuela Infantil Sagrada Familia de Quintanar del Rey, Cuenca.

Allá por el mes de mayo de 2014, cuando terminó el proceso de admisión de niños en este centro para el curso 2014/2015, me enteré de que entre los niños que nos iban a llegar para el próximo curso entraba uno que padecía una enfermedad de las catalogadas como "raras".

Tomás, el director, me propuso si quería que estuviera en mi clase y que si no estaba de acuerdo tendríamos una reunión de equipo para decidir a cuál de las dos clases de 2 años iría adscrito.

Yo nunca he dicho que no a ningún niño, porque, al fin y al cabo, un niño es un niño, tenga las peculiaridades que tenga, eso para mí nunca ha supuesto un inconveniente. Siempre he pensado que lo prioritario en el caso de los niños que vienen a nuestra escuela (entre los 0 y los 3 años) es que se sientan queridos, seguros y a gusto.

1 Miedos

Cuando se formalizó la matrícula del niño y la madre entregó el informe médico, fue cuando me enteré de la enfermedad que padecía, una dolencia de la que nunca había oído hablar hasta entonces: la Epidermólisis bullosa, más conocida como "Piel de Mariposa", una enfermedad genética, sin cura y caracterizada por la extrema fragilidad de la piel de quien la padece.

Entonces sí que me asusté, mejor dicho, empecé a preocuparme y a preguntarme si sería capaz de hacerlo bien. Así que empecé a documentarme. No encontré nada sobre niños con esta enfermedad que estuviesen escolarizados y mucho menos en estas edades (2 años). Un médico me dijo que no se sabía mucho de esta enfermedad y que no tenía tratamiento conocido.

Seguí informándome más y más (ahora creo que más bien me estaba desinformando). Me dijeron que podía negarme a hacerme cargo de ese niño y también el centro; pues la educación de 0 a 3 años no es obligatoria.

Pero ¡cómo iba a hacer eso! En treinta años de profesión no he rechazado a ningún niño y no iba a hacerlo en ese momento. Además, no soy de las personas que se acobardan fácilmente.

"Siempre he pensado que lo prioritario en el caso de los niños que vienen a nuestra escuela es que se sientan queridos, seguros y a gusto."

2 La Realidad

No me hice muchas ilusiones con contar con algún tipo de ayuda y apoyo exterior, pues, aunque la dirección del centro lo solicitó, nos contestaron diciendo que el personal del que disponía el centro era suficiente y estaba capacitado. ¡No nos quedaba más remedio!

Con ayuda del personal del centro tampoco podía contar, en esa época estábamos el personal justo (sin apoyo). Además, mis compañeras estaban tan preocupadas como yo y lo veían todo negro.

Aparte, en mi clase tenía otros 14 niños y niñas que dependían de mí, a los que también tenía que atender de forma adecuada, y un proyecto educativo que teníamos que sacar adelante. ¡No sabía qué podía hacer, ni por dónde empezar! Lo único que tenía claro es que lo iba a intentar con todas mis ganas y fuerzas; iba a poner toda la carne en el asador.

Durante el mes de agosto oí muchos rumores y habladurías acerca del niño que no me hicieron ni pizca de gracia.

Hablar de nuestros hijos es hablar del tesoro más preciado que tenemos y no somos muy objetivos tratando este tema. Entablar conversación fue muy fácil, pues nos conocemos del pueblo. Enseguida empezamos a hablar de Daniel. Al mismo tiempo yo lo observaba detenidamente como se movía por el aula. Mis esquemas y prejuicios se rompieron cuando vi que jugaba con todo y que se interesaba por todo. Veía su sonrisa de satisfacción ante los juguetes y elementos nuevos de la clase y su colorido, y cómo nos hacía partícipes de su entusiasmo y de su alegría. Ahí me di cuenta de que era un niño como cualquier otro, solo que más frágil. Así Daniel empezó a entrar en mi corazón.

3 Primeros contactos

En la entrevista inicial que tuve con la familia, procuré que no se me quedara nada en el tintero, pues nadie mejor que ellos para resolver mis dudas y para informarme de la forma más completa posible. Fue a última hora de la mañana, así les pude dedicar todo el tiempo necesario, sin interferencias ni esperas.

A la entrevista asistieron, además del propio niño, la madre y la abuela. Por allí se pasaron también el director del centro y la persona de apoyo.

Cuando entraron me di cuenta que la abuela estaba muy nerviosa. Yo conocía a la familia; el hermano mayor había sido alumno de nuestra escuela recientemente.

Como primera tarea me propuse que en la entrevista se sintieran a gusto y seguros, a fin de crear el ambiente propicio para que hablasen de su hijo/nieto con total libertad y confianza.

La madre me detalló todo lo que ella hacía y cómo lo hacía en distintas situaciones cotidianas. Me dio informes médicos y me proporcionó un botiquín de curas completo con todo lo necesario en caso de que se hiciese alguna herida.

Le di a conocer la información que yo había recopilado sobre el tema, le transmití mis dudas y miedos. Pusimos puntos en común, confrontamos estrategias y formas de actuar; por un lado, como actuaba la madre, y por otro, como yo creía que se debía actuar, según lo que yo había investigado durante el verano.

Le transmití también las inquietudes del resto de las madres del que iba a ser su grupo. Le pedí permiso para hacer una reunión y tratar de zanjar la cuestión con todas las madres, y que en esa reunión estuviese presente ella también.

Me tranquilizó la actitud que la madre mostraba con el niño, la tranquilidad y la serenidad de las que hacía gala; me sorprendió muy gratamente también el cuidado y el mimo con que lo trataba su hermano mayor de sólo cinco años.

4 Comenzamos

En septiembre, cuando tuve la reunión general con todas las madres de los niños de mi aula, algunas madres de otros niños me transmitieron su preocupación respecto a este asunto; cosa que entendí, pues es lógico que se preocupen por sus hijos.

Tras una entrevista previa con la familia de Daniel para conocer su postura, convoqué de nuevo a todas las madres del curso para informarles exclusivamente de este asunto. En esta reunión les desmentí (¡cómo me hubiese gustado contar con algún experto!) la cantidad de bulos y barbaridades que circulaban por ahí y les dije que la afección que padecía Daniel era genética, pero en ningún caso contagiosa, y que sus hijos no corrían ningún riesgo al compartir aula con este niño. Más bien al contrario.

Cuando les conté a las madres lo poco que yo sabía acerca de esta enfermedad, me di cuenta de que la ignorancia es muy peligrosa y muy negativa, porque contribuye a crearnos prejuicios y falsas creencias de las cosas, a veces sin mala intención. Una información adecuada y tratar los temas con naturalidad es la mejor solución.

De tal manera, que cuando puse a las madres un poco al día, ellas se tranquilizaron. Reaccionaron muy positivamente e incluso se propusieron ayudar e intentar evitar que Daniel sufriera heridas involuntarias por parte de sus hijos (por ejemplo, cortándoles las uñas). Cuento esto como indicativo de que de alguna manera les logré transmitir el mensaje que pretendía: que Daniel era un niño exactamente igual a los demás, con sus peculiaridades y que la desinformación genera dudas y miedo.

5 Integración

Y empezamos el curso. El periodo de adaptación fue relativamente fácil para Daniel, pues en realidad necesitaba lo que cualquier otro niño: adaptarse al nuevo entorno, a su "seño", a los otros niños, jugar y relacionarse con sus iguales.

En casa jugaba y estoy segura de que se le proporcionaba todo lo necesario para que fuera feliz, pero la clase le proporcionó un montón de estímulos nuevos y un ambiente muy rico en actividades inéditas que difícilmente hubiera realizado en el entorno familiar: cuentos, teatro, canciones, materiales de todas clases y, sobre todo, otros niños y niñas como él.

Para mí era estupendo y muy gratificante ver cómo disfrutaba con las canciones y los bailes, cómo se iba integrando en los nuevos espacios, cómo se iba acomodando a las nuevas rutinas, cómo resolvía los pequeños problemas que le surgían, por ejemplo, sentarse en la colchoneta.

Para levantarse le ayudaba un poquito, pues tiene alguna dificultad con el movimiento, ya que lleva las piernas vendadas. Él solventaba las dificultades casi sin ayuda: se giraba, se ponía a gatas y se iba levantando poco a poco. Si tenía que bajar, buscaba un apoyo. Así enseguida se adaptó a llevar el mismo ritmo que los demás.

6 Higiene y praxis diaria

Las necesidades de Daniel son las de cualquier niño: necesita cariño y satisfacer sus necesidades básicas y adquisición de hábitos (ayudarle a comer, cambiarle el pañal, lavarse los dientes, peinarse) y relacionarse con sus iguales.

El cambio de pañal era igual que el de cualquier otro niño. Lo cambiaba con el mismo cuidado y el mismo cariño. La única diferencia es que, una vez que se le quita el pañal, para evitar que se rasque, solía darle algún juguete para que tuviera ocupadas las manos.

Para lavarse las manos, lo hacíamos igual que los demás: extendía las manos frente al grifo, le ponía un poco de jabón, se frotaba las manos y luego se las aclaraba debajo del grifo. Después se las secaba con papel sin frotarle.

Lavarse los dientes lo planteaba como un juego. Él imitaba a los demás y se frotaba como los otros. Además, lo peinaba y le ponía agua de colonia como a los demás. Lo abrazaba, lo besaba y jugábamos a todos los juegos que jugaban los demás. Sólo necesitaba un poco más de vigilancia y atención en previsión de los posibles golpes o caídas que se pudiera producir, y que a estas edades son imposibles de evitar, pero que al menos sí podemos minimizar.

Cuando le salían ampollas o pequeñas heridas, procuraba no llamar a la madre, que estaba dispuesta a acudir siempre que se lo pedíamos. Yo si la cosa la podía manejar intentaba que la madre desconectase de la continua dedicación que le brindaba al niño. Los momentos de las curas eran increíbles.

Desde un primer momento me maravilló cómo un niño tan pequeño había interiorizado sus circunstancias y colaboraba de una forma admirable. Me ponía la mano en el lugar donde se había hecho la herida y colaboraba con una entereza que ya la quisiéramos muchos adultos. Fue ahí donde me di cuenta de que los niños pequeños con grandes problemas son capaces de cosas que, en circunstancias normales, no podemos concebir.

Son verdaderos héroes en su día a día y lo que hacemos los adultos no es nada comparado con lo que hacen ellos. Daniel me dio toda una lección de entereza, de fuerza y de amor a la vida muy difícil de olvidar.

7 En clase

Una vez concluido el periodo de adaptación, iniciamos la marcha normal del curso: el desarrollo de la programación, las rutinas, el afianzamiento de hábitos y las normas.

En clase, además de Daniel, había otros 14 niños, la mayoría con 2 años cumplidos -empezaron a cumplir los 3 años en febrero-. Era pues, imposible, dedicarles demasiado tiempo a unos niños en detrimento de otros; pues todos necesitan dedicación. La idea, respecto a Daniel, era integrar y no sobreproteger. Tampoco disponía de ningún tipo de ayuda, no teníamos apoyo y estaba a expensas de que el personal del centro me quisiese echar una mano, pero no era muy factible.

Tampoco entraba en mis planes que Daniel se sintiera diferente. Eso no va con mi forma de trabajar y desde mi punto de vista es algo que tampoco beneficiaría al niño. Por no hablar de los sentimientos que en los demás generaría un tratamiento diferenciado hacia él (celos, sentimientos de frustración, etc.).

La solución que se me ocurrió fue implicar a toda la clase. Al ser Daniel de los más pequeños del curso, pues nació en diciembre, recurrí al tema transversal del respeto y cuidado hacia los demás. Como había además otros dos niños pequeñitos, a los demás les fui inculcando la idea de que a esos tres niños los tenían que cuidar y ayudar mucho, ya que eran los más pequeñitos. De esta manera no daba un trato diferenciado a Daniel y no se sentía ni excluido ni privilegiado.

Costó mucho, pero la estrategia funcionó. Creo que es algo que pondré en práctica otros cursos, sin necesidad de que vuelva a tener un caso tan especial como Daniel, pues es increíble cómo se fomenta de esta manera el cuidado y el respeto hacia los otros.

Aun así, siempre surge algún conflicto, pero no los hubo con Daniel. Los niños tomaron muy pronto conciencia de que tenía "pupa", porque llevaba vendas y tiritas, y por su experiencia, ellos sabían que cuando se hacían "pupa", sus mamás les curaban. Incluso ellos mismos le cuidaban y protegían cuando estaba en los espacios comunes (sala de psicomotricidad, patio, comedor) donde se mezclaba con niños de otras clases.

Este año con las clases de 2 a 3 años nos planteamos hacer una nueva programación basada en proyectos de experimentación con materiales distintos de los habituales.

Otros proyectos se basaron en la utilización del cuerpo como medio de expresión y comunicación, trabajando para ellos la música y los distintos ritmos, la escenificación de cuentos con guiñoles. Además, por supuesto, de las actividades comunes y los objetivos marcados para este nivel.

Realicé algunas adaptaciones específicas para Daniel en algunas actividades en concreto: actividades que requería presión con las manos o con los dedos, uso de tijeras. Cuando se trataba de destrezas, se manejaba como un niño más.

Las actividades de psicomotricidad gruesa podían suponer más riesgo, por lo que procuraba estar más cerca de él, pero sin estar encima ni atosigarle. Subía, bajaba, saltaba, corría, trepaba, se desplazaba libremente pero más despacio que los demás.

Todo esto lo enriquecía y lo divertía. Era muy gratificante ver la forma en que recurría a estrategias para solventar los obstáculos que se le presentaban día a día.

8 El patio

El patio de nuestro centro es espectacular. Además de ser muy espacioso posee distintas áreas: arena, césped, tierra, zona hormigonada, zona enladrillada y gran cantidad de plantas, árboles y elementos de todo tipo. Por él además pululan multitud de bichitos: hormigas, lagartijas, caracoles, etc. Este marco incomparable que para los niños es ideal yo pensé que para Daniel iba a ser un problema, pues está lleno de posibilidades, pero también de obstáculos. Hay alcorques, rampas, desniveles y muretes.

En estas circunstancias es donde Daniel era más vulnerable, pero también es donde más posibilidades se le ofrecían para moverse, jugar libremente, relacionarse y experimentar.

Yo propuse, también en este marco, que él formara parte de todo, como todos los demás niños y niñas, que se sintiera libre, dentro de sus limitaciones. Los niños de mi clase eran bastante autónomos y esto me posibilitaba el poder estar un poquito más pendiente de Daniel de forma discreta, sin estar encima de él, pues conforme avanzaba el curso e iba adquiriendo confianza, se iba volviendo más "trastillo".

Le encantaba correr, subirse a los aparatos e incluso al tronco de una carrasca enorme que tenemos, a pesar de lo áspera y dura que es la corteza de dicho árbol, lo que ofrecía un cierto peligro por la posibilidad que tenía de caerse o resbalarse y golpearse contra ella.

Un buen día le ayudé a subirse y a que pasase de un lado a otro del árbol a través de la uve que forma la base del tronco. Nunca se me va a olvidar la cara que puso esa primera vez, ¡parecía que había coronado el Everest!

También tenía sus momentos de frustración, pues todo no podía hacerlo. Él quería jugar a todo y disfrutar con todo, como cualquier niño. Cuando algo no podía hacerlo, venía donde yo estaba y me llevaba con él para que le ayudara. A menudo le decía que lo intentaríamos más tarde, más que nada para que no intentase ninguna temeridad él solo. Pero no daba fácilmente su brazo a torcer. Intentaba hacerlo todo y subirse a casi todo…

9 El comedor

En el comedor era uno más, con la salvedad de que todo lo comía triturado y tibio. Al principio le ayudaba casi todo el tiempo, luego cada vez menos, pues poco a poco iba adquiriendo autonomía, hasta comer prácticamente solo.

De vez en cuando probaba a darle pequeños trozos de pan o galletas o algún sólido blando, pero no lo probaba. Prefería el triturado y comía genial.

En el comedor suele hacer más calor y es el sitio donde más tiempo suelen permanecer los niños sentados, por lo que se ponía más nervioso y empezaba a rascarse.

Ante la posibilidad de que se pudiera hacer heridas tuve que adaptar su rutina en el comedor, le mandaba que trajese los baberos de los niños o que colocase las sillas, porque mientras estaba en movimiento se tranquilizaba. Los demás niños asumieron esto y no se sentían excluidos, pues en cada ocasión mandaba uno por turno a que ayudara a Daniel.

10 Resumen

Siempre he intentado que Daniel participara en todas las actividades: rutinas, juegos, tareas, bailes, teatro, talleres, cuentos, etc. También le he regañado cuando ha hecho algo indebido y lo he mandado al rincón de pensar.

Ha tenido sus rabietas, ha llorado, ha reído, se ha enfadado, se ha caído, se ha sorprendido, se ha maravillado, se ha frustrado, ha disfrutado….

Puedo asegurar que, durante su estancia en esta escuela, ha sido un niño feliz, uno más, integrado en un entorno normal, con otros niños y niñas; cada uno con sus características, sus peculiaridades, sus intereses, su nivel de desarrollo, su personalidad. Cada niño es único e inimitable.

Al fin y al cabo todos eran niños y Daniel uno más entre ellos. Y ni para mí ni para el resto de sus compañeros existía su fragilidad y sus heridas cotidianas, pues para todos nosotros, grandes y pequeños,

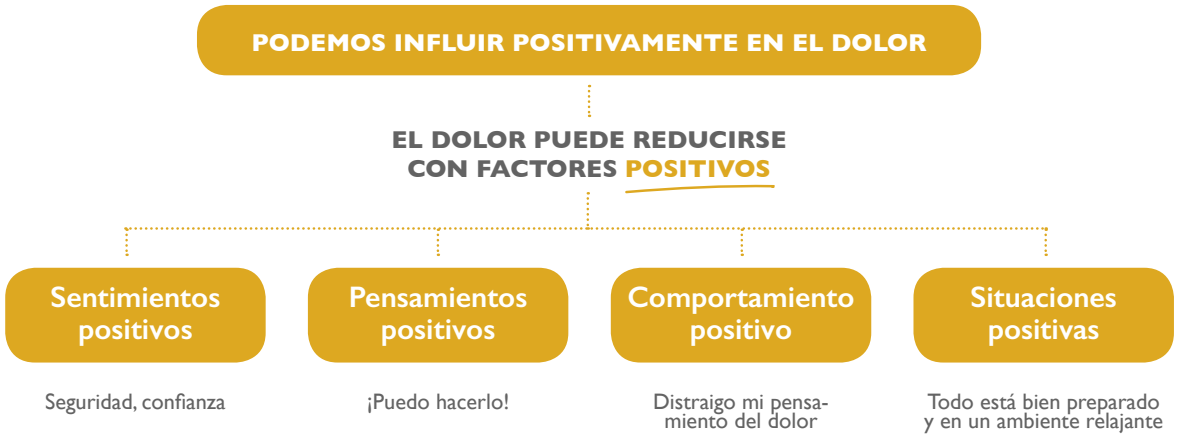
Daniel era un compañero de clase, un amigo, un niño del que ocuparse. Y para mí en particular ha sido, es y seguirá siendo siempre un verdadero héroe.

Podemos influir en el dolor

Las personas con EB necesitan cambiar sus vendajes con frecuencia, algo que puede ser muy doloroso. Las emociones y pensamientos negativos incrementan el dolor. Conoce a continuación algunos consejos para cuidadores, cuidadoras y personas con EB que tienen que afrontar el dolor.

Traducción del artículo original de la Witten Herdecke University

Consejos para cuidadores y cuidadoras de personas con EB



1) Estar bien preparados:

- Hazle saber a la persona con EB con algo de tiempo que vais a realizar el cambio de vendaje. Se necesita tiempo para asimilar esta situación que en un primer momento se puede afrontar con miedo.
- Cumple con la hora acordada para cambiar los apósitos. Cualquier retraso puede intensificar la ansiedad.
- Prepara los materiales con tiempo y calienta la habitación.
- Crea una ambiente cómodo, preferiblemente relajante.

2) Distracción:

- Redirige la atención de la persona con EB hacia cosas interesantes y placenteras.
- Pensad en conjunto y planificar distintas posibilidades para distraer la atención. Ej.: poner la televisión de fondo.
- Recoger en algún cuaderno todas esas estrategias de distracción.
- Con los más peques, incluye a una persona más en el proceso de cura para que se encargue de los ejercicios de distracción.

3) Apoyo emocional:

- Ayuda a la persona a superar el episodio de miedo inicial con confianza, control, humor, contacto corporal, reforzándole y utilizando un lenguaje alentador.
- Con los más peques, utiliza un "héroe ayudante" que les anime. Por ejemplo, utiliza a su personaje favorito de una película o libro, quien, según ellos, sería capaz de dominar la situación.

4) Tomar decisiones conjuntas:

- Involucra a la persona a la hora de decidir cuándo se llevará a cabo la cura.
- Permítele a la persona asistir y tener el control durante este proceso, por ejemplo, dejándole quitar las vendas o pinchándose las ampollas.
- Crear de forma conjunta las estrategias de distracción y las actividades que realizaréis después de la cura.

5) Conclusiones positivas:

- Una vez que hayáis terminado, enfatiza lo que ha ido bien durante el proceso.
- Recompensa, en el caso de los peques, con juegos divertidos en los que participéis el padre, la madre o la persona cuidadora.
- Planea no hacer nada después del cambio de apósitos. Reducir el estrés en las personas cuidadoras influye en el manejo del estrés de todos los involucrados en este proceso.

Consejos para personas con EB

Técnicas de respiración para relajarse

La relajación nos sirve para reducir el estrés y aumentar el sentimiento de control sobre la situación.

- **Respirando** de forma profunda y exhalando lentamente.
- **Haciendo burbujas** durante la cura en el baño o inflando un globo.
- **Dándote instrucciones** en voz alta: "inspira, expira; cuenta 30 respiraciones".

Oportunidades de distracción

- Concéntrate en los estímulos que te ofrece el **entorno**. Ej:
  - ¿Cuántos sonidos diferentes puedes escuchar?
  - Identifica todos los objetos que son azules en la habitación.
- Conversaciones y pensamientos sobre **experiencias placenteras o fantasías:**
  - Piensa en imágenes divertidas, placenteras y poco serias.
  - Imagina tu serie favorita. ¿Qué está ocurriendo en el capítulo que acabas de ver? ¿Qué personaje quieres ser?
  - Imaginad de forma conjunta (con tu cuidador/a) un sueño, unas vacaciones o una historia de fantasía.
- **Juego de palabras.** Ej:
  - Piensa en palabras que se puedan leer de derecha a izquierda y de izquierda a derecha; palabras que riman o alimentos que empiecen por A, M y S.
  - Escribe las fechas de cumpleaños de tus amigos que recuerdes de memoria e intenta calcular la suma de sus edades.
  - Crea una historia ficticia en tu cabeza sobre un lugar bonito y describe exactamente cómo es y lo que oyes.
  - Crea una historia que incluya las siguientes palabras: tortellini, rana, sol y globo.
  - Crea un poema.
  - Encuentra nombres de profesiones o ciudades que empiecen por cada una de las letras del abecedario.
- **Utilizar el humor**: hacer payasadas, juguetear, cantar.
- **Mirar cómics, leer libros**, buscar objetos concretos en las imágenes de algunos libros…
- **Contar cuentos e historias** de fantasía; jugar con títeres.
- **Escuchar un audiolibro o música**; ver una película o vídeos graciosos de Youtube; jugar con la tablet u otros aparatos electrónicos.
- Sugerencia de **juegos**: puzzles, origami de animales, ejercicios de dibujo (ej: dibuja 5 animales con más de 4 patas).
- En la bañera: juegos acuáticos, pescar barcos de papel, hacer burbujas de jabón…

Influir en los pensamientos propios, autocontrol y motivación:

- Cambia los pensamientos negativos en positivos. Ej: "Si distraigo mi atención podré soportar mejor el dolor"; "Hay muchas cosas que quiero hacer en mi vida"; "Otras personas también tienen problemas"; "Voy a pensar en cosas que me hayan ayudado en otros momentos"; "Puedo ayudarme a mí mismo/a".
- Deja de lado los pensamientos negativos en el preciso momento en el que vengan. Ej: "Para, deja de pensar en esto"; "¿Qué cosas entretenidas puedo hacer después de la cura?
- Kit de emergencia: de forma conjunta cread estrategias a las que habrá que recurrir en momentos de emergencia. Ej: "Si de repente me asusto, respiraré profundamente y 'viajaré' a un lugar feliz en mi imaginación".
- Lánzate instrucciones positivas: "Puedo hacerlo"; "Puedo aguantarlo"; "Podemos hacer esto juntos, yo te ayudaré", "No durará mucho más".
- Encuentra un héroe ayudante e inclúyelo en la cura. Puede ser el personaje favorito de un libro o de una película que controlaría la situación. ¿Qué haría el héroe en este momento? Ej: "Puedo rugir tan fuerte como un tigre".

Posibilidades para reducir el estrés en padres, madres y personas cuidadoras

- Técnicas de autocontrol: tener pensamientos positivos y frenar los desagradables.
- Técnicas de relajación: utilizar técnicas de respiración, hacer yoga o practicar otras técnicas. Un ejemplo es la relajación muscular, la tensión muscular acompaña a la ansiedad así que uno puede reducir la ansiedad aprendiendo a relajar la tensión muscular.
- Tener conversaciones con las que desahogarse y aliviarse.
- Trabajo en equipo: compartir responsabilidades con más personas.
- Tener un plan para gestionar el estrés, crear una "isla" donde refugiarte. Recuerda que tus bienestar también es importante.
- Tener el coraje de hacer las cosas a tu manera: no hay una única forma correcta de hacer bien las cosas.

Para cualquier pregunta contacta con **Nora**, nuestra psicóloga, escribiendo a **psicologia@debra.es** o en el teléfono **657 261 854.**

La vocación de mejorar la vida de los demás

Soy Carmen, de profesión enfermera. Me he pasado casi toda la vida trabajando y disfrutando en la Unidad de Neonatos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Actualmente estoy en situación de prejubilación por lo que ya me he despedido de mis neonatos, pero hay algo de lo que aún no me he despedido y os lo voy a contar.

Carmen Baquero, enfermera en Neonatos del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

En abril de 1999, el que era entonces Director de Enfermería, Jordi, por indicación de Magda, supervisora de hospitalización, me convocó para asistir a una reunión donde se iba a formar a un grupo de profesionales que trabajaran en el cuidado integral de los pacientes que ingresaran con Epidermólisis bullosa (EB). En esta reunión creo que asistimos un dermatólogo, un pediatra, un cirujano, un traumatólogo y yo.

Ésta era una enfermedad poco conocida debido a su baja prevalencia, por lo que no disponíamos de la información adecuada para tratarla. A mí se me encargó **realizar un protocolo** para que, cuando ingresara un neonato con síntomas de ella, supiéramos como actuar.

En esa época existía la ACEB, Associació Catalana d'Epidermòlisi bullosa, con sede en un piso de Barcelona. Allí conseguí varios cuadernitos de diferentes colores con información de todos los aspectos de la enfermedad, elaborados por AEBE, Asociación de Epidermólisis Bullosa de España (actual Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA). También conseguí resúmenes de reuniones de DEBRA Internacional, todo traducido, algunos artículos en inglés, y lo más importante, el teléfono de la familia de Quim, Marina y José Luis y… así empezó todo. No paré de conocer niños y familias que me iban explicando todas sus experiencias.

En el primer protocolo que se realizó para neonatos, en mayo de 1999, ya tuvimos en cuenta todo lo siguiente: lo importante que era que los padres participaran en las curas cuando estuvieran preparados, también que pudieran estar un tiempo ingresados ellos solos con el niño para familiarizarse, importantísimo que nos pusiéramos en contacto con el ambulatorio de zona para que una enfermera viniera a conocer al paciente, familia y enfermedad, para poder ayudarles en su domicilio, al alta, informarles de que existe una Asociación, asesorarles en sus dudas y, por último, ir realizando visitas de seguimiento de control. En esa época conocí a Cándido, a Soraya, mis primeros neonatos con EB.

Se formó la **Unidad Funcional de EB** con las doctoras dermatólogas Mª Antonia y Asunción, con las pediatras Claudia y Ton, con la traumatóloga Marisa, y conmigo como enfermera. Esta unidad visitaba a estos niños cuando se iban a casa. También empezamos a ver a algunos más mayores que, hasta entonces, solo se visitaban en las consultas de Dermatología. Para ello organizábamos, y seguimos haciéndolo así, una mañana de visitas multidisciplinares por paciente. Se ingresa, se retiran vendajes, se procede a un baño y se revisan lesiones y complicaciones por parte de diferentes profesionales.

Conocí a Quim, a Pau, a Nina, a Anna…a muchos cuyos padres me abrieron su casa para que pudiera observar cómo hacían una cura. De ellos, Pau se pasaba todas las horas que duraba su cura gritándome de dolor, a pesar de la analgesia; al acabar, me pedía perdón y me cantaba una copla de Luis Mariano. Quim prefería que sólo lo tocara y curase su madre y, a veces, Guillermo. Anna se lo dejaba hacer todo sin rechistar, siempre tuvo las ideas muy claras sobre su enfermedad. Nina no quería que nadie la viera ni la tocase. La verdad es que, con los pacientes pediátricos, fueron unos inicios muy difíciles.

La ACEB de Barcelona dejó de funcionar por lo que me puse en contacto con **AEBE, con sede en Marbella** y así continuó todo. Conocí a Evanina, que no pararó de ayudarme en todo lo que le pedía. En esa época, tenían poca experiencia en recién nacidos, la mayoría de sus socios eran niños o adultos, por lo que yo les pude ayudar en ese aspecto.

En 2004 nació Julia, **mi primera paciente con EB** y a la que pude atender desde el primer momento. Con ella pusimos en práctica lo aprendido y seguimos aprendiendo juntas.

Más tarde conocí a Raja, siempre ha sido mi niño, nunca se ha quejado, siempre sonríe, a Soffian, a Erika y Sarai, cuanto trabajo nos dan…a Jana, una princesita.

En Marzo de 2006 organicé en el hospital de Sant Joan de Déu un **encuentro de socios de AEBE de Cataluña** con profesionales de Marbella. Asistieron muchas personas afectadas de todas las edades y sus familias, cada uno de ellos explico sus problemas, sus experiencias, sus dudas…nosotros ayudamos en lo que pudimos. Conocí a Elvira, a Eva hermana de Eugenia, a Toni, a los papás de Nina, a Lucía, a Neus y su marido, a Sara y sus padres, a Pedro, a Antonio…De todos ellos me quedé con una frase general "lo peor de todo ha sido lo que no ha pasado".

De 2006 a 2008 el Ministerio de Sanidad, socialista entonces, a instancias de las demandas de AEBE, constituyó un grupo de expertos para elaborar la **"Guía de atención Clínica Integral de la Epidermólisis bullosa".** Me convocaron para participar en ella, Evanina me propuso. Fue una super experiencia. Conocí a los profesionales del país que más sabían sobre la enfermedad: Dr. Herrera, Dra. Concha, Dr. Raul, Dr. Juan Carlos, Dr. Javier, Dr. Antonio… y conté con la ayuda de profesionales de la Asociación y de los profesionales de mi hospital, en especial, Claudia y Marta, trabajadora social. Y sobre todo conté con la ayuda de Eva que me explicó todos los secretos de su enfer-medad, hasta los más íntimos.

He podido participar en algunas de las diferentes actividades que AEBE iba organizando y a las que me iban invitando. Cuando conocí a Esther y a Nati, enfermeras de la Asociación, pensé que había conocido a dos ángeles. Más adelante he ido conociendo a todos los demás y siempre he pensado que Evanina tiene un tercer ojo para elegir.

El verano de 2008, cuando volví de vacaciones, me encontré con Martina, de pocos días de vida y con la piel totalmente lesionada. Después de varios meses conseguimos que se fuera a casa con todos los cuidados cubiertos. Actualmente está muy bien.

Como enfermera de neonatos he dado a conocer la enfermedad siempre que he podido, participando en eventos, jornadas, congresos nacionales e internacionales.

Durante todo este tiempo, dentro de la unidad funcional, se incorporaron más enfermeras que me fueron ayudando en las curas: Merche, Tere y Bibiana. Pero a pesar de ello, la mayoría del trabajo, aparte de las curas, lo hacía fuera de mi horario laboral. Y algunas veces, lo intercalaba con mi trabajo de enfermera de UCI Neonatal. Había que citar a las familias, escribir informes, enviar información a otros centros, mantener contacto con personal de los ambulatorios y con las familias… Era la enfermera referente de la EB en neonatos, en el hospital y fuera de él.

Hemos tenido la pena de conocer a varios pacientes con EB Juntural de tipo Herlitz, como Musa, Adam, Yoseff, que después de varios meses y de muchos cuidados, no sobrevivieron.

En 2012 en el hospital se formó la unidad de crónicos (Programa PRINCEP), un equipo multidisciplinar formado por enfermero/a gestor de pacientes, pediatra, trabajador/a social y un referente de atención psicoespiritual. Este equipo trabaja estrechamente con las distintas especialidades que puede necesitar un paciente con una enfermedad crónica ofreciéndole una atención individualizada, tanto a él como a su familia. Desde entonces nuestra situación fue mucho más organizada. Muy buen trabajo de Joaquín, Silvia, Andrea, Rocío, Vero, Esther y actualmente, añadir a Lourdes, Inés, Silvia y Lucía.

Programábamos las visitas con cura con 6 meses de antelación, los visitábamos las veces que fueran necesarias en este tiempo. Ese día la unidad de crónicos se encargaba de citarlos, de avisar a los distintos profesionales. Los ingresábamos por la mañana en una habitación de hospitalización con bañera, previa visita a laboratorio para analítica y previa visita de nutrición.

Una vez bañados y sin vendajes, los dermatólogos hacían su revisión y la cura. Hablábamos con el paciente y la familia, revisábamos situaciones en pediatría donde los explorábamos; en algunos casos les atendía la trabajadora social y al acabar la cura y las visitas, acudían a alguna consulta.

Fue muy bonito el día que se celebró la **campaña de las 12 mariposas en el hospital, para celebrar el XX aniversario de DEBRA.** Nos acompañaron varios de nuestros pacientes y familias. Se hizo una grabación para dar a conocer a enfermería de hospitalización el comienzo de la campaña. En ese momento aproveché para recordar al personal más veterano que explicaran al personal más joven lo que tendrían que hacer en el caso de que se encontraran con pacientes con ampollas en la piel.

Merche y Tere se han jubilado, y Sonia y Bea han estado preparándose conmigo para conocer a nuestros pacientes y aprender a realizar las curas.

En julio de 2017 el Ministerio de Sanidad designó al Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona Centro de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR).

Actualmente

Actualmente, cuando uno de nuestros pacientes se hace mayor y ya no cumple los requisitos para visitarse en un hospital pediátrico, existe la **Unidad Integrada de Epidermólisis Ampollosa hereditaria hospital Sant Joan de Déu - Clínic de Barcelona**, por la cual a través de una pequeña transición, poco a poco, el paciente, ya adulto, pasa a ser visitado en el hospital Clìnic.

Este año, aparte de ocuparme de los pacientes, he estado formando a más enfermeras. Con ayuda de la dirección de enfermería, de Imma, de Asun, de Olga, de Sonia, de Inés y de Lourdes, organizamos e impartimos una formación teórica de dos días destinada a preparar a 6 enfermeras referentes en EB: Sonia, Bea, Inés, Mª José, Patricia y Laura.

Y como os decía al principio de estas líneas, no he acabado, a pesar de haberme prejubilado a algunas de ellas les tengo que enseñar la práctica y por lo tanto tengo que curar con ellas.

Pienso que todas mis compañeras de neonatos se merecen nuestro agradecimiento por el soporte que me han brindado durante todos estos años. Sin ellas, trabajando en una UCI neonatal, donde un pequeño despiste es un paso a poder morir, nunca hubiera podido dejar mi trabajo para realizar esas curas no programadas o solucionar cualquier problema que surgía en mi otro trabajo como enfermera referente en EB.

Por último, quiero dar mi agradecimiento a todas esas personas, tanto profesionales como familias, que con su delicadeza consiguen que las alas de la mariposa no se rompan.

Skinnies™
Soft, seamless skinwear

¡Con Skinnies notarás la diferencia!

¿Por qué usar SKINNIES

Prendas para todo el cuerpo y para cualquier edad con la tecnología SEAMFREE™ sin costuras, finas, extensibles, hipoalergénicas, antiirritantes y suaves.

Máxima libertad de movimientos.

Participa en nuestra "foto-competición"

- Toma una foto

- Envíala a **info@sdomedical.com**
- Incluye un comentario sobre por qué te gusta Skinnies

El ganador podrá elegir una película de cine o teatro para ir con sus padres y hermanos.

Visita nuestra web www.sdomedical.com Sección skinnies.

Distribuidor en España:

sdomedical

Tel.: (+34) 93 360 24 77
Móvil: (+34) 636 704 086
Fax: (+34) 93 346 95 94
sdomedical@sdomedical.com
www.sdomedical.com

Sanitized
More than clean

Celebramos la 26 edición del Encuentro Nacional Piel de Mariposa

Uno de los eventos más importantes y especiales de la Asociación, el Encuentro Nacional de Familias, se celebró durante cuatro increíbles días de octubre en el Hotel Fuerte de Estepona, Málaga. La amplitud del hotel, la cercanía al mar y el aire puro que se respiraba fue la atmósfera perfecta para que los 232 asistentes disfrutaran de unos días únicos de aprendizaje y convivencia.

Tanto personas adultas como pequeñas pudieron participar en juegos y actividades de tiempo libre: desde gincanas culturales para todas las edades, pasando por juegos de mesa para los más pequeños, hasta un entretenido "escape room" para los adolescentes.

Las artes orientales también nos acompañaron a través de sesiones de yoga adaptadas y de la "Terapia del Gong", una experiencia sensorial que despertó emociones muy especiales entre las personas participantes.

Además, con motivo del **Día Internacional Piel de Mariposa**, presentamos la campaña **#YOVENDOMICUERPO.** Varias de las personas asistentes formaban parte del elenco protagonista y generosamente nos deleitaron compartiendo su experiencia en el rodaje.

El **cuerpo de bomberos de Marbella**, grandes colaboradores de la Asociación, dieron una inesperada sorpresa a los más pequeños apareciendo con su camión oficial. Además, vinieron acompañados de Mimosín, un animador que arrancó sonrisas hasta a los más mayores durante toda su actuación. Pero los bomberos no fueron los únicos visitantes admirados, la **Legión 501 de Star Wars** quiso que conociéramos a sus "guerreros del espacio" en una actitud desconocida para muchos...¡bailando!

También tuvimos tiempo para sentarnos y compartir necesidades entre familias gracias a los **talleres que el Equipo A** (nuestro equipo de asistencia directa que prepararon todo con mucho cariño).

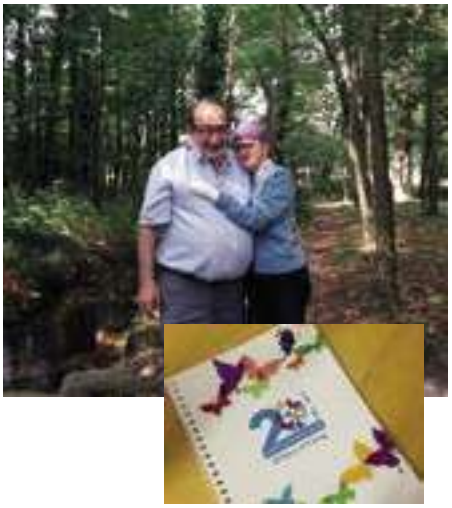
¡Además este año celebramos el 25 Aniversario de la Asociación!

La cena de Aniversario acogió el reparto de los Premios y estuvo aderezada por la increíble actuación de un gran mago y de una maravillosa orquesta. La velada contó con una grata sorpresa: la entrada al comedor de Francisco Barrena, un colaborador que quiso dar una sorpresa a las familias pedaleando en su bicicleta durante 16 horas por la Piel de Mariposa, desde Torremejía (Badajoz) hasta Estepona.

Todas las actividades fueron retratadas por maravillosos fotógrafos colaboradores, Wayne Chasán, Absolute Magazine y Marieke Vaandrager, que nos obsequiaron con **preciosas fotografías que quedarán para siempre en nuestros recuerdos.** Damos las gracias también a la empresa de tiempo libre Ludik, a Margit Funk por sus clases de yoga adaptadas, a la empresa Sound Ataraxia por la Terapia del Gong, al mago Eddie y a la orquesta Latidos.

Las sonrisas, los abrazos y las experiencias compartidas hicieron de la 26 edición del Encuentro Nacional un encuentro inolvidable.

¡Nos vemos en 2019!



Nos despedimos de una AMIGA... Lucía Tevar

Lucía, te echamos de menos…qué difícil escribir estas líneas…

Lucía, amiga, valiente, atrevida, con un inmenso sentido del humor, generosa, fuerte, con una risa contagiosa…

Tu calidad humana, aportación a la Asociación y a nuestras vidas ha sido enorme. Durante años has pertenecido a la Junta Directiva, has aportado ilusión, corazón y un sentido profundo del asociacionismo, donde un para todos era mucho más que un para mí. Siempre con inmensas ganas de participar en iniciativas de sensibilización y recaudación. Tus intervenciones y las libretas que donabas desde la imprenta en la que trabajabas junto a Ramón son un clásico de la Asociación. ¡Has sido el apoyo para tantas familias! ¡Y al equipo de la Asociación le has mostrado tanto cariño y agradecimiento! Guardamos los momentos contigo en nuestro corazón, has sido y serás una inspiración.

Te queremos y estarás en nuestros corazones siempre. Ha sido un regalo conocerte.

3.622€
DEBRA – PIEL DE MARIPOSA

25
years
DEBRA

Antonio Velázquez y Andra
para la campaña #YOVENDOMICUERPO
www.yovendomicuerpo.com

25 años dando alas

RECORREMOS NUESTRA HISTORIA

1988

Nieves Montero e Íñigo de Ibarrondo tuvieron a su primer hijo, nació con Epidermólisis bullosa.

1993

Nieves e Íñigo, tras viajar a DEBRA Reino Unido, crean la Asociación en España para que ninguna otra familia camine sola.

1995

DEBRA organiza el congreso Internacional de DEBRAs

La Asociación ayuda a que las familias puedan conocerse y compartir experiencias.

2010

DEBRA empieza a colaborar de forma presencial con el Hospital Universitario de La Paz en Madrid.

2011

DEBRA España traduce el libro "Vivir con EB" para mejorar el conocimiento de la enfermedad por parte de profesionales.

Se crea un **Hogar Respiro** en Marbella para ampliar el apoyo a las familias.

2012

DEBRA España organiza el Congreso Internacional de Investigación en Marbella.

2014

Se presenta la Asociación a la reina S.M. la Reina Doña Letizia Ortiz.

2015

Se aprueba el **Acuerdo Interterritorial** que garantiza la dispoensación gratuita del tratamiento para la EB

DEBRA abre la **décima Tienda Solidaria** en España.

DEBRA graba y estrena el primer documental sobre Piel de Mariposa.

2017

El Hospital Universitario de la Paz de Madrid y el Hospital Sant Joan de Déu-Clínic de Barcelona son designados como **Centros de Referencia en EB.**

1998

Nieves e Íñigo dedican sus propios recursos a **contratar a la primera persona** de la Asociación.

2003

Don Fisher creó el primer **Torneo de Golf y Gala Solidarios** en el Club de Golf Aloha en Marbella.

2005

La Asociación suma el apoyo de 2 personas especializadas en enfermería y psicología.

2006 - 2008

Se abren las primeras Tiendas Solidarias en Marbella y Alicante y DEBRA organiza el primer Encuentro de Profesionales de la EB.

2009

La Asociación incorpora a su **primera Trabajadora Social** y a la **primera persona responsable de comunicación y recaudación.**

El Ministerio de Sanidad y Consumo publica la **primera "Guía de EB"** promovida por DEBRA.

DEBRA celebra la primera Jornada Multidisciplinar de la EB para profesionales sociosanitarios de ámbito internacional.

2018

Representamos a más de **270** familias

Tenemos abiertas en toda España **11** Tiendas Solidarias

Nos regalan su tiempo más de **300** personas voluntarias

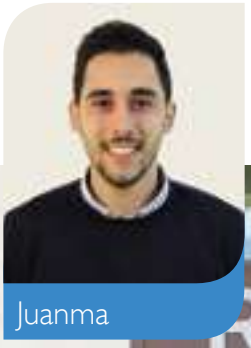
Contamos con un equipo de **38** profesionales de enfermería, psicología, trabajo social, comunicación y recaudación, administración y Tiendas Solidarias.

¡El equipo crece!
Conoce las nuevas incorporaciones

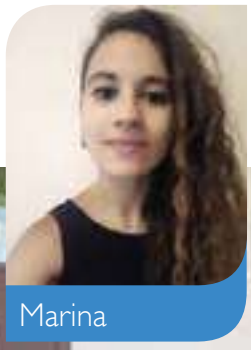
Para poder ofrecer el apoyo que damos en la Asociación necesitamos personas extraordinarias que dediquen su tiempo a la EB. Este año contamos con nuevas y maravillosas incorporaciones.

Equipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Natalia


Juanma

Inés


Marina

Charo

Conoce a todo el equipo en nuestra web www.pieldemariposa.es

Natalia Mora y Juanma Martínez, Trabajadores Sociales

Natalia llegó a la Asociación con la ilusión y motivación de formar parte del equipo de Trabajo Social. Graduada en Trabajo Social por la Universidad Complutense de Madrid, comenzó su carrera colaborando con Cruz Roja Española. Además, también ha desempeñado su labor como Trabajadora social en Centros de Atención Temprana.

Juanma se incorporó a DEBRA con las mismas ganas y motivación. Es graduado en Trabajo Social y está especializado en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal. Anteriormente trabajó como Coordinador del Servicio de Ayuda a Domicilio hasta llegar a nuestra Asociación.

¿Qué funciones desarrollan?

- Atención de los socios/as a través del teléfono, del correo electrónico y puntualmente de forma presencial.
- Orientación y asesoramiento sobre prestaciones como la prestación por discapacidad y dependencia.
- Información sobre cómo conseguir las derivaciones entre Instituciones de la Administración Pública.
- Gestión del acceso al material de cura de forma gratuita.
- Apoyo social en las diferentes etapas de la vida como la escolariza-ción, empleo, etc.
- Coordinación con profesionales externos como enfermeras y médicos del Sistema Nacional de Salud o profesores y profesoras de escuelas.
- Colaboración con actividades generales de la Asociación y necesarias para su buen funcionamiento.
- Tramitación de subvenciones y otras ayudas de empresas privadas.

Inés Aragón, Administrativa

Inés es licenciada en Derecho por la Universidad de Cádiz. Desde que tuvo uso de razón quiso dedicar su vida a mejorar este planeta, la vida de otras personas y la de los animales, en la medida de lo posible. Por eso siempre soñó con trabajar en una ONG como DEBRA-PIEL DE MARIPOSA.

Su primera toma de contacto con una ONG fue como voluntaria en un Centro de acogida de inmigrantes (CEAIN) y a día de hoy sigue desarrollando su labor como voluntaria en una protectora de animales de Tarifa (Cádiz).

Entre otros trabajos, pudo desarrollar sus habilidades como licenciada en el Juzgado de Menores de Jerez y en el Consejo Andaluz de Voluntariado.

¿Qué funciones desarrolla Inés?

- Proporcionar apoyo administrativo al equipo de Comunicación y Re-caudación.
- Gestionar cobros y pagos como la recaudación conseguida en eventos, huchas etc.
- Gestionar certificados de donación y cartas de agradecimiento a personas colaboradoras.
- Gestionar pedidos de artículos solidarios.
- Atender las muchas llamadas que entran en nuestra oficina.
- Colaborar en la gestión de eventos tales como el Encuentro Nacional de Familias.
- Gestionar las Bases de Datos de la Asociación.

Marina Turrión, encargada de Comunicación en las Tiendas Solidarias

Marina aterrizó en la Asociación a finales de junio de 2018 y llega para apoyar la comunicación que se lleva a cabo desde las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa. Nuestra compañera comienza su andadura en DEBRA tras finalizar sus estudios especializados en Comunicación, Cultura, Sociedad y Política, donde se ha interesado especialmente por la comunicación en las organizaciones no lucrativas.

¿Qué funciones desarrolla Marina?

- Crear vídeos y fotografías para asegurar la máxima difusión de la labor de las Tiendas Solidarias y así transmitir también cuál es la misión de nuestra Asociación.
- Gestionar las Redes Sociales de las Tiendas Solidarias.
- Apoyar todo tipo de gestiones que requieran las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa.

Charo, Comunicación y Recaudación

Charo comenzó su aventura en la Asociación como voluntaria hace ya 6 años. Ha trabajado como experta en marketing en el banco ABN AMRO que recaudó alrededor de 75.000€ para la Asociación. En 2009 creó su propia ONG "Charity by Charito" con la que lleva años organizando eventos solidarios en favor de la Piel de Mariposa y ¡este año tenemos la suerte de contar con ella en nuestro equipo!

¿Qué funciones desarrolla Charo?

- Se encarga del contacto con colaboradores y hace las funciones de Relaciones Públicas.
- Organiza eventos solidarios y acude a los que organizan otros colaboradores creando conexiones muy importantes para la recaudación de fondos en la Asociación.

¡Abrimos nuevas Tiendas Solidarias en Valencia y Barcelona!

Ya somos 11 Tiendas Solidarias Piel de Mariposa en toda España. Para nuestra Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA es motivo de celebración comunicar que este año 2018 finalizará con dos nuevas Tiendas Solidarias.

Equipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Las ciudades de Valencia y Barcelona cuentan ahora con dos nuevos espacios que se convierten en auténticas embajadas desde donde difundir qué es la Piel de Mariposa, la misión de la Asociación.

Haber elegido estas localizaciones no es mera casualidad. **En la actualidad nuestras Tiendas Solidarias cubren casi un 50% del coste del apoyo directo que se ofrece desde la Asociación, el 40% de la formación e investigación y en un 10% la labor de defensa de derechos de las personas con EB.** Por ello, cada vez que se abre una nueva Tienda Solidaria Piel de Mariposa, la correcta elección del lugar es crucial.

Los espacios donde se abren deben cumplir una serie de requisitos: formar parte de un barrio en auge - como es el caso de Patraix en Valencia y del Barrio de Gracia en Barcelona - y estar en un lugar con mucho tránsito de personas para poder formar parte activa de la vida del barrio.

De esta manera las Tiendas tienen la oportunidad de atraer clientes, conseguir muchas donaciones y contar con cada vez

"Nuestras Tiendas Solidarias son puntos de información para que cada persona que entra en ellas conozca qué es la Piel de Mariposa".

Piel de Mariposa
Tienda solidaria Charity shop

más personas voluntarias. Todo esto con el fin de sensibilizar sobre la Piel de Mariposa y seguir recaudando fondos para el apoyo que se ofrece desde la Asociación.

El voluntariado es una parte fundamental de las Tiendas Solidarias. **Actualmente, más de 300 personas en España realizan su voluntariado en las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa.** Las personas voluntarias se encargan diariamente de seleccionar las donaciones que se encuentran en buen estado - que pueden llegar hasta una media de 150kg al día - plancharlas, prepararlas y ponerlas a la venta.

Como destaca Isabel, la responsable de la Tienda Solidaria Piel de Mariposa en Barcelona: "Las personas voluntarias ayudan muchísimo a la hora de trabajar en la Tienda y es emocionante ver este acto tan 100% solidario. Una de mis voluntarias, Carla, que tiene 16 años, ha estado viniendo a la Tienda todo el verano para preparar la apertura. Su pueblo está a 20 kilómetros de aquí". Es tan solo una muestra de implicación y corazón que ponen todas las personas que donan su tiempo para que las Tiendas puedan abrir sus puertas y dar la mejor atención.

Asociación. Desde estos espacios se trabaja para que las familias Piel de Mariposa encontremos en las Tiendas un punto de unión y apoyo. Un sitio donde siempre son bienvenidas. Cada visita de cualquier familia es un impulso que da energía para seguir trabajando. Además, es emocionante la cantidad de nuevas amistades que surgen entre todas las personas que forman la gran familia DEBRA y que pasan por las Tiendas, desde las personas voluntarias y responsables hasta los socios y socias.

Y es que son muchas las familias que participan activamente en la vida de nuestras Tiendas, acudiendo a los eventos de inauguración, participando en algunas de las actividades haciendo donaciones o incluso haciendo voluntariado, como los casos de Antonio en la Tienda de Barcelona y Jessica en la Tienda de Benimaclet.

Entre los objetivos de la Asociación pretendemos que, como ha sucedido este año, las Tiendas Solidarias sigan creciendo y que, en un futuro, haya muchísimas más. Porque si hay una cosa bien clara en ellas, es que todo aquel que pase por sus puertas no se va sin saber qué es la Piel de Mariposa.

En cada Tienda Solidaria hay un sinfín de historias para contar y compartir. Así sucede con Kike, un ejemplo de dedicación: empezó su andadura como voluntario en la Tienda de Benimaclet, Valencia. Tras conocer la noticia de la nueva apertura en Patraix este mismo año, comenzó a colaborar para hacer posible la inauguración y, además, involucró también a sus más allegados.

Denominadas "embajadas", **nuestras Tiendas Solidarias son puntos de información para que cada persona que entra en ellas conozca qué es la Piel de Mariposa.** Las Tiendas pretenden crear comunidad alrededor de la

Descubre más en tiendas.pieldemariposa.es

El voluntariado tiene un nombre: Margarita

A sus 71 años, Margarita ha encontrado la fórmula de la felicidad: el voluntariado. Primero su jubilación y después, la inesperada enfermedad de un familiar le motivó a cambiar de vida.

Equipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Margarita es un torbellino de energía y positivismo. Sabe que los pequeños gestos pueden provocar grandes cambios en el mundo y por ello no solo es voluntaria de DEBRA-PIEL DE MARIPOSA, sino que la Asociación Española contra el Cáncer y la Asociación AVOI también disfrutan de su existencia, tiempo y dedicación.

¿Desde hace cuánto tiempo eres voluntaria de la Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA?

Yo fui durante muchos años Gobernanta de limpieza del Ayuntamiento de los colegios de Marbella y las Chapas y cuando me jubilé se me puso en el camino DEBRA. Hace 4 años, yo pasaba por la tienda de Piel de Mariposa de la calle Mendoza y vi un cartel: "Se necesitan voluntarias". Pregunté, y al día siguiente de jubilarme, fui a la Tienda Solidaria. Eileen, la responsable, me preguntó si estaba dispuesta a planchar, a revisar ropa, a limpiar lo que haga falta, a organizar…Y yo le dije que estaba dispuesta a todo.

Pero no solo eres voluntaria en nuestras Tiendas Solidarias…

Tengo un grupo de amigas que somos 14 y varias habían padecido cáncer. Yo veía cómo era su trabajo como voluntarias y lo felices que eran. Entonces me dije, ¿por qué no les ayudo también en la Asociación contra el Cáncer? Desde entonces colaboro en todo gracias a los cursos que he hecho: doy cuidados paliativos, voy a ver a las recién operadas al hospital, hacemos manualidades, etc.

También soy voluntaria esporádica de AVOI, Asociación de Voluntarios de Oncología Infantil. Hace poco estuve ayudando a organizar la cena benéfica que pretende financiar que los niños de la Asociación hagan el Camino de Santiago con los apoyos que sean necesarios: médicos, enfermeros…

¿Qué es para ti el voluntariado?

Es una forma de vida. Hace un par de años a mi hijo le dio un ictus, hemos luchado muchísimo y durante varios meses no he podido ir a la Tienda Solidaria. Soy quien cuida de él así que por esta razón no me puedo implicar más. Pero en cuanto empezó a estar mejor, el voluntariado me llenó de energía.

¿Por qué elegiste el voluntariado como forma de vida?

Mi vida antes era solo trabajo, casa y mi familia. Mis hijos se casaron, mi marido falleció…y yo me preguntaba ¿y ahora qué hago? Podría haber decidido quedarme leyendo, haciendo manualidades, irme a la playa…pero así veía la vida muy vacía. Yo pensaba que tenía un tiempo precioso. Es una forma de vida que me satisface mucho y con la que a la vez ayudo. La primera vez que fui voluntaria fue con la plataforma Marbella Voluntaria donde me involucré en la repartida de comida a gente que lo necesitaba, sobre todo abuelitos.

¿Por qué elegiste nuestra causa para hacer voluntariado?

Conocí a los niños con la enfermedad y conocí el trabajo de la Asociación. Vi que era una organización muy bien llevada, siempre se lo he dicho a mi familia. El espíritu de trabajo me gustó y por eso me quedé. Yo voy a trabajar sin esperar nada a cambio, ni méritos ni nada, ni quiero. Me gusta la unión que hay por ayudar a una causa. Por ejemplo, en la Tienda Solidaria somos muchas voluntarias que venimos de forma altruista empezando por la "cúpula", porque esto lo ha tenido que iniciar alguien, a quienes yo admiro. Yo estoy llena de vida gracias a eso. Soy muy feliz colaborando, hablando con los clientes y las compañeras. Me aporta una satisfacción grandísima ver que mi trabajo sirve para ayudar.

¿Cómo es un día en la vida de Margarita como voluntaria, qué es lo que haces en la Tienda Solidaria?

Dentro de las Tiendas Solidarias hay mucho trabajo, mucho. A las tiendas llegan muchas donaciones que hay que revisar bolsa por bolsa, seleccionar, planchar…

Margarita, voluntaria en las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa

¿Animarías a otras personas a hacer voluntariado?

Muchas veces veo programas como los de Juan y Medio y veo gente que dice que les falta ilusión, que a las 8 de la noche están en la cama…y yo pienso, eso es que está vacía. Si esa persona se mete en una Asociación a trabajar le aportará felicidad, ilusión, tener que levantarte todas las mañanas con una motivación y obligación. Si te haces voluntario tu vida se llenará de vida.

En la Tienda Solidaria de Marbella las voluntarias, en general, sois todas mujeres maduras…

La gente joven debería conocer este tipo de enfermedades y las personas que las padecen. Habría que explicarles el valor que tiene el poco tiempo que puedan dar. Creo que el compromiso es algo que se gana con la edad pero que también se lleva dentro. Por ejemplo, a mis nietos los llevo a algunos eventos que organizamos sin cobrar en la Asociación Contra el Cáncer y este año he animado a mi nieta a ver el trabajo que hago en la tienda como voluntaria. Así también aprenden. Yo les cuento lo que hago y puede que así en un futuro ellos piensen: pues yo voy a hacer lo mismo que la abuela.

¿Por qué animarías a la gente a comprar en las Tiendas Solidarias?

Porque hay mucha "ganga" y de buena calidad. Los españoles estamos espabilando y ya nos estamos acostumbrando a comprar cosas de segunda mano. En las Tiendas Solidarias todo está en perfectas condiciones, todo lo revisamos muy bien. Además, encima que ayudas con tus compras, también te beneficias de las buenas compras.

Os animamos a que, como familias que formáis parte de la Asociación, os paséis por vuestra tienda más cercana. Descubriréis todo un mundo de cariño y solidaridad, y haréis muy felices a quienes trabajan en ellas por la Piel de Mariposa.

¿Dónde puedes encontrar tu Tienda Solidaria?

“El dolor no es un amigo ni un enemigo; pertenece a mi vida pero no la determina”

Michelle Zimmermann nació con Epidermólisis bullosa de tipo distrófica recesiva hace 38 años, en Suiza. No tomó ni un solo calmante para el dolor hasta que cumplió los 22. Define a su madre como su “piloto”, una guía imprescindible en el manejo de la enfermedad. Montar a caballo, bailar, ir al teatro y compartir experiencias con sus amigos son alguna de las “terapias alternativas” que le ayudan a dejar a un lado el dolor y a considerarlo tan solo un acompañante más en su vida.

¿Qué es para ti vivir con Piel de Mariposa?

Vivir con Epidermólisis bullosa significa vivir con limitaciones todos los días, tener disciplina, manejar el dolor y aceptar que tengo que cuidarme mucho; pero también significa experimentar cosas bonitas. La verdad que yo me tengo que sentir agradecida por todo lo que he podido hacer y experimentar, y eso pasa por agradecer que aún soy capaz de levantarme por la mañana yo sola, sin ayuda.

¿Por qué decidiste no tomar calmantes para el dolor hasta los 22 años?

Incluso de bebé y de niña mi madre nunca me dio calmantes. Se dio cuenta que, EN MI CASO, podría hacerme dependiente de ellos. Ya en mi infancia mi madre me ayudó a desarrollar otro tipo de estrategias para controlar el dolor. Estas estrategias me siguen sirviendo hoy en día y solo tomo calmantes en momentos de emergencia extrema y después de las operaciones de manos. Siento que los opiáceos causan picor porque aumentan la histamina en el cuerpo. Además, no puedo tragar ningún medicamento debido a mis membranas mucosas y sé que para mí el medicamento no es una solución al dolor. Encuentro que hay otros métodos más eficientes que no sobrecargan mi cuerpo. Un analgésico puede ayudar y ser una muleta, pero no estoy convencida de que esta sea la solución.

¿Cómo conseguiste controlar el dolor?

Sin pensar en cuánto tiempo iba a durar y sin tenerle miedo. Por supuesto, es importante también encontrar la causa del dolor para tratarlo de la mejor forma posible. Desafortunadamente, no puedo describirte todos mis métodos porque hay demasiados, tantos que he tenido que escribir un libro sobre el tema.

He desarrollado varias estrategias, la mayoría de las cuales son técnicas de control mental. Conlleva un entrenamiento diario; me concentro lo suficiente para que el dolor no determine quién soy. Aceptar el dolor, describirlo y saber de qué tipo es me ayuda a aprender cómo manejarlo.

¿Qué papel tuvo tu madre y familia para que lo consiguieras?

Para mi madre y mi familia fue muy complicado al principio. Para ellos era muy triste ver cómo sufría. Pero pronto aprendieron que podían acompañarme en esos momentos de manejo del dolor de una forma motivadora y cariñosa. Aprendieron cómo llevarme mentalmente a otros mundos en donde solo existíamos yo y bonitos recuerdos sobre experiencias pasadas. Nunca perdían su humor y cuando me enfadaba con ellos no se lo tomaban como algo personal. Mi madre se convirtió en la persona que pilotaba el dolor; ella me guiaba cuidadosamente a través de distintos momentos en los que lo experimentaba, sin perder nunca de vista el objetivo de que poco a poco mejorara.

¿Qué consejos darías o qué trucos recomendarías a personas que conviven con el dolor y que no saben cómo controlarlo?

Lo primero de todo, que lo acepten; no digo que lo amen pero es mejor que no luchen para apartarlo. Enfrentarse al dolor te quita mucha energía. Necesitas una pasión en la vida que te de fortaleza, alegría y algo en lo que concentrarte. Eso puede ser un hobby: la música, el cine, etc. También es importante saber que nada es para siempre, incluso después de los momentos dolorosos también llegan momentos de calma. Les diría que se concentraran y pensaran en buenos momentos y los experimentaran de nuevo conscientemente en sus cabezas. Además, a mi también me relajan y me alivian los masajes, así como un buen vendaje y un cuidado óptimo de las heridas.

Después de tantos años intentando comprender cómo gestionar el dolor, ¿cómo lo definirías a día de hoy?

Creo que no hay un concepto claro, cada día es nuevo y el dolor también va cambiando conforme pasan los días. Es importante tomar en serio al dolor y reconocer por qué ha aparecido. Las condiciones emocionales y psicológicas son esenciales, las emociones negativas amplifican el dolor.

Para mí, el dolor no es un amigo ni un enemigo. Pertenece a mi vida pero no la determina. Veo el dolor como una especie de "periodista", que cuenta historias de vez en cuando, llama la atención con quejas, pero al que no siempre tengo que creer…

¿Crees que tener una actitud positiva ayuda a la hora de aceptarlo?

La alegría de vivir, tener cosas bonitas y positivas a mi alrededor me ayuda mucho a controlarlo mejor. Pero a veces hay que forzarse en ver también las cosas negativas y no por ello sentir pena de uno mismo, por no tener todo lo que quieres. Siempre es importante tener sueños y creer en ellos.

¿El dolor hace que te enfades? ¿Cómo gestionas esos momentos?

Sí, a veces cuando me estoy cambiando las vendas, me duele muchísimo y me enfado, grito fuerte e incluso lanzo objetos, pero normalmente se me pasa rápido. También me provoca tristeza y cansancio. Es crucial cómo mi familia reacciona ante esto, cómo me entienden y cómo redirigen mis pensamientos hacia otros.

Seguramente eres motivo de inspiración para otras personas, pero¿qué es lo que a ti te ha inspirado a lo largo de la vida?

Oh, gracias. Eso me hace muy feliz y servir de inspiración a una persona también me sirve de inspiración a mí. Es como una espiral de positivismo. Pero por supuesto, yo siempre he tenido personas que me han inspirado, por ejemplo, mi madre, mis amigos y otras personas con otras enfermedades. Depende del momento pero, los caballos y perros son con frecuencia mis terapeutas y entrenadores motivacionales.

Si quieres contactar con nuestra psicóloga para comentar algunos aspectos de la entrevista puedes hacerlo a través de *psicologia@debra.es / 657 261 854*

“No sé si voy a dedicarme al Patchwork pero animo a que, si alguien quiere hacer algo, que lo haga”

Desde la Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA motivamos a nuestros socios y socias a poner en marcha proyectos como el de Jana Bertrán, que comenzó a formarse en *Patchwork hace tres años. Desde entonces se ha convertido en una experta en esta técnica de costura creando desde bolsos, estuches y mantas hasta fundas de ordenadores que encandilan al público. Jana es un gran ejemplo de cómo un simple entretenimiento puede llegar a convertirse en mucho más.

Jana Bertrán, socia con Piel de Mariposa

*Tejido hecho por la unión de pequeñas piezas de tejido cosidas por los bordes entre sí; con él se confeccionan colchas, tapices, alfombras, etc.

Soy Jana Bertran Puig, tengo 12 años y vivo en La Seu d'urgell, un pueblo del Pirineo Catalán.

Algunos de vosotros ya me conocéis de Encuentros Nacionales organizados por la Asociación, que este año me ha concedido el premio a los 10 años de socia de DEBRA.

Un día, creo que fue a principios del 2015, vi a mi amiga y vecina Cristina coser con una máquina eléctrica unas telas de colores muy bonitos. Me interesé y me dijo: ¿Quieres probar?

Así empecé a hacer unas puntadas con la máquina y no se me dio nada mal. Lo primero que hice fue un estuche. ¿Y qué pasó? Que quedó muy chulo y que en la escuela todos querían uno.

Fueron pasando los días y por mi comunión me regalaron una máquina de coser eléctrica. Empecé a asistir a clases de verano con mi amiga Cristina en La Seu d'Urgell y también en Bellver de Cerdanya, un pueblo a 30 kilómetros de aquí. En Bellver hay una maestra estupenda que se llama María y su madre Ana. Son personas con un gran talento y con ganas de enseñar la técnica del Patchwork a niñas como yo. Esta motivación, las ganas de hacer cosas, la constancia, el trabajo serio y el apoyo dieron sus frutos. Un buen día a mis padres se les ocurrió que podríamos hacer algo. Y de ahí surgió la idea de montar un Stand en la Feria de Sant Ermengol de La Seu d'Urgell, una feria dedicada principalmente a la degustación de quesos, en la que además las entidades y asociaciones del pueblo exponen sus productos o servicios. Así pues, a principios del año 2018, empezamos a crear artículos y a trabajar a buen ritmo.

Jamás habíamos pensado vender tanto y que fuera un éxito. Gracias al puesto de productos de Patchwork que pusimos en la feria mucha gente conoció la Piel de Mariposa y colaboró con la causa. La mayoría de las personas estaban asombradas y perplejas por la calidad y cantidad de los productos. Se preguntaban cómo una niña como yo podía hacer esas maravillas; y claro querían verme y hablar conmigo. ¡Fue genial!

Doy desde aquí un agradecimiento muy sincero a todas las personas que me han ayudado, sola no se puede hacer todo esto. Pero casi en todos los productos que hemos confeccionado y que se han vendido en el Stand hay un poco de mí.

Una diputada de un partido político escribió en Facebook e Instagram que lo que hice es una lección de vida. Quizás sí, no lo sé…pero lo que sí sé es que me gusta lo que hago. No sé si voy a dedicarme a esto, pero lo que sí sé es que animo a que, si alguien quiere hacer algo, que lo haga".

Si tú también quieres compartir tu historia para ayudar a dar a conocer la realidad de la Piel de Mariposa, escríbenos a: *pieldemariposa@debra.es*

"Mi hijo llevaba casi un año sin cerrarle las heridas de las rodillas y en 15 días las he visto curar, como madre, no te imaginas lo que significa! Los apósitos PolyMem han conseguido que deje los calmantes y pueda volver a andar!!"

LIMPIA

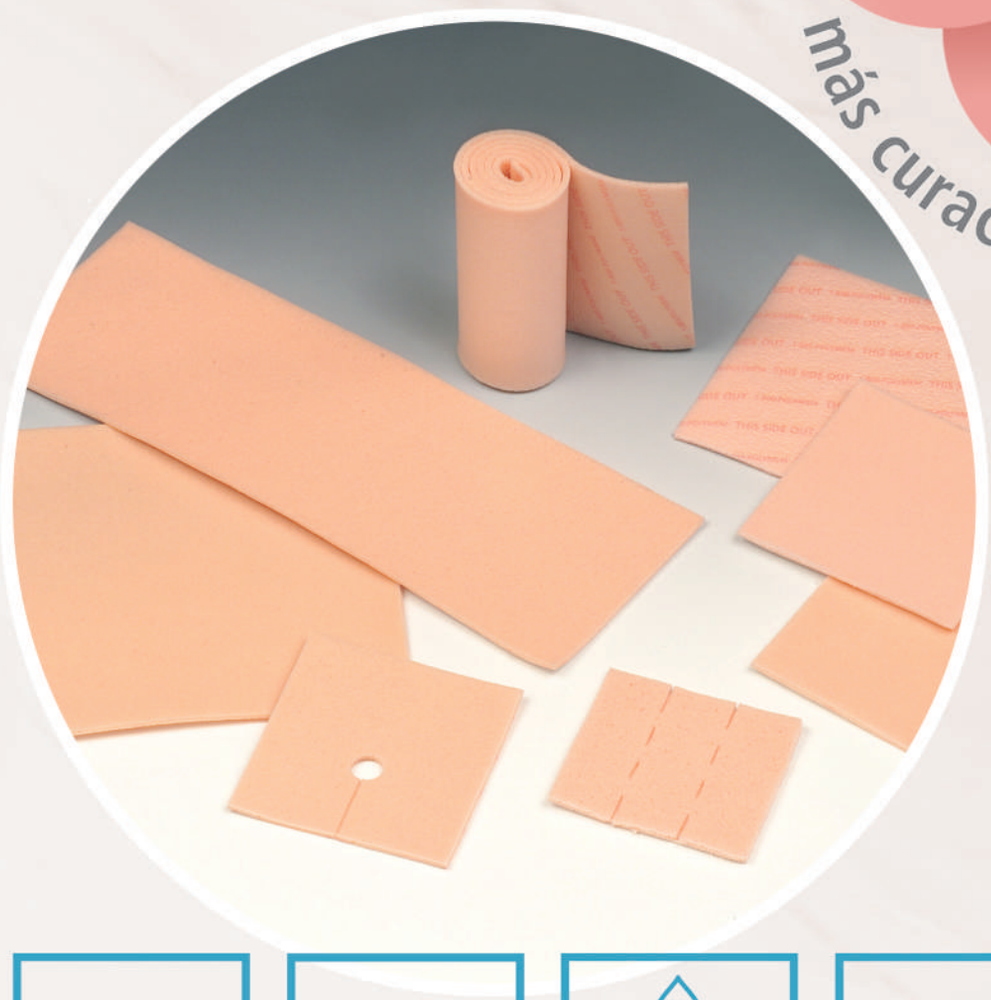
HUMEDECE

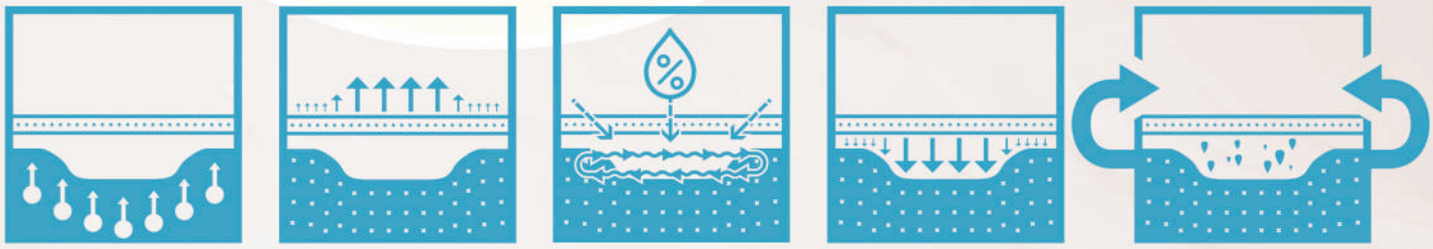
PolyMem®

RELLENA

ABSORBE

más curación • menos dolor





Los componentes se activan por la propia humedad de la herida:

- La membrana polimérica acelera el proceso de curación.
- El surfactante limpiador y la glicerina se depositan en la herida.
- La película semi-permeable controla la humedad.

Elimina la necesidad de limpiar la herida en los cambios de apósito:

- La herida se limpia de forma continua.
- El surfactante limpiador es activado por humedad.
- Agentes absorbentes ayudan a extraer el tejido no-viable de la herida.

Mantiene el grado óptimo de humedad gracias a la glicerina:

- Actúa como agente humedecedor.
- Asegura que el apósito no se adhiera a la herida.
- Crea una "corriente de fluidos" de agentes curativos, factores nutritivos y de crecimiento.
- Reduce el olor y la hipergranulación.

Conforma el lecho de cualquier herida:

- Muy cómodos de usar.
- Disponibles para zonas poco profundas, cavidades, túneles y heridas minadas.

Gran capacidad de absorción:

- Los tejidos no viables se adhieren y se eliminan en el cambio de apósito siendo mas fácil la limpieza.

Para más información o para probar los apósitos PolyMem, por favor contacta con nosotros en:

•e-mail: info@polymem.es •Tel: +34 91 733 02 67 •www.polymem.es/tratamientos/epidermolisis-bullosa