

MANIFIESTO DEL DÍA INTERNACIONAL PIEL DE MARIPOSA

25 Octubre 2019

El 25 de octubre celebramos el Día Internacional de la Piel de Mariposa, un día dedicado a superhéroes y superheroínas con Piel de Mariposa que cada día demuestran su gran valentía y capacidad de superación ante un villano llamado “dolor”. Desde nuestra ONG Debra Piel de Mariposa, trabajamos para que el desconocimiento y consecuente rechazo que sufren las personas con Piel de Mariposa sea sustituido por su integración en la sociedad, cumpliendo con 10 derechos básicos.

	NECESIDAD	JUSTIFICACIÓN	DEMANDA
1	ENFERMERÍA A DOMICILIO	Las personas con Piel de Mariposa necesitan cuidados específicos <u>a diario</u> proporcionados por profesionales de enfermería <u>en su hogar</u> .	Que los Centros de Salud ofrezcan en todas las CCAA apoyo domiciliario para las personas con Piel de Mariposa con todas las garantías en cuanto a formación y disponibilidad de personal.
2	FISIOTERAPIA	Las personas con Piel de Mariposa necesitan fisioterapia a lo largo de su vida para evitar o retrasar la pérdida de movilidad y su dependencia de una silla de ruedas.	Que la Administración Central y CCAAs ofrezcan la fisioterapia como parte del tratamiento de la Piel de Mariposa y se ofrezca de forma continuada y gratuita.
3	INVESTIGACIÓN	La Piel de Mariposa no tiene cura. Las personas con Piel de Mariposa viven con dolor todos los días de su vida y la enfermedad está descrita como una de las más “cruelles” que existen.	Que la Administración Central dedique fondos a la investigación de la Piel de Mariposa en España y apoye los estudios que se están llevando a cabo internacionalmente.
4	ODONTOLOGÍA	El tratamiento bucodental es imprescindible para la Piel de Mariposa ya que en la boca también se producen heridas que provocan complicaciones en el habla y muchas dificultades para comer.	Que la Seguridad Social garantice la cobertura odontológica a todas las personas con Piel de Mariposa independientemente de su edad.
5	INTEGRACIÓN ESCOLAR	Las niñas y niños con Piel de Mariposa no pueden escolarizarse adecuadamente si su colegio no cuenta con recursos específicos que garanticen su seguridad física y su integración en el aula.	Que el Ministerio de Educación y las CCAA garanticen que todos los colegios cuenten con monitores de apoyo, adaptaciones curriculares y materiales, logopedas y maestros de pedagogía terapéutica.
6	DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA	Las personas con Piel de Mariposa no pueden acceder a las prestaciones que realmente necesitan para afrontar los retos diarios que le plantea su enfermedad.	Que la Administración Central garantice que los procesos de valoración sobre discapacidad y dependencia tengan en cuenta las características y especificidades de la Piel de Mariposa, en todos sus subtipos.
7	DIAGNÓSTICO PRENATAL	Este diagnóstico ofrece a las familias la posibilidad de tener descendencia sin la enfermedad.	Que la Administración Central incluya el diagnóstico prenatal y preimplantacional en la Cartera Básica de Servicios del SNS para que las familias Piel de Mariposa puedan acceder a él de forma gratuita.
8	ATENCIÓN TEMPRANA	Este servicio público es fundamental para que las niñas y niños con Piel de Mariposa puedan desarrollar de forma adecuada aspectos como el habla, la deglución y la deambulación entre otros.	Que la Seguridad Social incluya la atención temprana como tratamiento imprescindible para las personas con Piel de Mariposa para prevenir complicaciones musculoesqueléticas y favorecer la autonomía y el desarrollo de menores con Piel de Mariposa.
9	APOYO PSICOLÓGICO	El apoyo psicológico es vital para facilitar el proceso de adaptación y disminuir el riesgo de consecuencias psicopatológicas tanto de la persona afectada como de su familia.	Que la Administración Central y las CCAAs garanticen la atención psicológica y psiquiátrica como medida imprescindible para favorecer una adecuada calidad de vida a las personas con Piel de Mariposa y familiares, desde el momento del nacimiento.
10	ACCESO AL MERCADO LABORAL	Todas las personas necesitamos tener acceso a un puesto de trabajo para ser independientes económicamente y sentirnos integradas socialmente.	Que el Ministerio de Trabajo y las empresas españolas acuerden medidas concretas y efectivas para la inclusión laboral de las personas con Piel de Mariposa.