



Butterfly Children Golf & Ball *Magazine*

September 2017

Published by

DEBRA - BUTTERFLY CHILDREN CHARITY

Así siente la vida
un niño con
Piel de Mariposa

This is
life feels like to
Butterfly Children

**CELEBRATING 15 YEARS
OF SOLIDARITY**

Celebrando 15 años de solidaridad



IN THIS PUBLICATION EN EL INTERIOR

- "Butterfly Children Golf & Ball" turns 15
El evento solidario "Butterfly Children" cumple 15 años
- Nina, a travelling butterfly
Nina, una mariposa viajera

www.pielde mariposa.es
www.butterflychildrencharity.com


debra
Piel de Mariposa
Butterfly Children

ESTABLISHED IN 1977

Op de Beeck
& Worth



INSURANCE BROKERS • CORREDURÍA DE SEGUROS



“Serving the expatriate community
for over 40 years”



Proud to be associated with this **worthy cause.**

Tel. +34 95 288 22 73

C.C. Guadalmina IV

Locales 97-98, Guadalmina Alta

29670 San Pedro de Alcántara, Málaga

info@opdebeeck-worth.com www.opdebeeck-worth.com

Nº Registro DGS: J2503, tiene suscrita póliza RC profesional y capacidad financiera según legislación vigente



15 YEARS OF SOLIDARITY

'Butterfly Children Golf & Ball' turns 15

**CELEBRAMOS
15 AÑOS
DE SOLIDARIDAD**

For 15 years Aloha Golf Club and its members have created a path of solidarity enabling the community of Marbella to support those affected with the rare condition, Butterfly Skin. It all began in 2003 when 4 members of Aloha Golf Club, Carole Barnett, Elizabeth Katz, Maggie Jackson and Don Fisher decided to organise a golf tournament and dinner in aid of DEBRA-BUTTERFLY CHILDREN CHARITY. On that day, by making our cause their own, they unimaginably changed the fate of our small organisation.



Luis and Dunia, Butterfly Children

Elizabeth Katz, Carole Barnett, Maggie Jackson and Don Fisher, founders of the "Butterfly Children Golf & Ball"



Since then, thanks to the unconditional support of Aloha Golf Club and its members more than 2000 people have participated in the event, hundreds of businesses have supported it and more than 5000 prizes and gifts have been donated. However, the most impressive achievement of all is that more than €600,000 has been raised for the cause. These funds have been instrumental for the development of the charity over the years.

When the event started, the charity did not have any specialist professionals. The affected and their families supported each other on a voluntary basis under the guidance of the charity's founders Nieves Montero and Iñigo Ibarrondo. 15 years later, although the community spirit within the families remains the same, we have a team of 8 specialists who travel throughout Spain to help them, along with a management and communication team and 10 charity shops with more than 200 volunteers who give visibility to Butterfly Skin on a daily basis.

Looking back, we wonder whether Carole, Elizabeth, Maggie and Don imagined that this event would become one of the charity's most important fundraisers. We are eternally grateful to them for choosing to help the Butterfly Children and for dedicating so much energy and compassion to the cause. Special thanks must also go to Aloha Golf Club and the restaurant, all of its members and staff and all of the companies and individuals who have made the last 15 years of solidarity possible.



Michael Campbell, Professional Golfer, with Don Fisher, Honour Committee Member.



Miguel Angel Jimenez, Ambassador of the event, with Dunia.

El evento solidario de Golf y Gala "Butterfly Children" cumple 15 años.

Hace 15 años, el Club de Golf Aloha y sus socios abrieron en Marbella un maravilloso camino de solidaridad hacia las personas que conviven con la enfermedad rara Piel de Mariposa. Todo comenzó en 2003 cuando Carole Barnett, Elizabeth Katz, Maggie Jackson y Don Fisher decidieron organizar dos eventos solidarios: un torneo de golf y una cena de gala en su club, eligiendo a la Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA como beneficiaria de los mismos. Ese día, al hacer suya nuestra causa, marcaron de forma inimaginable el destino de nuestra pequeña organización.

Desde entonces, más de 2000 personas han participado en el evento, cientos de empresas lo han apoyado y se han entregado más de 5000 premios y regalos. Pero lo más impresionante es que se ha logrado recaudar más de 600.000€ que han sido decisivos para la Asociación.

Cuando el evento nació, el apoyo se brindaba entre las propias familias de los afectados, con los fundadores Nieves Montero e Iñigo Ibarrondo a la cabeza. 15 años más tarde, aunque la Asociación mantiene el espíritu de ayuda mutua con el que se fundó, contamos además con un equipo de 8 profesionales expertos que se desplazan por toda España para ayudar a las familias, así como con un equipo de gestión y comunicación y con 10 Tiendas Solidarias con más de 200 voluntarios.

Probablemente Carole, Elizabeth, Maggie y Don no imaginaron que el torneo que estaban creando se convertiría en uno de los eventos más importantes de nuestra Asociación. Les estamos profunda y eternamente agradecidos por su iniciativa y por todo el cariño y esfuerzo que nos han dedicado. Del mismo modo, damos las gracias de todo corazón al Club de Golf Aloha, al restaurante, a todos sus socios y personal, así como a todas las empresas y personas que han hecho posible estos 15 años de solidaridad.

15 Years of 'Butterfly Children Golf & Ball'

15 años del Torneo de Golf y Gala "Butterfly Children"





PROJECTS THAT GIVE WINGS

PROYECTOS QUE DAN ALAS

The mission of DEBRA-BUTTERFLY CHILDREN CHARITY is to improve the quality of life for people with Butterfly Skin, a rare and devastating genetic condition that causes extreme fragility of the skin. Currently, the charity supports the Butterfly Children and their families throughout Spain with the following projects:



Juan Antonio has Butterfly Skin
Afectado de Piel de Mariposa

Well Being Project

*This service is a committed and reliable source of information and advice for times when the support that I have within my reach day to day is not enough or simply does not understand my needs. It is knowing that **I'm not alone** that makes all the difference.*

Support in difficult situations

*The nurses from the charity accompanied me for my operation to dilate my oesophagus. They were with me before entering the operating theatre, during the sedation and throughout the surgery. The word to sum up their support is **peace of mind**.*



Alba has Butterfly Skin
Alba, afectada de Piel de Mariposa

DEBRA at home

*They visited our school and spent a morning with us. They answered all our questions on the condition and gave us **recommendations** on adaptations and materials that could improve the classroom.*



M. José Teacher of a Butterfly Child
M. José Profesora de niña afectada

La misión de la Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA es mejorar la calidad de vida de las personas con Piel de Mariposa a través de los siguientes proyectos:

Estar Bien

*Este servicio es una fuente de información, consulta y experiencias cuando los medios que tienes a tu alcance no son suficientes, no se adaptan a tus necesidades o simplemente no te comprenden. Es saber que **no estoy solo**.*

Apoyo en Situaciones Difíciles

*Los enfermeros de la Asociación me acompañaron en mi operación de dilatación de esófago. Estuvieron conmigo antes de entrar a quirófano y durante la cirugía. Su presencia fue para mi **tranquilidad**.*

DEBRA en casa

*Visitaron nuestro centro escolar y pasaron una mañana con nosotros. Aclararon nuestras dudas y nos dieron muchas **recomendaciones** para la adaptación de materiales, cuidados y atenciones en el aula.*

sell your property with us...

...and receive **the most** comprehensive marketing package available on the **coast**:

i find
marbella.com

professional photography | slideshow property video
detailed 2D floor plans | **360° virtual reality tours**
aerial drone photography | 3D interactive floor plans
property sold within 6 months if you follow our advice

www.ifindmarbella.com/sell-property-marbella

office: 952 778 745

670 795 980

Summary of our projects from 2016 Resumen de nuestros proyectos en 2016

825

Enquiries addressed by our Health and Social care team
Demandas atendidas por nuestro equipo socio-sanitario

13

Visits to families at home
Visitas a familias en casa

174

Consultations assessed by our team at La Paz Hospital
Consultas atendidas por nuestro equipo en Hospital La Paz

11

Visits to newborns
Visitas de nuevo nacimiento

75

Families attending the National Meeting
Familias que han asistido al Encuentro Nacional

1

Crisis management visits
Visitas de apoyo en situaciones de crisis

Newborns with Butterfly Skin

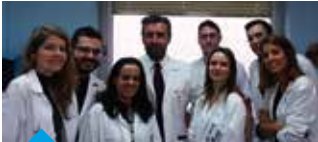
When our son was born with Butterfly Skin, staff of the charity visited us at home. They gave us information about the condition and told us what government support was available. They clarified many of our doubts and concerns and helped us understand all the different forms of medication. Their help gave us **hope**.



Alan's Family
Familia de Alan

Nacer con Piel de Mariposa

Cuando nació nuestro hijo afectado vinieron a nuestra casa, nos dieron información sobre la enfermedad y temas burocráticos. Nos aclararon muchas dudas y nos han facilitado mucho las cosas con los materiales de cura. Su ayuda ha significado **esperanza** para nosotros.



Dr. Raúl de Lucas
Dermatologist La Paz
Dermatólogo La Paz

Collaboration with La Paz Hospital

Having members of the charity at the Clinic is a real luxury. Working together means that more patients can be seen and that we can give them the quality of care that they deserve. For me the word that defines the collaboration is **optimism**.

Colaboración con el Hospital La Paz

Contar con la Asociación en nuestra consulta de Piel de Mariposa es un lujo. Trabajando juntos podremos llegar a ofrecer la calidad que nuestros pacientes se merecen. Para mí la palabra que define esta colaboración es **ilusión**.

National Family Meeting

It is a way to get to know each other and share opinions, advice, learn of new products and advances in treatments. Every year I make more friends and when I leave I am already looking forward to the next year. The word to describe this project is **family**.



Fermín has Butterfly Skin
Fermín, afectado de Piel de Mariposa

Encuentro Nacional de Familias

Es una manera de conocernos y compartir opiniones, consejos, productos nuevos, enterarnos de algún avance... Cada año hago más amigos y cuando llega el día de irme ya tengo ganas de que sea el próximo encuentro para volver. La palabra que define este proyecto para mí es **familia**.



www.camuri.es · 951 217 871 · C.C. Laguna Village

**EXPERTOS EN REHABILITACIONES ORALES
SOBRE DIENTE E IMPLANTES DETALES**



DIGITALSYSTEM3.0
ortodoncia e implantología digital



AHORA
DIAGNÓSTICO DIGITAL 3.0
SIN COMPROMISO

Málaga (La Malagueta)
Paseo de la Farola, 1
952 22 91 92

Marbella
Calle Mediterráneo, 1
951 500 100

www.clinicadentalcrookelaguna.com

We have a lot of happy clients



Want to know why? Get in touch...

- UK qualified independent mortgage consultants and specialists in Spanish mortgage lending
- Exclusive mortgage products available starting from 2%
- Mortgage options for purchase, re-mortgaging and capital raising against Spanish property
- We deal with international lenders as well as Spanish banks
- Private Peer to Peer lending platform for more complicated applications
- Specialists in Spanish and International Off Shore bank accounts



Proud to support Butterfly Children

www.fluentfinanceabroad.com melliott@fluentfinanceabroad.com
t + 34 952 85 36 47 m + 34 600 413 396
Av. Marques del Duero 76, 3C, San Pedro de Alcantara, 29670 Marbella, Málaga, Spain

**APROVECHA ESTE MES UNAS CONDICIONES
EXCEPCIONALES EN TODA LA GAMA**



Ven y descúbrela en tu Concesionario Oficial Honda o en www.honda.es

*5 años de garantía (3 años de original + 2 de extensión de garantía mecánica) sin límite de km, según condiciones contractuales a consultar a través de la Red Honda.
Consumo mixto (l/100 km): 4,0 - 7,7 / Emisiones CO₂: 104 - 179.

5
Años de
Garantía*



Cotri.

Avda. Velázquez, 319. Tel. 952 24 17 17*. MÁLAGA. - Ctra. Cádiz, 183. (Pol. Ind. La Ermita). Tel. 952 82 15 53*. MARBELLA. MÁLAGA.

*Contacte con nosotros para más información y solicitud de prueba.

NINA, A TRAVELLING BUTTERFLY

NINA, UNA MARIPOSA VIAJERA



Nina, una joven de 25 años con Piel de Mariposa, nos cuenta la aventura de su primer viaje sola.

Leer un e-mail de Vueling con ofertas de vuelos por la noche no te deja dormir, te hace soñar. Así fue como de un día para el otro decidí atreverme a ir de viaje a Berlín sola. ¿Qué podía salir mal? ¿Que se estrelase el avión?, ¿que no llegara mi scooter (o llegara rota)? ¿Eran riesgos fáciles de solventar! Y si algo así pasara... el resto del viaje solo podría ir a mejor. Se trataba de hacer un micro viaje y comprobar que podía apañármelas por mí misma.

Como viajera con movilidad reducida, en el momento de embarcar al avión dos asistentes del aeropuerto me acompañaron hasta el asiento. Les confié mi scooter y nos saludamos con un 'muchas gracias' y un 'buen viaje'.

Llegamos a Berlín y esperé a que el servicio de asistencia viniera a recogerme y me acompañara a mi scooter. ¡Allí estaba mi moto! Nada podía salir mal.

En Berlín me las apañé sin grandes contratiempos. Los conductores del taxi accesible eran un encanto y el servicio del hotel, también. La mayoría de gente me ayudaba en todo lo que podía y pude ver casi todos mis 'imprescindibles'.

Aun así, hubo algunos momentos de dificultad por mi movilidad. Me quedé sin poder subir a la torre de TV y tampoco pude entrar en la Catedral. En el caso de la torre, me dijeron que no se hacían responsables de mí si había una avería en el ascensor, y en el caso de la Catedral, lo que ocurrió es que no les dio la gana de acompañarme con el salva-escaleras, ya que faltaban solo 10 minutos para el cierre.

Algunas situaciones fueron divertidas, como cuando me perdí una noche. Al final una pareja de turistas me ayudó a ubicarme. Estaba a una manzana del hotel... Al final todo fue bien. Aunque viera Berlín a velocidad de scooter en modo liebre, me hice una idea de la ciudad. Ha sido un micro viaje, pero sin duda me llevo una macro experiencia.

Embarking on her first holiday alone is something that Nina, a 25 year old girl with Butterfly Skin will never forget. For this reason she wants to share her experience with you.

One night, after reading an e-mail from Vueling offering irresistible flight offers I could not sleep so, instead I began dreaming. From one day to the next I had decided to brave my first trip alone, to Berlin. What could go wrong? A plane crash? My mobility scooter does not arrive, or arrives broken? These were risks I was willing to take! In any case if something does go wrong, the rest of the trip can only get better. My goal was to make a 'micro trip' to find out if I could manage independently.

When it came to boarding the plane, as a traveller with reduced mobility, I was nervous. I anxiously entrusted my scooter to the flight attendants who then reassuringly accompanied me to my seat and wished me a 'good trip'. I was on my way!

On arrival in Berlin I was collected by the special assistance service and taken to my scooter. There it was, in one piece, surely nothing could go wrong!

During my stay I managed without any major setbacks. The drivers of the wheelchair accessible taxis were brilliant as was the the hotel service. Most people I encountered were very helpful and I managed to see almost all of my 'must see attractions'.

I did, however encounter a few challenging moments. I could not go up to the TV tower because they would not take responsibility for me if the elevator broke down. Nor could I enter the Cathedral because I arrived 10 minutes before closing so they wouldn't allow me to use the stair lift.

I also had some funny experiences like one night when I got lost! I had to be back at the hotel by 11pm because the hotel reception was closing, it was 10.30pm and I did not know where I was! In the end a couple of tourists helped me, luckily I was only one block away from the hotel.

Overall everything went well and thanks to my scooter working in "hare mode", I got a good idea of the city. Without doubt I will return, sooner or later. It may have been a micro trip, but for me it was a macro experience!



Gerry & Catherine McKeown
Richard & Sue Fawcett
Peter & Ann Fawcett

Proud to support
the **Butterfly Children Charity**



Mayfair Estate Management S.L.
Property management specialists since 1992



**Proud to support
the Mariposa Children**

Apartado de correos 63
29670 San Pedro Alcántara

Managing Director
Lorraine Welford

Established on the coast for 20 years

Security and alarm checks

Housekeeping

24 hour maintenance service

Short and long term rentals

Garden and swimming pool maintenance

Building projects and reforms

Taking care of your home is our priority

We look forward to hearing from you

Tel: 952 882506 / Mobile: 629582088

Email: info@mayfairstatemanagement.com / Web: www.mayfairstatemanagement.com

**Llama la atención,
lo mires por donde lo mires.**



Safamotor

**ARTEON
ELEGANCE**

**ARTEON
R-LINE**

Cuota desde

265 €

Cuota desde

297 €



Sigue disfrutando de las mejores Ofertas



Restaurante McDonald's®
Marbella Ojén



Todos los días



Restaurante McDonald's® Marbella - La Cañada

Supporters / Colaboradores

XV Butterfly Children Golf & Ball - 2017





CASINO
MARBELLA

EMOCIONES,
OCIO, ARTE...

MUCHO
QUE
GANAR



PUERTO BANÚS | TEL. 952 814 000 | CASINOMARBELLA.COM

A SAFE LEGAL APPROACH
TO A BEAUTIFUL COUNTRY



www.lawbird.com

MARBELLA OFFICE

Edificio Alfil, Floor 4 | Ricardo Soriano 19 - 4
29601 Marbella

+34 952 861 890 +34 952 861 695

The
**LEGAL
500**



Professional, Personalised Financial Advice
Wealth Management Experts

Personal Financial Planning and Review
has never been more Important than now!

Doing **NOTHING** about
your assets could cost you,
or limit growth of
current investments.

deVere
S P A I N

Call Ian on: +34 603 224 101

Marbella Office: + 34 952 903 205
Email: ian.scholes@devere-spain.es
www.devere-spain.es

deVere Spain S.L. Registered number in Spain: B92881598. Registered Office Address: Edificio M5208 Parque Miramar, 2nd Floor, Avda Sanz de Tejada s/n, Mijas Costa, Málaga, 29640, Spain. deVere Spain S.L., Correduría de Seguros, REG. DGS núm J2807, R.C. asegurada con AIG Europe Limited Sucursal en España, Capacidad Financiera conforme a la Ley. deVere Spain S.L. Insurance Broker, Registered DGS nº J2807, PI Insurance with AIG Europe Limited Sucursal in Spain, appropriately qualified according to the law.



RB&A

baldrich ■ arquitectos

Muelle Ribera, Casa E-2, Puerto Banús, 29660-Marbella-Málaga
☎ 952 810 267 - 952 811 377 ☎ 952 815 018
✉ estudioarquitectura@rb-aa.com

VINOPOLIS

PUERTO BANUS

Fine Wines at Great Prices!

**Many congratulations to
DEBRA Butterfly Children Charity
on its 15 year anniversary
of fundraising and support**

Wines at the Butterfly Children Ball 2017 donated by

BODEGAS Y VIÑEDOS
CODORNÍU RAVENTÓS
DESDE 1551


RAIMAT


BODEGAS BILBAINAS
HARU • RÍOJA ALTA • ESPAÑA

VINOPOLIS
PUERTO BANUS

Playas del Duque
Avda Jose Banus
Puerto Banus 29660
Tel: (+34) 952 19 24 88
info@vinopolis-spain.com
www.vinopolis-spain.com

VINOPOLIS
SOTOGRADE

Calle Sierra Bermeja 73
Pueblo Nuevo de Guadiaro
Sotogrande 11311
Tel: (+34) 956 69 58 58
info@vinopolis-spain.com
www.vinopolis-spain.com

VINOPOLIS
GIBRALTAR

5/7 Main Street
Gibraltar
GX11 1AA
Tel: (+350) 200 77210
shop@vinopolis.gi
www.vinopolis.gi



ALOHA

15 años colaborando con
15 years supporting
The Butterfly Children



Club de Golf Aloha | Urbanización Aloha, s/n
29660 | Marbella - Málaga
T. +34 952 90 70 85
F. +34 952 81 23 89



www.clubdegolfaloha.com