Fotografía: Carlos Montoya

debra
Piel de Mariposa

MEMORIA
DE ACTIVIDADES 2019

Índice

3 Lo más destacado

5 Conoce nuestra ONG

8 ¿Qué hacemos?
Nuestros proyectos

22 Defendemos los derechos
de nuestras familias

24 Tenemos un compromiso
con la investigación

25 ¡Formamos y nos formamos!

26 Sensibilizamos sobre
la Piel de Mariposa

28 Financiación de nuestra misión

31 2019 en imágenes

36 Gracias por
darnos alas en 2019

Editorial

Redacción y coordinación: Leticia Pellicer y María Juárez
Diseño y Maquetación: Hoy es el Día
Fotografía de portada: Carlos Montoya

Septiembre 2020

ONG DEBRA Piel de Mariposa
C/Jacinto Benavente, 12, 29601 Marbella (Málaga)
952816434 / info@debra.es
www.pieldemariposa.es

Excmo. Ayuntamiento de Marbella
Comunidad de Madrid
Consejería de Sanidad
Gobierno de España
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Por solidaridad
Otros fines de interés social

Lo más destacado

Fotografía: Carlos Guzmán

Cerca de 300 familias atendidas

1613 Consultas atendidas

540 Personas voluntarias

48 Visitas a familias

762 Profesionales formados

298 Familias asociadas

371 Personas y entidades colaboradoras

Fotografía: Carlos Guzmán

Conoce nuestra ONG

Somos la ONG de referencia en Epidermólisis bullosa a nivel nacional y tenemos el reconocimiento y la Declaración de Utilidad Pública por parte del Ministerio del Interior.

VISIÓN

Que no haya nadie en el mundo que sufra por la Piel de Mariposa.

MISIÓN

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

VALORES

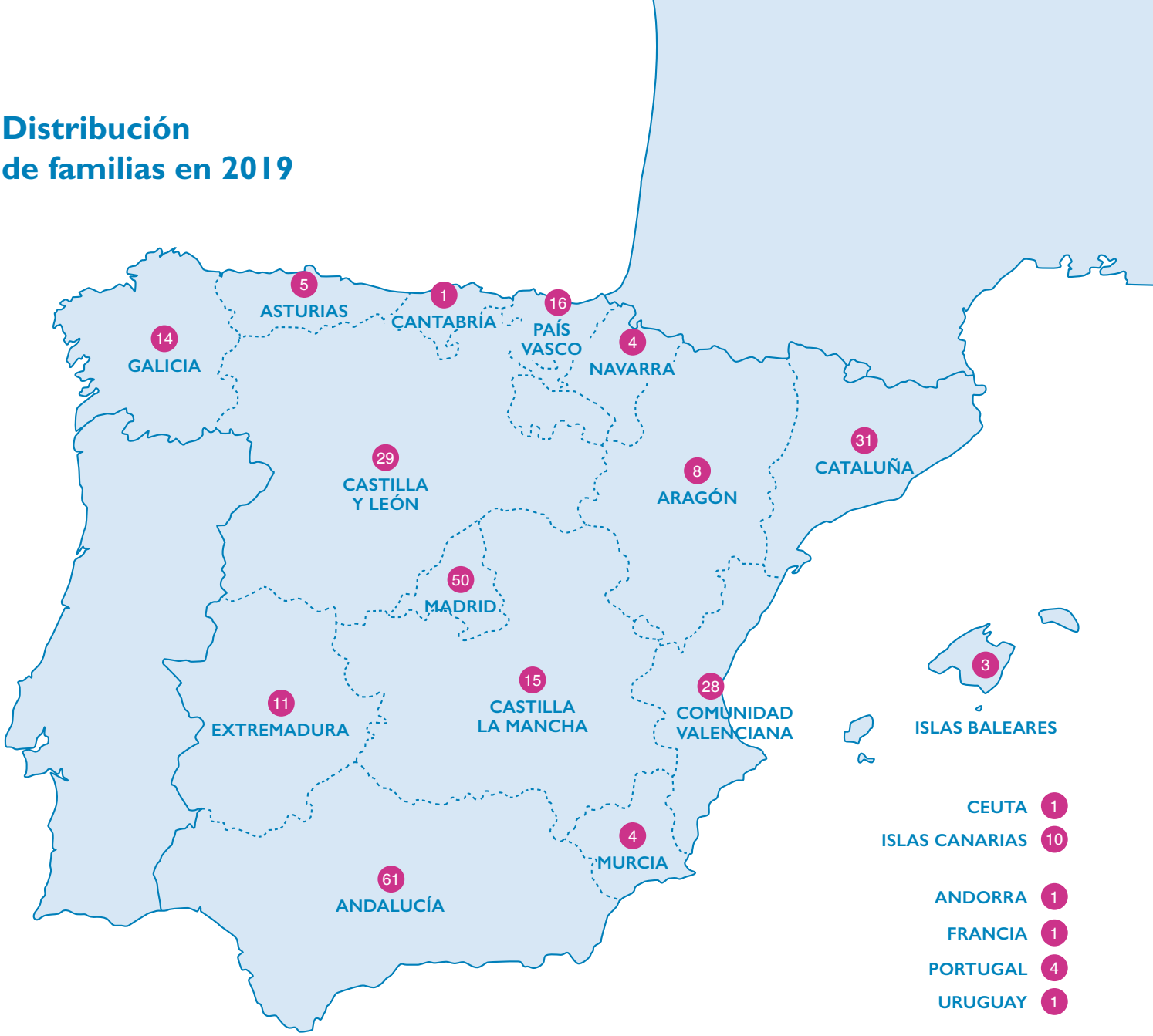
Humanidad, cercanía, profesionalidad, compromiso, solidaridad, búsqueda de la dignidad, implicación en la justicia social, transparencia e independencia económica, religiosa y política.

Personas cuidando a personas

2	Psicólogas
3	Trabajadoras Sociales
4	Enfermeras
1	Responsable de Investigación
1	Responsable de Acción Política
1	Coordinadora de Apoyo Familiar
4	Equipo de Dirección, Gestión y Administración
5	Equipo de Comunicación y Recaudación
24	Equipo de Tiendas Solidarias
540	Equipo de Voluntariado

Fotografía: Leticia Pellicer

Distribución de familias en 2019



¿Dónde está el equipo?

PERSONAS DEL EQUIPO POR SEDES

NÚMERO DE TIENDAS SOLIDARIAS

Nuestros proyectos

Estar Bien

Nacer con Piel de Mariposa

DEBRA en Casa

Contigo en el Hospital

Encuentro Nacional de Familias

Escolarización

Planificación familiar y embarazo

Final de Vida

Fotografía: Leticia Pellicer

1.613 Consultas atendidas por teléfono y correo electrónico

TIPO DE CONSULTAS RESUELTAS

- Heridas y procedimientos de cura
- Complicaciones clínicas
- Servicio público de enfermería a domicilio
- Material de cura
- Derivaciones y/o visitas a otros especialistas
- Certificado de discapacidad y Ley de Dependencia
- Ayudas técnicas y productos de apoyo
- Prestaciones sociales y económicas
- Atención Temprana y Rehabilitación
- Escolarización
- Ámbito Laboral
- Ocio, Turismo y Accesiblidad
- Asesoramiento jurídico
- Investigación
- Acceso al diagnóstico genético, preimplantacional y prenatal
- Psicología en la infancia, adolescencia, juventud y edad adulta
- Psicología para familiares y personas cuidadoras
- Consultas de profesionales sociosanitarios

Fotografía: Carlos Montilla

Estar Bien

Al ser una enfermedad poco frecuente, son muchas las dudas que surgen cada día entre las familias con Piel de Mariposa, y entre los profesionales que las atienden. Para resolverlas, nuestra ONG cuenta con un equipo de enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogas, con una investigadora y con una especialista en acción política que, con su experiencia, les asesoran y acompañan durante las diferentes etadas de su vida.

En 2019, a través, del teléfono y correo electrónico, nuestro Equipo de Apoyo Familiar ha atendido 1.613 consultas.

Hablamos con Jara

Jara García, mamá de Zoe Elvira, pequeña con Piel de Mariposa.

¿Por qué decidiste contactar con la Asociación?

Tras más de un año de pruebas nos dieron el diagnóstico en la consulta de dermatología del Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza. La enfermedad era desconocida para nosotros. Apenas nos trasladaron la información investigué en Internet y di con la Asociación.

Explícanos la importancia del diagnóstico genético en una familia con Piel de Mariposa.

Un diagnóstico genético es crucial a la hora de esclarecer qué tipo de Piel de Mariposa padece nuestra hija. Sus síntomas no son muy claros porque aparecieron tarde, escalonados y con rasgos de diferentes variantes de la enfermedad.

El diagnóstico es imprescindible para saber a qué nos enfrentamos y cómo detectar nuevos síntomas.

En relación a este tema, ¿en qué pudieron ayudarte y cómo te sentiste?

La Asociación fue de gran ayuda. El informe que nos remitieron desde el hospital no fue concluyente ya que siguen investigando y está lleno de posibles variantes de la enfermedad (entre ellas, un posible diagnóstico grave, juntural).

El diagnóstico genético por lo tanto no está claro y al transmitir mi preocupación a la Asociación enseguida se ofrecieron a investigarlo. Repasaron la prueba genética, me ayudaron a entenderla, me explicaron las variantes de la enfermedad que el informe citaba, y se ofrecieron a seguir el caso de la paciente hasta que la prueba genética –que desde el hospital siguen estudiando– sea concisa. Seguimos en proceso.

Es un placer poder contar con un grupo tan humano desde la Asociación. Ante todo, ayuda a calmar dudas y ansiedades en situaciones nuevas con la enfermedad. Resulta un gran apoyo emocional saber que no se está solo y que hay profesionales trabajando por encontrar diagnósticos que ayuden a conocer más esta enfermedad.

Me sentí escuchada, entendida, valorada y apoyada.

12 Recién nacidos

80 Profesionales con quienes hemos trabajado

24 Viajes de apoyo y formación a familiares y profesionales

173 Profesionales a quienes hemos formado

Fotografía: Wayne Chasan

Nacer con Piel de Mariposa

Cuando un bebé nace con partes del cuerpo sin piel y cualquier roce le causa heridas sin que nadie sepa el porqué, el sentimiento familiar de felicidad da paso al miedo y al desconcierto. Uno de los días más especiales en la vida se transforma, y surgen miles de preguntas, muy a menudo, sin respuesta. A través del proyecto "Nacer con Piel de Mariposa" nuestro equipo de apoyo familiar se desplaza para estar junto a familias y profesionales del Sistema Nacional de Salud que se enfrentan a la enfermedad por primera vez. Como ONG ofrecemos, desde ese momento en adelante, toda la información y apoyo posible.

Hablamos con Arantza

Arantza Vicente, madre de Unax, pequeño con Piel de Mariposa.

¿Qué supone para una familia tener a un bebé con Piel de Mariposa?

Tener un bebé con Piel de Mariposa para nosotros supuso un golpe muy duro. Cuando pensábamos irnos a casa con nuestro segundo hijo sano y maravilloso y comenzar una nueva y divertida familia, de pronto, unas ampollas hicieron que nuestro mundo se tambalease para luego romperse y rompernos en mil pedazos.

Y allí, en el hospital, con nuestra otra hija esperándonos fuera, y nuestro hijo ingresado, la vida nos precipitó al vacío, dejándonos desnudos ante un dolor desgarrador y un miedo horrible ante lo desconocido. Un miedo que paralizaba (en ocasiones, todavía lo hace), que ahogaba. Un miedo mezclado con sentimientos de culpa, impotencia y frustración. Un miedo lleno de preguntas, "¿qué hemos hecho?" o "¿y por qué a mí?".

Entonces nos hablaron de DEBRA. Hoy por hoy, puedo decir sin ninguna duda que, gracias a ellos, y a la unión de mi familia, pudimos salir adelante.

¿Cómo te apoyaron los profesionales de la Asociación cuando nació Unax?

Recuerdo el día en que Nora y Álvaro, psicóloga y enfermero de DEBRA, vinieron al hospital. Nuestros ángeles de la guarda.

Ellos nos escucharon, contestaron a preguntas lógicas, ilógicas, a preguntas que nadie más podía responder. Ese día nos enseñaron muchas cosas prácticas, sí. Trucos y cuidados que nadie más en ese hospital sabía darnos, porque no conocían apenas la enfermedad. Pero, sobre todo, lo que hicieron fue arroparnos. Darnos ese soporte emocional que necesitábamos para no derrumbarnos.

¿Crees que es importante la presencia de DEBRA en esos primeros momentos tras el nacimiento de tu hijo con Piel de Mariposa?

Rotundamente, sí. La labor que hacéis con nosotros, como padres destrozados ante el cambio radical que va a experimentar nuestra vida, es fundamental.

Pero no solo nos tendéis la mano, sino que nos abrís camino para que nosotros podamos centrarnos en aprender a curar heridas, las nuestras y las de nuestro hijo.

Nosotros hicimos un gran trabajo de pareja y de familia, queriéndonos y mostrándonos unidos en todo momento, pero, sin duda, vosotros fuisteis el flotador al que agarrarnos cuando nuestra vida se ahogaba. Siempre vamos a estar en deuda con DEBRA.

2 Visitas realizadas

5 Familiares atendidos

15 Profesionales con quienes hemos trabajado

18 Profesionales a quienes hemos formado

Fotografía: Wayne Chasan

DEBRA en Casa

Mediante el proyecto "DEBRA en Casa" nuestras familias reciben la visita de nuestro equipo de apoyo familiar en sus hogares, ofreciendo desde recomendaciones para reducir el dolor en la cura, hasta productos que ayuden a mejorar la autonomía a la hora de vestirse o comer. Además, nos reunimos con profesionales de centros educativos, servicios sociales y centros de salud, con el fin de que las distintas entidades puedan conocer las necesidades de las familias y así proporcionar el mejor servicio posible.

Hablamos con María

María Doroteo, madre de Alan, pequeño con Piel de Mariposa.

¿Cuál fue el motivo por el que profesionales de DEBRA se desplazaron hasta vuestro domicilio?

DEBRA se desplazó para ver cómo estaba Alan, sus heridas, cómo llevábamos el día a día con la enfermedad, etc. Nos explicaron los materiales de cura que ponerle al niño para cuando empezara a gatear para que no se hiciera daño y nos explicaron las ayudas que podíamos solicitar.

Sobre todo, nos proporcionaron más información sobre la enfermedad.

¿Crees que ha mejorado la situación desde entonces y que por lo tanto este apoyo domiciliario que ofrece DEBRA es importante?

Sí, Alan ha mejorado bastante. Es muy importante el apoyo domiciliario que proporcionan los profesionales de DEBRA, ya que, en nuestro caso, es difícil llevar la situación sin ayuda de profesionales como ellos.

Hoy en día, existe una mejoría en cuanto a cicatrización de heridas y su manejo. Además, realizan revisiones que les previenen de futuras complicaciones derivadas de su tipo de Epidermólisis bullosa, algo que también influye en una disminución del dolor y picor.

"La situación mejora notablemente gracias al apoyo domiciliario que realizan y proporcionan los profesionales de DEBRA."

203 Consultas hospitalarias atendidas en el Hospital de La Paz

105 Personas con Piel de Mariposa atendidas por nuestro equipo

Contigo en el Hospital

Con el objetivo de mejorar la atención que reciben nuestras familias por parte del Sistema Nacional de Salud, en 2019 tres de nuestras enfermeras, una de nuestras trabajadoras sociales y una de nuestras psicólogas pasaron consulta junto a profesionales de dermatología del Hospital Universitario de La Paz en Madrid. Allí, trabajamos mano a mano compartiendo conocimientos con especialistas del hospital y organizamos las II Jornadas sobre Epidermólisis bullosa.

Además, durante el 2019, nuestra psicóloga Nora ha seguido afianzando colaboraciones con profesionales del Hospital Sant Joan de Déu-Clínic, también Centro de Referencia para la Piel de Mariposa.

Piedad Carrillo, adulta con Piel de Mariposa que realizó su primera visita al Hospital Universitario de la Paz (Madrid) en 2019.

"Pasó tiempo hasta que logré ir a La Paz, a pesar de ser hospital de referencia. Quería ir porque no tenía a quien recurrir. En esta área sanitaria, en mi zona, se cambia de especialista cada poco tiempo por lo que nadie se implica. Otra de las razones por las que fui es porque me parece importante que ya que somos pocos estemos agrupados.

Mi primera experiencia fue muy satisfactoria, me encontré "arropada" y sabían de lo que hablaba. Me gustó la presencia de DEBRA apoyándome y acompañándome, me hizo sentir protegida, me parece importante la presencia de DEBRA en el hospital".

Inés Cases y Cristina Gutiérrez, enfermeras especialistas en pediatría del Servicio de Atención Integral al Niño Enfermo Crónico Complejo y con Necesidades Paliativas, en el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

"En nuestro equipo gestionamos casos de pacientes y familias que viven con Piel de Mariposa. Nuestro objetivo principal es el manejo de síntomas, la coordinación para centrar los cuidados en el domicilio y la comunidad, y la capacitación de las cuidadoras principales. Trabajamos también con el equipo de enfermeras referentes en Piel de Mariposa de nuestro hospital, dando soporte a las curas.

Trabajar en colaboración con DEBRA es una oportunidad para aprender y enriquecernos cada día. También realizamos intervenciones educativas en escuelas, formación a profesionales en centros de atención primaria, coordinaciones con servicios sociales, etc.

En cuanto a casos compartidos, recordamos con especial cariño el caso de una lactante y su familia, a quienes acompañamos durante todo el proceso de enfermedad, hasta el final de su vida y durante el proceso de duelo. Atravesar situaciones complejas y de gran intensidad emocional, con la certeza de no estar solas, hace más llevadero nuestro trabajo diario".

56 Personas con Piel de Mariposa

181 Familiares y Equipo DEBRA

Fotografía: Carlos Guzmán

Encuentro Nacional de Familias

Cuando tienes una enfermedad poco frecuente, saber que siempre vas a tener a alguien que te entienda y apoye es tan importante como escuchar y compartir con aquellas personas que recorren el mismo camino que tú. El Encuentro Nacional es un nexo de unión entre familias en el que todo el mundo disfruta de ponencias, talleres y actividades.

Este año nos reunimos 237 personas en Madrid, donde durante tres días nos enriquecimos compartiendo conocimientos y experiencias a través de talleres y ponencias de profesionales socio-sanitarios y especialistas en investigación.

Hablamos con Melody

Melody Candelaria, joven con Piel de Mariposa.

¿Por qué decidiste participar por primera vez en el Encuentro Nacional de Familias?

Decidí participar porque no había tenido experiencia del Encuentro en primera persona, solo sabía de la experiencia de mis padres cuando fueron, siendo yo muy pequeña.

También porque en mi situación actual la Piel de Mariposa no me afecta emocionalmente de la misma forma que en el pasado, por lo que estoy más abierta a recibir información y, en general, más implicada directamente en el cuidado de mi salud.

¿Qué pudiste aprender durante esos tres días? ¿Repetirías?

Donde más aprendí fue, sin duda, en las conferencias impartidas por nutricionistas, genetistas y demás especialistas en temas relacionados con Piel de Mariposa. Respecto a si repetiría, diría que sí.

¿Qué es lo que más disfrutaste?

Disfruté de la actitud y cercanía de algunas personas con Piel de Mariposa y sus familiares. De la salida a la chocolatada en Lavapiés y, sobre todo, de las conferencias informativas, pues como mencionaba anteriormente, fue el principal motivo por el que acudí al Encuentro Nacional.

"Las conferencias informativas fueron el principal motivo por el que acudí al Encuentro Nacional."

68 Consultas atendidas

80 Profesionales con quienes hemos trabajado

3 Visitas a familias

Fotografía: Carlos Montilla

Escolarización

La escolarización de una persona con EB puede generar ansiedad, temor e incertidumbre. Unos sentimientos que se generan tanto en la persona afectada, sus padres y familiares, como en el equipo docente. Con este proyecto nuestro objetivo es disminuir la incertidumbre proporcionando herramientas de afrontamiento a las familias y profesionales en esta nueva etapa: informamos y sensibilizamos sobre la enfermedad a profesionales del entorno educativo; ofrecemos y proporcionamos información sobre las necesidades educativas del alumnado con Piel de Mariposa al equipo docente (recursos personales necesarios, adaptaciones del material, adaptaciones curriculares...) y favorecemos la inclusión en el entorno escolar.

Hablamos con Aira

Aira Megías, Trabajadora Social de la ONG DEBRA Piel de Mariposa.

¿Qué tipo de consultas resolvéis en el proyecto de Escolarización y cómo se implica DEBRA?

Atendemos consultas de manera individualizada, ofreciendo nuestro apoyo desde el equipo de enfermería, psicología o trabajo social dependiendo del tipo de consultas que nos lleguen. Tenemos consultas de madres y padres de menores con Piel de Mariposa que van a empezar el colegio y tienen miedo sobre cómo podrán garantizar la seguridad de su hijo/a. Con el objetivo de que consigan todos los recursos materiales y personales necesarios, ayudamos en la toma de decisión sobre la elección del centro educativo, elaboramos un informe donde se detallan las adaptaciones necesarias en el aula, cómo acolchar la silla, proteger esquinas, etc así como las tareas en las que necesitará apoyo de un/a monitor/a.

También damos información a las familias sobre los aspectos más importantes a tratar directamente con el colegio, como puede ser:

- Enseñarles cómo coger en brazos o dar la mano correctamente a una persona con Piel de Mariposa.

- Facilitar un pequeño botiquín con material de cura adecuado por si ocurre alguna caída, etc.

Cuando recibimos demandas por parte de profesionales de colegios y centros educativos, así como desde la Administración (Delegación de Educación o Consejería de Educación), suelen querer información sobre las medidas o precauciones que deben respetar, cómo adaptar el aula, qué materiales escolares pueden utilizar o necesitan adaptar, qué hacer en caso de que se produzca una caída o accidente, cómo explicar al resto del alumnado la Piel de Mariposa, etc. En la Asociación contamos con un protocolo de escolarización que cuenta con toda la información y recomendaciones necesarias para acompañar a dichos profesionales.

El proyecto de escolarización también incluye, cuando es necesario, un desplazamiento al centro educativo para proporcionar formación al profesorado.

En algunos casos, las familias se encuentran con dificultades para que sus hijos/as cuenten con la ayuda de un/a monitor/a en el colegio y/o puedan adaptar el centro a las necesidades específicas, como por ejemplo tener una rampa de acceso o ascensor. Desde la Asociación, nuestra compañera y abogada encargada de la defensa de derechos, apoya a la familia a nivel administrativo en la reclamación de los recursos necesarios.

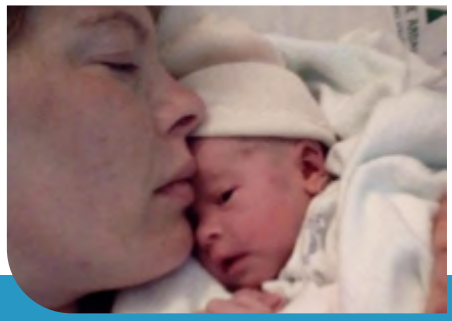
4 Seguimientos de mujeres embarazadas con Piel de Mariposa

53 Consultas atendidas de profesionales y familias

Planificación familiar y embarazo

El periodo gestacional y el momento del parto son situaciones en las que las mujeres conviven con una mezcla de sentimientos que recorren todos los estados emocionales que podamos imaginar. Cuando además padeces una enfermedad rara, el miedo se abre camino entre otras tantas sensaciones.

Con este proyecto nuestro objetivo es disminuir la incertidumbre y apoyar la toma de decisiones en la planificación familiar, así como resolver dudas sobre herencia y diagnósticos. Además, atendemos, orientamos y acompañamos durante el embarazo y parto, y proporcionamos información y apoyo en el manejo de la enfermedad a los profesionales que atienden a una persona con Piel de Mariposa embarazada y a sus familiares.



Fotografía: María La Cartelera - Geraldine

Hablamos con Laura

Laura Sánchez, adulta con Piel de Mariposa.

¿Qué supone para ti ser madre?

Para mí es algo impensable, un milagro. Porque es algo muy difícil para nosotros, es maravilloso.

¿Qué miedos puede atravesar una mujer con Piel de Mariposa que quiera ser madre?

Que tenga también Piel de Mariposa porque sabes lo que va a sufrir, lo que va a doler, la infancia que va a tener... Sabes la vida que va a llevar. Una cosa es que una madre no sepa lo que va a sentir y otra cosa es que lo haya vivido en sus propias carnes. Es pánico.

¿En qué pudo ayudarte el equipo de DEBRA?

Me ayudaron en todo, psicológica y físicamente. Durante el embarazo tienes muchos brotes en la piel por la enfermedad y no puedes tener tratamiento. El equipo de DEBRA me ayudó bastante con tratamientos paliativos y curas. Me ayudaron también en el parto, indicando a profesionales del hospital cómo tenían que manejarme para no hacerme daño, para protegerme. Fue algo maravilloso. Y psicológicamente tienes muchos bajones al pensar que no va a salir bien y luego, en mi caso, te dicen que la peque no tiene Piel de Mariposa. Pero claro yo no soy una persona sana y me daba miedo no aguantar el embarazo o hacerle daño. La Asociación me dio ese apoyo psicológico durante los 9 meses, porque son 9 meses de preocupación absoluta.

Se te pasan mil cosas por la cabeza. Para ser sincera el embarazo en una persona con Piel de Mariposa, por lo menos para mí, fue una pesadilla.

Luego tienes a tu bebé y ya te cambia todo. Es felicidad absoluta. Es algo increíble. Llevas toda la vida pensando que no puedes tener un bebé por el riesgo de que tenga Piel de Mariposa y de repente tienes un bebé sano y es algo... un milagro.

5 Personas acompañadas por nuestro equipo

16 Familiares atendidos

16 Profesionales con quienes hemos trabajado

Fotografía: María La Cartelera - Geraldine

Final de vida

Con frecuencia, la enfermedad viene acompañada de situaciones especialmente complejas de sobrellevar. El final de vida es una de ellas. Son momentos muy duros en los que acompañamos y ayudamos a nuestras familias y profesionales a afrontar la situación.

Nuestros equipos de psicología, enfermería y trabajo social trabajan de manera multidisciplinar dando respuestas a las necesidades de las familias y adelantándose a posibles complicaciones ante un proceso de duelo.

Hablamos con Claudia

Claudia Figueroa, madre de Jesús, joven con Piel de Mariposa.

¿Qué apoyo recibiste por parte del equipo de DEBRA en los últimos días de Jesús?

Lo mejor de todo fue el no sentirme tan sola para batallar con su final y saber que DEBRA estaba ahí para lo que necesitáramos. Mi hijo Jesús y yo los consideramos una familia y eso es lo que el equipo de DEBRA es para nosotros.

¿Quiénes acudieron a Galicia y en qué pudieron ayudarte?

La psicóloga, un enfermero y una trabajadora social. Fue la mejor de las ayudas. La visita para Jesús y para mí fue muy emotiva.

¿Consideras importante este acompañamiento por parte de DEBRA?

Sí, es importante y no solo en esta complicada situación en la que mi hijo se estaba marchando, sino también en el resto de las situaciones. Siempre he podido contar con DEBRA para toda clase de información y apoyo, desde los servicios de enfermería, hasta los de psicología y trabajo social. Todo DEBRA hace las cosas más fáciles.

"Lo mejor de todo fue el no sentirme tan sola para batallar con su final y saber que DEBRA estaba ahí para lo que necesitáramos."

Defendemos los derechos de nuestras familias

El desconocimiento de la enfermedad por parte de los diferentes estamentos de la sociedad nos lleva como entidad a incidir sobre los derechos de las familias con Piel de Mariposa aún no reconocidos por la Administración Pública. Con el objetivo de que algún día sus derechos fundamentales estén recogidos por el Sistema, nos reunimos con los distintos órganos de gobierno de las Comunidades Autónomas y redactamos informes que nos allanen el camino para construir un futuro más justo.

14 Acciones de defensa de derechos colectivos

12 Acciones de defensa de derechos individuales

28 Incidencias en el acceso al material de cura

ACCIÓN POLÍTICA EN 2019

REUNIÓN EN LA COMISIÓN DE SANIDAD DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Nos reunimos para mejorar la atención que las personas afectadas por Piel de Mariposa reciben en Andalucía. Además, solicitamos el cumplimiento del reglamento oficial firmado por todas las Comunidades Autónomas en 2015 por el que se comprometían a dispensar de forma gratuita los tratamientos de la enfermedad y negociamos la modificación del acuerdo para incluir todos los elementos que forman parte del tratamiento, más allá del material de cura.

REUNIÓN CON EL DIRECTOR GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA DEL SISTEMA EXTREMEÑO DE SALUD

Nos reunimos con él y le trasladamos las incidencias a nivel individual de personas con Piel de Mariposa en Extremadura. Muchas de las incidencias estaban relacionadas con la dispensación del material de cura. Además, trabajamos en un protocolo de actuación con el que negociamos la posibilidad de canalizar en un futuro la atención de las personas con Piel de Mariposa y formaciones a profesionales sanitarios en uno de los principales hospitales extremeños.

REUNIÓN CON EL DIRECTOR DEL ÁREA DE HUMANIZACIÓN Y ATENCIÓN AL PACIENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Explicamos las circunstancias y necesidades de las familias con Piel de Mariposa con respecto al Centro de Referencia del Hospital Universitario de La Paz, como la necesidad de la adecuación de las salas. Por otro lado, conseguimos negociar la inclusión de paquetes formativos sobre la enfermedad en los planes de formación que la Comunidad de Madrid imparte al personal sanitario del territorio.

Además, a lo largo del año nos hemos reunido y colaborado con la Plataforma de Organización de Pacientes, el Foro Español de Pacientes, la Federación Española de Enfermedades Raras, la Alianza de Pacientes y la Plataforma Europea de Enfermedades Raras. Las sinergias con estos organismos, que aúnan asociaciones de pacientes, nos han permitido llevar a cabo acciones políticas a nivel colectivo, ya que hay aspectos de la salud que afectan a varios colectivos.

Fotografía: Carlos Montoya

Formamos y aprendemos

Formamos

Como enfermedad de baja prevalencia, el conocimiento que existe sobre la Piel de Mariposa es escaso. Las dudas que surgen entre profesionales que se enfrentan por primera vez a la enfermedad y a sus complicaciones son incalculables. La Asociación se encarga de proporcionar toda la información y formación necesaria a profesionales del Sistema Nacional de Salud, lo que repercute positivamente en los cuidados recibidos por nuestras familias.

Durante 2019 hemos impartido formaciones en diferentes hospitales como:

- Hospital Baca Ortiz de Quito, Ecuador.
- Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España.
- Hospital Universitario de La Paz, Madrid, España.

Además, hemos impartido ponencias en congresos y foros especializados como:

- Jornadas del Día de las Enfermedades Raras en el Centro de Investigación Biomédica en Red.
- II Jornadas Nacionales de la Epidermólisis bullosa en Hospital Universitario de La Paz.
- Jornada "Enamorados de la Investigación Pediátrica" organizado por la Asociación de Medicina de la Industria Farmacéutica en España.

FORMACIONES REALIZADAS EN 2019

23 Formaciones impartidas

762 Profesionales a quienes hemos formado

FORMACIONES RECIBIDAS EN 2019

132 Formaciones recibidas

42 Profesionales que hemos recibido formación

Aprendemos

Reciclar nuestros conocimientos es clave para ofrecer los mejores cuidados posibles. Gracias a los estudios, encuestas y avances de la ciencia, nos acercamos a un juicio cada vez más completo sobre las necesidades de nuestras familias. Este año hemos asistido a varias formaciones. Destacamos nuestra presencia en:

- Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos
- Congreso Nacional de la Asociación Española de Fundraising
- Congreso Europeo de Terapia Génica y Celular
- Reunión anual del Comité Asesor Internacional médico y científico (Medical & Scientific Advisory Panel), organizado por DEBRA Internacional

Sensibilización sobre la Piel de Mariposa

‘El caso de los Intocables’, el cortometraje del año

Un año más en el Día Internacional de la Piel de Mariposa miles de personas conocieron por primera vez la enfermedad gracias a la campaña ‘El caso de los Intocables’.

“El Caso de los Intocables” es un cortometraje solidario, en el que nueve actores y actrices de primera línea cuentan la conmovedora historia de las familias Piel de Mariposa. Superhéroes y superheroínas que luchan con valentía cada día contra un villano llamado: Dolor.

Durante el maravilloso rodaje de la campaña contamos con un equipo de artistas embajadores con un gran corazón, que de forma totalmente desinteresada participaron para mostrar al mundo lo que supone vivir con esta dolorosa enfermedad.

La difusión masiva en redes sociales y medios de comunicación locales, autonómicos y nacionales, que dieron voz a las familias con Piel de Mariposa en un día tan importante, hizo posible conseguir por segundo año consecutivo la concienciación de miles de personas.

El apoyo incondicional recibido por parte de todas las personas involucradas nos impulsa a seguir al lado de nuestras familias con energía y esperanza.

15 **Iniciativas para sensibilizar sobre la enfermedad**

Fotografías: Carlos Montoya

244
Menciones en medios de comunicación

15.584
Seguidores en Facebook

9.819
Seguidores en Instagram

4.662
Seguidores en Twitter

61
Boletines y comunicados electrónicos

La Guardia Civil, con la Piel de Mariposa

Cada año, la Guardia Civil elabora su calendario solidario en favor de una causa. En 2019 la Piel de Mariposa tocó los corazones de los miembros de la benemérita que decidieron escoger a la Piel de Mariposa como protagonista de su calendario 2020. Las sesiones fotográficas con las familias con Piel de Mariposa transcurrieron entre risas, abrazos y mucha ilusión. El resultado fue la creación de un maravilloso calendario que, además de sensibilizar a miles de personas que disfrutan de él cada día en sus casas, consiguió recaudar 70.000€ donados de forma íntegra a DEBRA.

La doble cara de la EB

Gracias a la subvención de 13.000€ concedida por la Delegación de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Marbella, hemos podido poner en marcha el proyecto: 'La doble cara de la EB.'' Una iniciativa que tiene por objetivo sensibilizar y visibilizar la Piel de Mariposa entre la población de la ciudad de Marbella.

Fotografías: Departamento de Comunicación de Guardia Civil

Compromiso con la investigación

48.471,25€ invertidos en 2019

25.481,74€
Investigación traslacional en Epidermólisis bullosa

Con la contratación de la investigadora senior experta en EB, Mª José Escámez, durante 9 meses a través del CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red. Entre sus labores destaca ser:

1. Investigadora principal junto con el Dr. Raúl de Lucas del ensayo clínico MesenSistemEB y del sub estudio del mecanismo terapéutico de las Células Madre Mesenquimales.

Se coordina desde el Hospital Universitario La Paz, Madrid. Con la colaboración del grupo del Prof. McGrath, Londres. El MesenSistemEB es un ensayo clínico en el que se obtienen células madre mesenquimales (CMM) de un/a familiar directo/a (padre o madre) y son inyectadas de manera intravenosa a la persona con EB. Las CMM migran a las distintas partes del cuerpo donde hay heridas y acelera la cicatrización. Nuestra ONG co-financia este ensayo clínico desde 2016 (aportación total de 80.000€).

2. Investigadora principal del sub-estudio que tiene como objetivo hacer seguimiento de las vivencias de las familias durante su proceso de participación en el ensayo clínico MesenSistemEB.

Estos estudios cualitativos ayudan a mejorar el diseño de futuros ensayos clínicos y en definitiva la experiencia de las personas que participan.

3. Participante en un proyecto de terapia celular para el tratamiento de las úlceras crónicas y complejas de distinta causa.

La investigación se basa en crear láminas de piel similares a la dermis que contienen Células Madre Mesenquimales (CMM). Estas láminas se trasplantan como injertos y alrededor del injerto se hacen microinyecciones de las mismas CMM. De esta manera se aceleraría la cicatrización de las úlceras crónicas y sería el fundamento para un potencial tratamiento local para la Epidermólisis bullosa.

4. Investigadora principal junto a la Dra. Marcela del Río de un proyecto de investigación que busca desarrollar terapias multimodales para el tratamiento de la cicatrización y cáncer en Epidermólisis bullosa.

El proyecto MULTITEREB investiga varias estrategias para la prevención y alivio de la fibrosis y heridas crónicas. Estas estrategias son:

a) La edición genética donde se hará un corta y pega de la región mutada del gen causante de la EBDR para restaurar permanentemente la expresión y función del colágeno 7 a nivel local.

b) El uso de medicamentos ya disponibles en las farmacias para el tratamiento de otras enfermedades (reposición de medicamentos) cuya acción podría prevenir o mejorar la fibrosis en EB.

c) El uso de aptámeros (pequeñas moléculas terapéuticas) que pueden promover la cicatrización de heridas presentes en la piel y otros tejidos afectados en pacientes con RDEB (córnea, tracto nasofaríngeo y esófago).

El éxito de estas estrategias serán críticas para aliviar el dolor, la picazón y reducir el desarrollo de cáncer de piel, complicaciones características de algunos tipos de EB. En el caso de la edición de genes, el siguiente paso sería desarrollar un ensayo clínico. En cuanto a los medicamentos reposicionados (ya comercializados) y aptámeros (producción de bajo coste), la traducción a las fases clínicas debería ser más fácil y rápida.

7.544,78€
Traducción de Guías de Mejores Prácticas Clínicas

- *Recomendaciones psicosociales para la atención de niños/as y adultos/as con Epidermólisis bullosa y sus familias.*
- *Terapia ocupacional para la Epidermólisis bullosa*
- *Tratamiento del dolor para pacientes con Epidermólisis bullosa*

14.979,80€
Contratación para el equipo DEBRA de una bióloga, con extensa experiencia en investigación científica

Dedicada a la coordinación y asesoramiento en materia de ciencia e investigación para las familias con Piel de Mariposa.

464,93€
Formaciones sobre investigación a nuestros profesionales especializados y reuniones de investigación

Con el Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas, el Centro de Investigación Biomédica en Red y la Plataforma de Organización de Pacientes.

Financiación de nuestra misión

En DEBRA sentimos un profundo agradecimiento por poder contar con personas y entidades tan comprometidas con nuestra causa que, con sus aportaciones e iniciativas, nos permiten estar al lado de las familias con Piel de Mariposa.

Nuestra labor es posible gracias a las iniciativas realizadas por nuestras familias, por colaboraciones externas y por nuestra ONG, así como por las donaciones recibidas de benefactores, donantes puntuales y subvenciones de la Administración Pública.

En 2019 volvimos a contar con los torneos de golf y galas solidarias organizadas en colaboración con Aloha Golf Club y Marbella Club de Golf. Se trata de los dos grandes eventos organizados desde los inicios de DEBRA.

Fotografías: Torneo y Gala en Aloha

Apertura Tienda Solidaria en Triana, Sevilla

¡En 2019 celebramos la apertura de la Tienda Solidaria Piel de Mariposa del barrio de Triana, en Sevilla!

Se trata de una ventana más al mundo que da a conocer la enfermedad. Inspiradas en el concepto anglosajón de Charity Shop, las tiendas se dedican a la venta de artículos donados y seleccionados con mucho mimo, gracias a un gran equipo de responsables y personas voluntarias.

Con esta última incorporación, contamos ya con una red de 12 Tiendas Solidarias Piel de Mariposa. Todas ellas contribuyen muchísimo a nuestra labor de sensibilización sobre la enfermedad, y nos aportan unos ingresos económicos que nos permiten financiar parte de nuestros servicios de apoyo familiar.

182 Iniciativas de recaudación en 2019

10 Organizadas por la Asociación

10 Organizadas por nuestras familias

162 Organizadas por colaboradores/as

517 Miembros de la plataforma teaming.net

Debido a que esta memoria se ha elaborado durante la crisis del Covid-19, la aprobación de las cuentas anuales está aún a la espera de poder celebrar la Asamblea General Ordinaria, por lo que, en cuanto se celebre dicha Asamblea, se podrá acceder a la "Cuenta de Resultados" en nuestra página web www.pieldemariposa.es

2019 en imágenes

Corte Inglés, Puerto Banús
Venta de roscones donados

La Pollinica, Marbella
Donación

Fran Blanco, Valencia
Maratón Solidaria

Élite Golf Services, Marbella
Torneo de Golf Solidario

La Sala, Marbella
Rifa solidaria

Blacktower y Bistro Bar, Marbella
Concurso solidario

IPA, Marbella
Donación

Restaurante Nordés, Burela
Cena solidaria

Ángel Mora, Sevilla
Maratón Solidaria

Thomas Green's, Ibiza
Hucha

Bar Mavi, Mallorca
Sorteo solidario

Masones, Marbella
Donación de ordenadores

Abastosur, Benalmádena
Colaboración

Colegio Manuel Siurot, Huelva
Donación de venta de libros

Confitería del Villar, Huelva
Hucha

Lluís Fuster. Barcelona
Maratón Zurich

Charo Van Hulst, Estepona
SWAP/Intercambio de ropa solidaria

EUC CAN Costa, Castellbisbal
Concentración de motos solidaria

Tanden Bike, Montes del Sella
Competición

Librería Baobab, Mallorca
Concierto solidario

Sendero Agua Amarga
Caminata

ACAM, Marbella
Exposición solidaria

Nekane Rubio, Castellbisbal
Talleres solidarios

Elena y Ángel, Galicia
Boda Solidaria

Es Liceu, Islas Baleares
Carrera

Nieves Scchmaeing, Marbella
Cumpleaños solidario

Ayuntamiento Palos de la Frontera, Huelva
Libros La Tribu

Euskoplay, Arrigoriaga
Exposición solidaria

Escola Bressol Els Daus, Cardedeu
Fiesta solidaria

Mariposas Invictus, Ronda
Carrera 101

Samikay y Events by Elena Sempere, Barcelona
Charla Solidaria

Hermandad Jesús Nazareno Pinto, Pinto
Torneo de Pádel

Farmacia Paús, Huelva
50 Aniversario

Charo Van Hulst, Portugal
Salto de tirolina

Sunset Beach Club, Benalmádena
Gala solidaria

Les Roches, Marbella
Taller de cocina solidaria

Piksel, Málaga
Día solidario

FEXTRI y Triatlón Almendralejo, Badajoz
Carrera solidaria

IES Ramón y Cajal, Huesca
Jornada solidaria

Sergio y M.Carmen
Boda Solidaria

España
Evento deportivo solidario

Rafael Fernández
Tómbola solidaria

Multicines Cuadernillos, Alcalá de Henares
Cine Solidario

Cartagena por la Caridad, Murcia
Concierto solidario

The Andalucia Performing Arts Society, Málaga
Donación

Asociación Personal Caixabank, Mallorca
Deporte solidario

ACAM, Marbella
Hucha Piel de Mariposa

Op de Beek &Worth, Marbella
Donación

Yamila e Iván, La Rioja
Boda Solidaria

Francisco Muñoz y Rte. Lacayo de Sestiello, Grado
V Espicha Solidaria

Abby Wealth, Marbella
Olimpiadas

Natasha Pulido, Holguera
Festival de flamenco

Silvia y Violeta, Valladolid
Boda Solidaria

ENCE, Asturias
Volando por la Piel de Mariposa

Xaquin y Mari
Boda Solidaria

CRECE, Marbella
Teatro solidario

Carol, Nuria y Eva, Madrid
Mercadillo solidario

Más de Maná, Málaga
Concierto solidario

Xanit, Benalmádena
Mariposas Solidarias

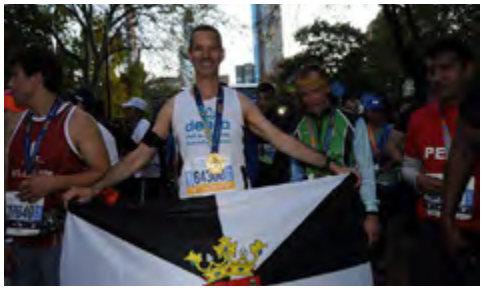
Guardia Civil, Madrid
Calendario solidario

Mueve tu Lengua, Madrid
Recital de poesía solidario

Belleza isell, Madrid
Representación El Oscuro Mundo de Alicia

Cartagena por la Caridad, Murcia
Rueda de prensa

Colegio Aleman, Marbella
Espectáculo con Mimosín



Sergio Toribio, Nueva York
Maratón Solidaria

Cartagena por la Caridad, Murcia
Concierto solidario

Miriam Garcia
Mercadillo solidario

Piksel, Málaga
Evento solidario

Guardia Civil, Madrid
Calendario solidario

Radiosol, Madrid
Gala de Navidad

Asociación Deportiva Mangallo Slot, Ourense
Open Scalextric

Hospital Quiron, Málaga
Donación

Alhaja Tatto
Tatuajes solidarios

CEIP Constitución 1812, Leganés
Mercadillo solidario

Clínica Oliver Coll, Mataró
Donación

Francisco Muñoz, Grado
Pedaleando por la Piel de Mariposa

Inma Pérez del Toro, Huelva
Boda Solidaria

Club de Escalada, Marbella
Donación

Mª José Rodriguez Limón, Salorino
Marcha

Miriam Farré, Barcelona
Concierto solidario

Familia Mónica Lague, Andorra
IV Mercadillo Alles de Papallona

Sara y Víctor, Toledo
Boda Solidaria

Francisco Muñoz, Burela
Festival y Carreras Alas de Vida

Pablo VI, Sevilla
Fiesta Solidaria

IES Jorge Juan, Puerto de Sagunto
Mercadillo solidario

Colegio Miguel Hernández, Madrid
Charla sensibilización

Bomberos de Marbella y Guardia Civil
Excursión Banco Solidario Piel de Mariposa

DEBRA y Marbella Club Golf Resort
XVI Torneo de Golf Piel de Mariposa

DEBRA y Aloha Club de Golf, Marbella
XVII Torneo de Golf y Gala Butterfly Children

FNAC, Marbella
Envolver regalos

Pepe Lavado González, Pontevedra
Sensibilización

MIBA, Marbella
Sensibilización

Noemí Delgado, Marbella
Embajadora Solidaria

Fernando Javier Tolosa, Berlín
Maratón solidaria

Taxi Madrid, Madrid
Sensibilización

Mueve tu Lengua, Madrid
Noche Solidaria

Farmacia Paús, Huelva
Día Internacional Piel de Mariposa

Francisco Muñoz, Madrid
Reunión de sensibilización

DEBRA Karting Team, Madrid, Toledo, Segovia y Cuenca Carreras Karting

CEIP Tafalla, Navarra
Charla de sensibilización

DEBRA Karting Team, Madrid, Toledo, Segovia y Cuenca Carreras Karting

Pedaleando por la Piel de Mariosa, Santigao de Compostela Ciclismo solidario

El Caso de los Intocables, Madrid
Día Internacional Piel de Mariposa

Tiendas Solidarias Piel de Mariposa, Madrid
Sensibilización en Tiendas Solidarias

Tiendas Solidarias Piel de Mariposa, Madrid
Sensibilización en Tiendas Solidarias

Gracias por darnos alas en 2019

The Ann Jane Green Trust

¡DANOS ALAS!
Hazte socio/a en www.pieldemariposa.es