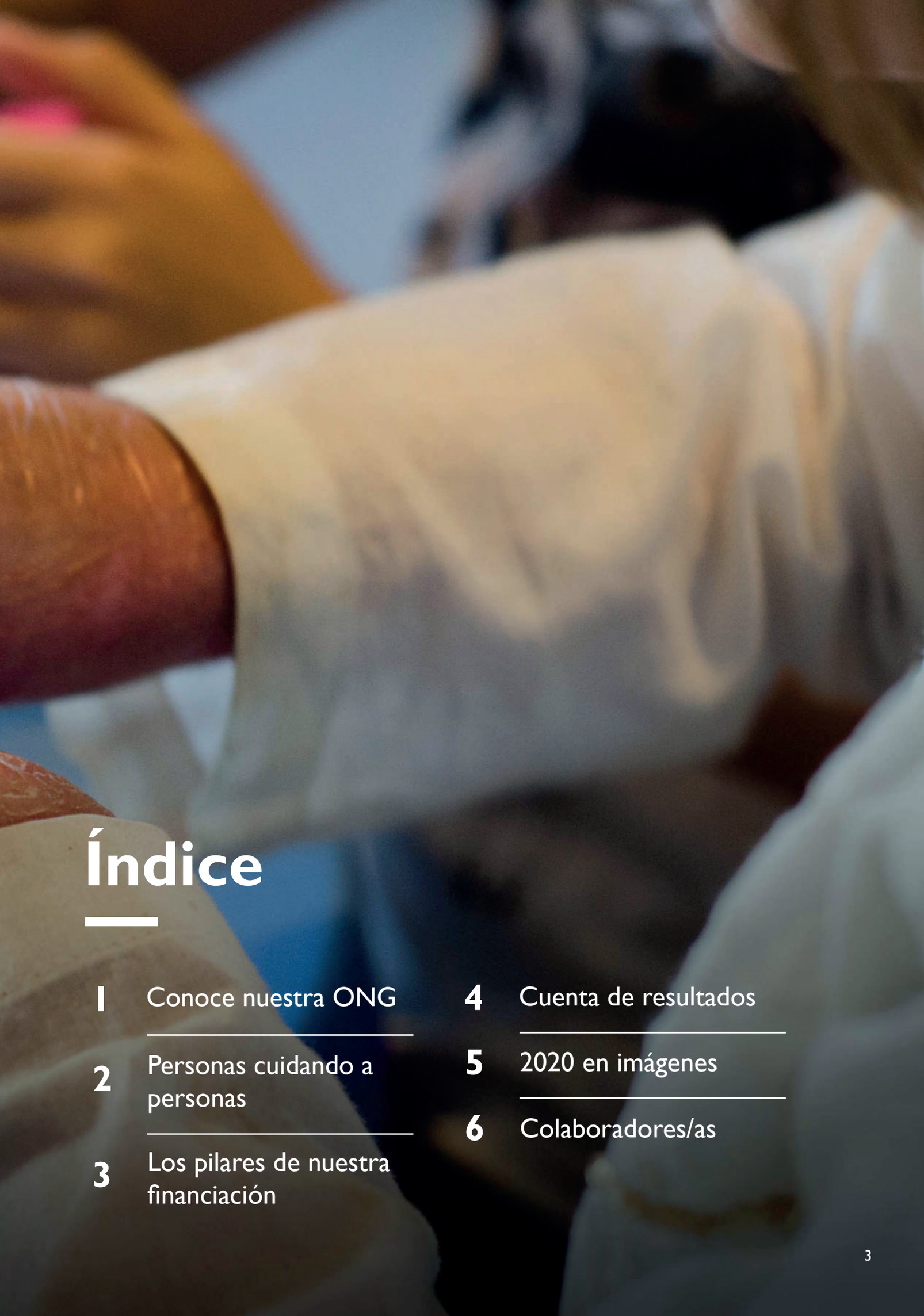
debra
Piel de Mariposa

MEMORIA
DE ACTIVIDADES 2020

Foto cedida por DEBRA USA

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



Índice

1 Conoce nuestra ONG

2 Personas cuidando a personas

3 Los pilares de nuestra financiación

4 Cuenta de resultados

5 2020 en imágenes

6 Colaboradores/as

Conoce nuestra ONG

1

Nuestra razón de ser

Misión, visión, valores

Quién es quién

DEBRA en cifras

Carta del equipo

bored

Nuestra razón de ser

Somos la única organización en España de referencia en Epidermólisis bullosa. Nuestro objetivo es acompañar a las familias que padecen la enfermedad desde tres ámbitos de actuación:

1. **Mejora de la calidad de vida de las familias**
2. **Cofinanciación de proyectos de investigación**
3. **Sensibilización**

"Acompañamos y guiamos a las familias, para que ninguna de ellas se sienta sola".

Somos la única ONG de referencia en Epidermólisis bullosa a nivel nacional

Visión

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

Misión

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

Valores

Compromiso, humanidad, proximidad, profesionalidad, perseverancia, transparencia, imparcialidad, credibilidad, implicación en la justicia social, inconformismo e independencia económica, religiosa y política.

Quién es quién

Profesionalidad, compromiso, ilusión y cariño son algunos de los rasgos que definen a nuestro equipo. Ya sea desde el ámbito socio-sanitario, desde el de la comunicación, administración o Tiendas Solidarias, trabajamos codo con codo para que ninguna familia se sienta sola.

El Equipo de **Atención Familiar**, al que denominamos cariñosamente como **Equipo A**, se ocupa de ofrecer apoyo, tanto telemático como directo, en enfermería, psicología, trabajo social, acción política e investigación.

Por otro lado, el **equipo de comunicación** tiene como misión impulsar acciones de recaudación y sensibilizar sobre la enfermedad. Además, desde las **Tiendas Solidarias**, tanto las personas responsables como las voluntarias, abren una ventana al mundo para dar a conocer la EB, y consiguen construir uno de los pilares básicos de nuestra financiación. Mientras tanto, desde **contabilidad y administración**, se encargan de que todo funcione correctamente y con transparencia.

Junta Directiva

Carlos Triay, Nieves Montero, Mª Eugenia Pérez, Inés Padilla, Javier González

Equipo en 2020

Administración

Evanina
Directora

Silvia
Responsable de Administración y Contabilidad

Inés
Administrativa

Margit
Administrativa

Comunicación y Recaudación de fondos

Ana María
Responsable de Comunicación

Charo
Fundraiser

María
Periodista

Alicia
Administrativa

Equipo de Atención Familiar

Nati
Responsable de Equipo

Esther
Enfermera

Miriam
Enfermera

Elena
Enfermera

Álvaro
Enfermero

Nora
Psicóloga

Saleta
Psicóloga

Patricia
Abogada

Natalia
Trabajadora Social

Aira
Trabajadora Social

Juanma
Trabajador Social

Núria
Investigadora

Tiendas Solidarias

Miluka
Manager

Emilia
Administrativa

Marina
Responsable de Comunicación

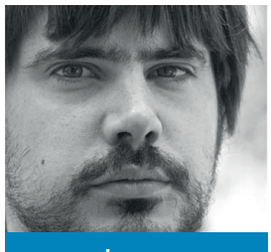
Roberto
Contable

Amaya
Visual Merchandising

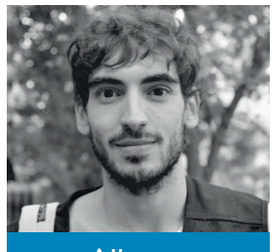
Elena
Diseñadora

Piel de Mariposa
Tienda solidaria Charity shop

Equipo de Tiendas



Jorge
Madrid: *Lavapiés*



Alberto
Madrid: *Lavapiés*

Belén
Madrid: *CC Alcalá N.*

Ana
Sevilla

Rosana
Sevilla

Ana
Sevilla: *Triana*

Loly
Sevilla: *Triana*

Eileen
Marbella

Antonia
San Pedro

Tamara
San Pedro

Ersilia
Málaga

Altea
Málaga

Anne
Alicante: *Quesada*

Mary
Alicante: *La Marina*

Luiz
Valencia: *Patraix*

Lucía
Valencia: *Patraix*

Ana Lucía
Valencia: *Benimaclet*

Fina
Valencia: *Benimaclet*

Isa
Barcelona

Teresa
Barcelona

DEBRA en cifras

Nuestras Familias y Profesionales

Familias	306
Equipo	47
Tiendas solidarias	12

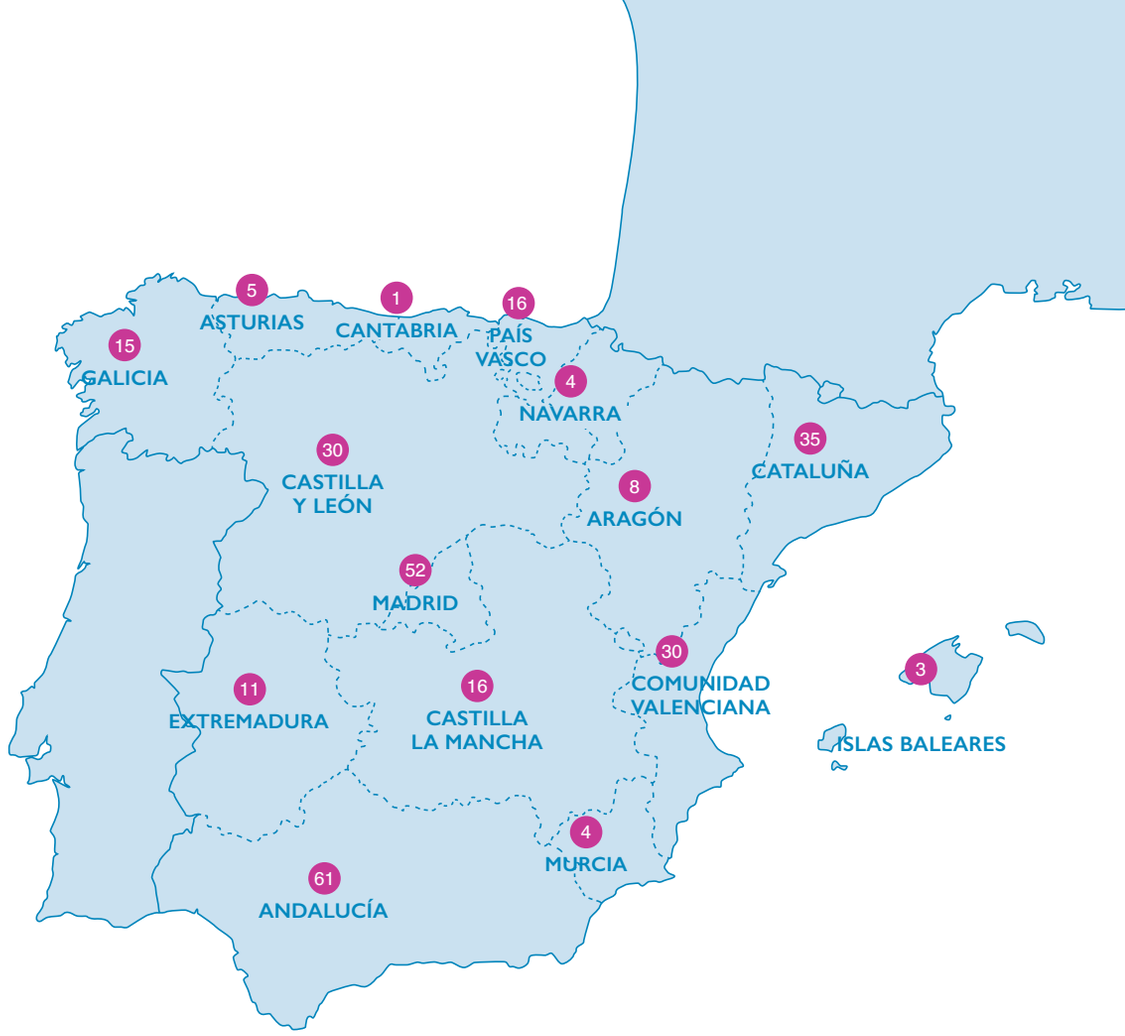
Alianzas solidarias

Voluntarios/as	337
Socios/as	630
Donaciones particulares	157
Entidades Privadas	+200
Entidades Públicas	11

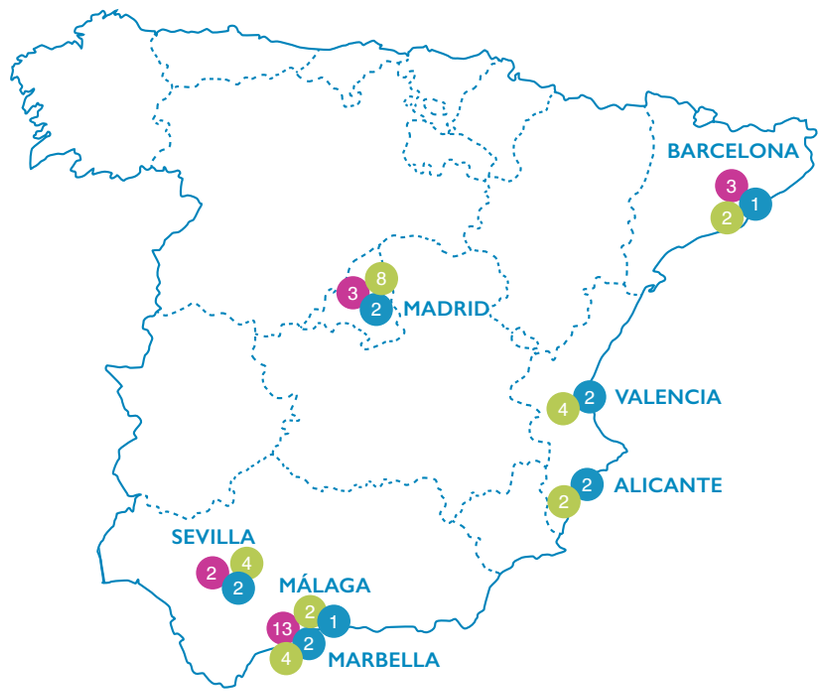
Estas no son sólo cifras. Detrás de cada número hay personas, un firme compromiso por ayudar a las familias, y todas las formas de recaudación que nos ayudan a financiar nuestra misión.

Distribución de familias

CEUTA	1
ISLAS CANARIAS	9
ANDORRA	1
FRANCIA	1
PORTUGAL	3



¿Dónde está el equipo?



- PERSONAS DEL EQUIPO DE OFICINA
- PERSONAS DEL EQUIPO DE TIENDAS
- TIENDAS SOLIDARIAS

Carta del equipo

Mil gracias a todas las personas que habéis llenado de luz un año lleno de retos y obstáculos

2020 ha sido un año muy duro para nuestra ONG. Como consecuencia de la crisis del Coronavirus, nos vimos en la obligación de **suspender los eventos de recaudación, y de cerrar nuestras Tiendas Solidarias** durante la primera ola del virus, lo que supuso unas pérdidas de ingresos de hasta el 80%. Una cifra que hizo temblar nuestras bases. A pesar de ello, y ante un ante un Sistema de Salud totalmente colapsado, hemos permanecido al lado de nuestras familias, atendiendo sus necesidades; y hemos aprovechado todas las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, para lanzar campañas de comunicación online para recaudar fondos.

Sin duda, ha sido un año duro, pero **lleno de retos que hemos ido superando de forma conjunta.** Por eso, queremos agradecer la implicación de todas las personas voluntarias, colaboradoras y socias que han permanecido a nuestro lado, o que han decidido unirse a nuestra causa en estos momentos tan difíciles.

GRACIAS de corazón. Sin vuestra ayuda, nuestra labor no sería posible.

debra
Piel de Mariposa

Personas cuidando a personas

2

1. Mejora de la calidad de vida

Proyectos que cambian vidas

Defensa de los derechos de las familias

Formaciones

2. Compromiso con la investigación

Retos y apuesta por la investigación

Rare Commons

3. Sensibilización

Campañas

Iniciativas solidarias

Proyectos que cambian vidas

+12.000 h dedicadas a atender a familias y profesionales

78.366 km recorridos para atender a nuestras familias

Planificación familiar y embarazo

Nacer con Piel de Mariposa

Escolarización

Encuentro Nacional de familias

Enfermería a domicilio

Estar Bien

Contigo en el hospital

EB
Without Borders

Acompañamiento en cuidados paliativos y duelo

Planificación familiar y embarazo

Desde la ONG impulsamos el Proyecto Planificación Familiar y Embarazo, mediante el cual ofrecemos orientación, información y acompañamiento tanto a las familias como al equipo profesional, en asuntos relacionados con el manejo de la enfermedad, las posibles complicaciones, o las opciones de planificación familiar. Nos centramos, por una parte, en personas que no tienen Piel de Mariposa, pero sí que tienen antecedentes; y por otra, en mujeres con Piel de Mariposa que quieren ser madres.

Estos son los pilares del proyecto:

Asesoramiento durante todo el proceso, desde que deciden informarse sobre lo que conlleva tener una enfermedad genética hereditaria, pasando por los trámites para conseguir una consulta de asesoramiento genético, hasta cuando se plantean opciones de planificación familiar, como el diagnóstico genético preimplantacional o el diagnóstico genético prenatal en hospitales públicos o clínicas privadas.

Acompañamiento a las mujeres embarazadas con EB, a lo largo de todo su embarazo, el parto y el posparto.

Información sobre la EB y su especial manejo al conjunto de profesionales sanitarios.

Formación al personal sanitario en el momento del parto: en el caso de que la embarazada sea la que padece EB, una de las enfermeras de la ONG se desplazará al lugar donde se vaya a producir el alumbramiento para acompañarla y coordinarse con los profesionales que la vayan a atender.

293 horas dedicadas a atender a familias y profesionales

550 consultas atendidas

Esther Domínguez

Enfermera DEBRA

Mi principal labor en este proyecto, consiste en la atención y acompañamiento en embarazos de mujeres con EB, para resolver sus dudas y responder ante posibles complicaciones que puedan surgir.

Realizamos además, formaciones para profesionales, con el objetivo de aportarles recomendaciones, y para mostrarles todos los materiales específicos que deben emplear: que no sean adherentes, que sean transpirables, flexibles...

En mi caso, he acompañado varios embarazos y varios partos, y puedo decir que **son momentos duros, pero muy bonitos**. Son duros porque, al tener una enfermedad rara, no tienen la certeza de cómo va a salir todo... pero cuando comprueban que finalmente pueden engendrar una vida sin ningún tipo de complicación, resulta muy emocionante. Se establece una relación muy fuerte e íntima con la familia. Es un proceso en el que vamos superando pruebas de forma conjunta, es una enseñanza constante de vida y sacrificio. **Para mí, esos bebés son como sobrinos.**

Nazareth Estévez

Mujer con EB

Cuando decidí quedarme embarazada, tenía muchos miedos y muchas dudas, por eso me puse en contacto con el equipo de DEBRA. Me sentí muy arropada y acompañada a lo largo de todo el proceso. Primeramente, me aconsejaron hacerme un estudio genético, y me ofrecieron asesoramiento continuado para resolver todas las preguntas que iban surgiendo, guiándome en los instantes más complicados del embarazo.

Además, otro aspecto muy positivo es que **unieron sinergias con la matrona y todo el equipo profesional** que iba a atenderme en el hospital, para que pudieran adaptarse a mis necesidades, sobre todo en lo relativo a los protocolos, material de cura y otros materiales específicos no adhesivos adecuados para una persona con EB.

Nacer con Piel de Mariposa

"¿Podré dar el pecho a mi bebé? ¿Cuál puede ser su esperanza de vida? ¿Cómo le debo coger? ¿Qué ropa le debo poner? ¿Le puedo besar o abrazar? ¿Será feliz?"

Estas y otras muchas dudas son las que se les pasa por la cabeza a los padres y madres que traen al mundo a un bebé con Piel de Mariposa. Y, si ya existen muchos interrogantes de por sí antes, durante, y después de cualquier parto, estas dudas se multiplican cuando descubren que su bebé tiene una enfermedad rara, y que sus profesionales médicos de referencia desconocen cómo proceder, o carecen del material adecuado para garantizar el bienestar de su bebé.

Conscientes del desconsuelo, incertidumbre y desolación propios de estos primeros momentos, promovemos el Proyecto 'Nacer con Piel de Mariposa'. Una iniciativa que tiene por objetivo informar, guiar y atender tanto a familias como a profesionales del Sistema Nacional de Salud, a nivel sanitario, psicológico y social.

De este modo, nuestro equipo se desplaza en un plazo máximo de 48 horas hasta **cualquier punto de la geografía española**, para formar al personal sanitario en el manejo de la enfermedad, y para acompañar a las familias: les explicamos qué es la enfermedad, les mostramos cómo hacer una cura, les escuchamos y les dotamos de las herramientas necesarias para afrontar el miedo, la rabia y la soledad que pueden sentir en esos momentos. En definitiva, les hacemos saber que contarán siempre con nuestro apoyo incondicional, para que no caminen solas en esta nueva andadura.

2.214 horas dedicadas a atender a familias y profesionales

Miriam Villa

Enfermera DEBRA

Este proyecto lo dividimos en varias visitas: una de inmediatez, otra tras el alta hospitalaria, y otra de seguimiento, a los seis meses.

En la de inmediatez, las enfermeras informamos a las familias sobre la enfermedad, la forma de transmisión y la herencia, los cuidados al bebé... También mostramos al equipo profesional todos los materiales y su manejo y cómo curar las heridas, y realizamos una formación en el centro de salud, para dotarles de las herramientas necesarias para poder dar una respuesta adecuada a las familias. En cuanto a la visita al alta, marcamos una rutina de cuidados, mientras que en la de seguimiento, volvemos a su hogar para atender todas sus necesidades.

Lo más bonito para mí es poder **aportar luz y acompañar al equipo sanitario y a las familias;** tenderles una mano, para hacerles saber que no están solas, que cuentan con un respaldo, y que estamos trabajando por y para ellas, para mejorar su calidad de vida.

Lydia Rivera

Mamá de David, niño con EB

Cuando nació David, y me dijeron que tenía una enfermedad rara y sin cura, un cúmulo de emociones me envolvió.

Primero sentí rabia, me enfadé con el mundo. Luego me obsesioné con querer aprender todo sobre la EB, hacía millones de preguntas, quería que me enseñaran lo antes posible cómo realizar las curas, para poder cuidar a mi bebé... El futuro, también era para mí una gran preocupación. Me cuestionaba si podría llegar a ser feliz, si podría jugar con su hermano, etc.

Aún recuerdo como si fuera ayer cuando vinieron Álvaro y Esther (enfermeras de DEBRA) al hospital. Me dieron mucha tranquilidad, me alegraron el día, incluso me reí, a pesar de la dureza del momento. Con gran cercanía y empatía, resolvieron mis dudas, y me transmitieron mucha fuerza para poder afrontar esta nueva situación. Para mí, DEBRA es, sin duda, mi segunda familia.

Escolarización

La incorporación al ámbito escolar es todo un hito. Comienza una nueva etapa con nuevos/as compañeros/as, nuevas personas de referencia, un nuevo entorno y nuevas rutinas... Y, si la novedad siempre genera algo de ansiedad, esta aumenta cuando el peque tiene Piel de Mariposa. Sobre todo, porque lo más probable es que el profesorado desconozca la enfermedad, al no haber tenido nunca un/a alumno/a con EB.

Por eso, contamos con el Proyecto Escolarización, con el que **acompañamos a la familia en todo el proceso,** ofreciendo asesoramiento a lo largo de esta etapa.

Además, **estamos a disposición del equipo educativo;** no sólo para resolver dudas, y formar y sensibilizar sobre la Piel de Mariposa, sino también para informar sobre los recursos personales y adaptaciones curriculares y de material más idóneos según las necesidades de cada niño o niña. De este modo, favorecemos la plena inclusión en el entorno escolar.

265 **horas dedicadas a atender a familias y profesionales**

Aira Megías

Trabajadora Social DEBRA

Como trabajadora social, me encargo de acompañar y orientar a las familias durante el proceso de escolarización.

Por un lado, las ayudo con trámites relacionados con matriculación, informes médicos, etc. Además, trabajamos directamente con el equipo directivo, para informar y sensibilizar sobre la enfermedad, y explicar las necesidades específicas de cada niño o niña, para que **cuenten con todos los recursos necesarios**, como el acceso a una/a monitor/a. Por otro lado, las adaptaciones a realizar en el aula, es otro de los puntos en los que ponemos especial hincapié: evitar materiales punzantes o adhesivos, proporcionarles una silla acolchada, o darles un mayor tiempo para hacer los exámenes, son sólo algunas de las recomendaciones a tener en cuenta.

Para mí, lo más gratificante de este proyecto, es ser partícipe de cómo, tanto las administraciones como el equipo educativo, se están implicando cada vez más en alcanzar la plena inclusión de los peques.

Marta Novu

Profesora de Necesidades Terapéuticas

Tanto la madre de Leah como DEBRA, estuvieron muy cerca en todo momento para informarme sobre el manejo de la enfermedad.

Me mostraron cómo realizar las curas, por si sufría algún daño en el cole, me mandaron un manual sobre la EB, y **me guiaron a lo largo del proceso de escolarización.** Realicé las adaptaciones pertinentes en el aula, para contar con espacios amplios, y cubrí las esquinas de las paredes y del mobiliario con espuma, para evitar posibles accidentes.

La sensibilización también constituyó una herramienta fundamental en su integración. Por ello, les conté a sus compañeros y compañeras un cuento sobre una mariposa a la que había que tratar con algo más de cuidado, pero que era, al fin y al cabo, una más. Captaron el mensaje, y la acogieron con mucho cariño. Ahora Leah es una más, y está feliz.

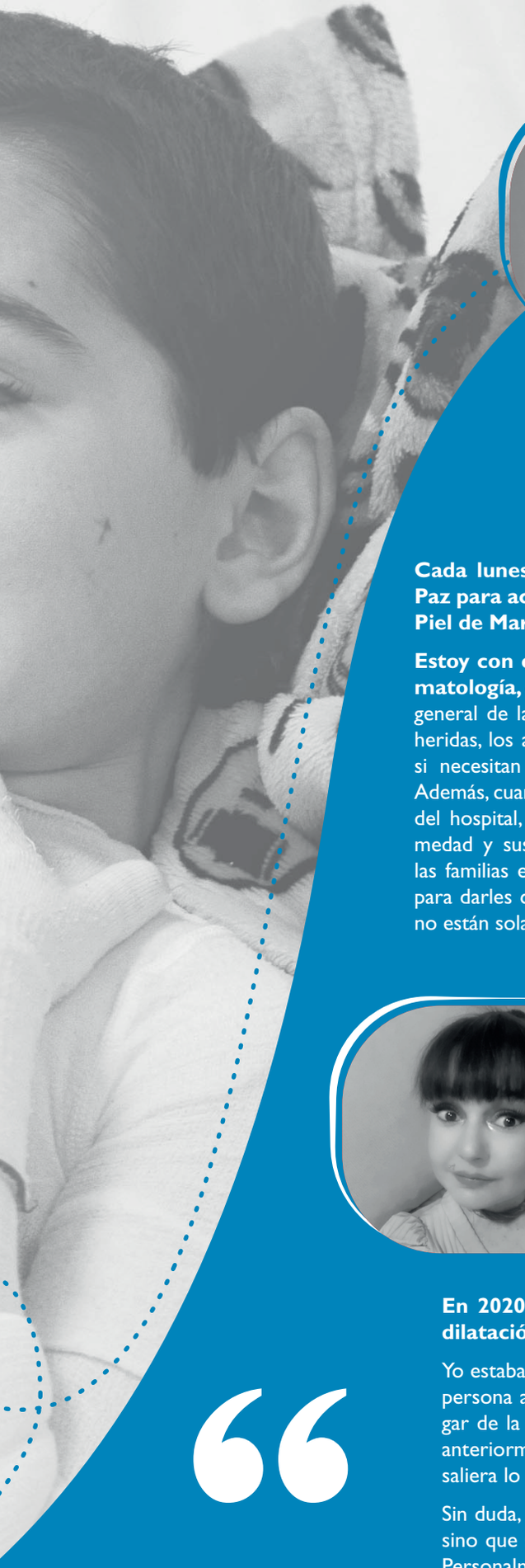
Contigo en el hospital

Con el objetivo de garantizar la mejor atención posible de las familias con Epidermólisis bullosa (EB), nuestros equipos de enfermería, psicología y trabajo social se desplazan hasta los Hospitales de la Paz, de Madrid, y al Sant Joan de Déu, de Barcelona, como centros de referencia en EB.

Así, en el marco del **'Proyecto Contigo en el Hospital',** trabajamos mano a mano con especialistas, formamos a profesionales de distintas áreas, y acompañamos a las familias durante el ingreso hospitalario, para aportarles la información, tranquilidad y atención que tanto necesitan en esos momentos.

Gracias a la estrecha colaboración que establecemos con el servicio de dermatología, y con otros equipos sanitarios del centro, especializados en **cirugía plástica, digestiva, maxilofacial, oncología o ginecología,** hemos podido ir ampliando y mejorando este proyecto, y con ello, la atención que reciben las familias por parte del Sistema Nacional de Salud.

1.972 **horas dedicadas a atender a profesionales y familias**



Elena Perona

Enfermera DEBRA

Cada lunes, acudo al Hospital de La Paz para acompañar a las familias con Piel de Mariposa.

Estoy con ellas en la consulta de dermatología, en la que se realiza una revisión general de las lesiones. Allí se valoran las heridas, los apósitos, su estado nutricional, si necesitan rehabilitación o fisioterapia... Además, cuando acudimos a otras unidades del hospital, sensibilizamos sobre la enfermedad y sus cuidados, y acompañamos a las familias en períodos de hospitalización, para darles confianza y hacerles sentir que no están solas.

Natalia Mora

Trabajadora Social DEBRA

El hospital de La Paz es un centro muy grande, en el que todo va muy rápido, y puede resultar abrumador para las familias que acuden por primera vez. Por eso, ver a alguien de DEBRA, que las acompañe por ese espacio, les transmite seguridad.

En ese momento, aprovecho para ofrecerles **asesoramiento a nivel social**, y les explico las ayudas a las que pueden optar. Además, guío al equipo de La Paz en la elaboración de informes, para que las familias puedan beneficiarse de esos recursos que tanto necesitan.

Alba Corral

Joven con EB

En 2020 tuve que ingresar en el Hospital de La Paz para realizarme una dilatación de esófago.

Yo estaba muy nerviosa, porque era la primera vez que en el hospital intervenían a una persona adulta con EB. Además, no conocía al equipo profesional que se iba a encargar de la operación. Sin embargo, Elena (enfermera de DEBRA) ya los había formado anteriormente y, verla a mi lado en todo momento, guiándolos y velando por que todo saliera lo mejor posible, me dio mucha tranquilidad.

Sin duda, **el equipo de DEBRA me aporta seguridad.** No eres una paciente más, sino que se preocupan por la persona, saben lo que te pasa por dentro y por fuera... Personalmente, agradezco mucho todo lo que me ayudan cada vez que lo necesito.

Enfermería a domicilio

En DEBRA Piel de Mariposa, somos conscientes de la carga de trabajo y del **desgaste tanto físico como emocional** que supone para las familias realizar las curas. Hay que tener en cuenta que las heridas son similares a las de un gran quemado, y que el proceso de desinfección y vendaje tiene que realizarse de forma diaria, y puede durar hasta cuatro horas.

En los casos de mayor afectación, se puede crear una **situación de total dependencia entre la persona cuidadora y la persona con EB,** desencadenando situaciones de estrés, desamparo e incertidumbre, y la pérdida de oportunidades económicas y sociales.

Por eso, para evitar este tipo de problemas, desde DEBRA impulsamos el proyecto de **'Enfermería a Domicilio',** para facilitar que profesionales del centro de salud se desplacen a casa de las familias, para que puedan ayudarlas en esta dura labor.

Para ello, desde el equipo de **enfermería, trabajo social y acción política,** estamos a su disposición para ofrecerles información, formación, orientación y apoyo jurídico, para que puedan solicitar un recurso que mejorará notablemente su calidad de vida.

368 horas dedicadas a atender a familias y profesionales

Foto cedida por DEBRA USA

Álvaro Villar

Enfermero DEBRA

El servicio de enfermería a domicilio resulta capital en la vida de ciertas familias.

Creemos que los padres y las madres tienen que ser eso, padres y madres, y no enfermeras. Con este apoyo extra, no sólo se va a mejorar la calidad de la cura, sino que, la profesional designada, será capaz de detectar posibles complicaciones, y podrá hacer las derivaciones pertinentes a centros de referencia.

Por otro lado, hemos detectado que existe un **riesgo de claudicación importante por parte del cuidador/a,** debido a la carga de trabajo, y a lo duro que resulta psicológicamente ver que están infligiendo algún daño a una persona que quieren... Contar con personal de apoyo, evitará, por tanto, que las relaciones se deterioren.

Para mí, la mayor recompensa es cuando veo que las familias se pueden beneficiar de un derecho que **mejora significativamente su calidad de vida.**

Juan Antonio López

Adulto con EB

Antes, era mi madre la encargada de hacerme las curas. Pero llegó un momento en que ya no se podía ocupar como antes, porque ella también estaba enferma.

Entonces, el equipo de DEBRA me habló de la posibilidad de solicitar el recurso de Enfermería a Domicilio: redactaron el informe, lo presentaron en el Distrito de Salud de Sevilla y, a las dos semanas, ya estaba disfrutando del servicio.

Desde entonces, **he comprobado cómo ha mejorado la calidad de las curas.** Además, mi madre pudo descargarse del duro trabajo que supone este proceso.

Actualmente, desde DEBRA, están llevando a cabo reclamaciones ante el Sistema Andaluz de Salud, para que este servicio tenga una menor rotación de personal. **En DEBRA me lo ponen muy fácil. Siempre están ahí cuando lo necesito.**

Estar Bien

"¿Qué tengo que hacer para solicitar el Certificado de Discapacidad? ¿Qué materiales son los más recomendables para llevar a cabo las curas? ¿Qué cambios debo adoptar en mi día a día para asumir y afrontar la enfermedad de mi hijo/a? ¿Cuáles son mis derechos como paciente? ¿Se ha producido algún avance científico en la investigación sobre la EB?"

A la hora de enfrentarse a una enfermedad poco frecuente, son muchas las dudas que cada día le surgen tanto a las familias con Piel de Mariposa, como a los/las profesionales que las atienden. Por eso, sentir que hay alguien al otro lado, capaz de dar respuesta a todas ellas, aporta la tranquilidad y seguridad que tanto necesitan a lo largo de esta andadura.

Precisamente, de eso se encarga nuestro equipo de enfermería, psicología, trabajo social, acción política e investigación, que durante el año 2020 atendieron 1.252 consultas, y que **está siempre a su disposición, por teléfono o por correo electrónico,** para ofrecerles, con cariño y profesionalidad, un apoyo adaptado a sus necesidades.

5.673 horas dedicadas a atender a familias y profesionales

1.252 consultas atendidas

Foto cedida por DEBRA USA

Juanma Martínez

Trabajador Social DEBRA

A través del proyecto Estar Bien, **atendemos consultas de familias, profesionales y de estudiantes,** que llaman interesándose por la EB.

En cuanto a las familias, a nivel sanitario, solemos atender demandas relacionadas con el material de cura, y asesoramos acerca de las derivaciones a centros especializados. Además, en el ámbito social, tienen la posibilidad de informarse para realizar cualquier trámite en tiempo real.

Por otro lado, **realizamos llamadas de seguimiento, tanto a nivel sanitario como psicológico,** para comprobar cómo se encuentran, para así ofrecerles toda la ayuda que precisen.

En cuanto a los/as profesionales, además de explicarles en qué consiste la enfermedad, nos coordinamos con todo el equipo que esté involucrado en la atención de una persona con EB, para que puedan brindar un apoyo de calidad.

Lidia Osorio

Mamá de Leo, niño con EB

Este proyecto me ha aportado la **tranquilidad de estar respaldada por un equipo de profesionales** que me mantiene al día de las novedades sobre la enfermedad, y que me ofrece su apoyo en todo lo que necesito. Es nuestra segunda familia. Sin su ayuda, todo sería un caos...

A nivel sanitario, por ejemplo, me asesoran sobre heridas que se infectan y que no sé identificar, y me guían a la hora de hacer nuevos vendajes.

También **me han ayudado mucho en el aspecto psicológico,** dándome pautas para gestionar mejor la ansiedad anticipatoria al baño. Mientras que, a nivel social, me han orientado en la solicitud de algunas ayudas sociales.

Por mi parte, animo a todas las familias a que contacten con DEBRA, porque están ahí por y para atendernos con gran **profesionalidad, cercanía, empatía y humanidad.**

Encuentro Nacional de familias

Cuando tienes una enfermedad poco frecuente, saber que siempre vas a contar con alguien que te entienda y apoye, resulta fundamental para afrontar mejor tu día a día. Pero también lo es poder compartir experiencias con aquellas personas que recorren el mismo camino que tú.

Por eso, para DEBRA, el **Encuentro Nacional constituye un pilar básico** entre todas nuestras iniciativas. Es un nexo de unión, en el que el equipo de DEBRA, familias, representantes de laboratorios, y profesionales especialistas en EB, nos reunimos durante varios días, compartiendo conocimientos y experiencias, a través de talleres y ponencias.

Normalmente, se celebra de forma presencial pero, este año, con motivo de la pandemia, lo hemos tenido que hacer en formato online. Aun así, hemos mantenido las mismas ganas e ilusión, y hemos conseguido traspasar los límites que imponen las pantallas, para hacer llegar a las familias todo nuestro calor.

6 jornadas

306 asistentes

Natividad Romero

Responsable Atención Familiar DEBRA

El Encuentro Nacional es muy importante debido a la unión familiar que entraña.

Este año, al tener que hacerlo online, nos generaba cierta incertidumbre la respuesta que podríamos obtener por parte de familias y profesionales. Pero el resultado fue muy positivo: **más de 300 asistentes, 7 laboratorios, y más de una decena de profesionales especializados en EB** y de DEBRA Piel de Mariposa, participaron en un encuentro muy emocionante y cercano, a pesar de las pantallas. Las familias nos abrieron las puertas de sus casas, rompimos barreras y generamos esa confianza que normalmente se consigue de forma presencial.

Además, como equipo, **fue un momento para recargar pilas.** Normalmente trabajamos con las familias, con problemáticas de su día a día... Pero también estamos aquí para compartir buenos ratos y reírnos, y mostrar la parte más humana que hay detrás del equipo de DEBRA.

Neus Farrà

Mujer con EB

Para mí, el Encuentro Nacional es un "subidón". Es la unión de una gran familia.

Porque me permite conocer a gente como yo, con mi misma enfermedad, compartir experiencias, conocer todos los avances que hay a nivel médico, farmacológico, descubrir nuevos materiales de cura... Y, también, es una oportunidad para acercarme al equipo de DEBRA, que es maravilloso. Por eso, desde el año 2008, he asistido a casi todos los Encuentros, y este no iba a ser menos.

El formato online que se ha establecido este año, me ha parecido un avance, porque permite llegar a mucha más gente, incluso fuera de nuestras fronteras, y estás más presente, más a la escucha.

Todas las charlas me han parecido muy interesantes y dinámicas, ya que podías plantear preguntas directamente en el chat en tiempo real.

EB Without Borders

EBWB (EB Wihout Borders), o EB Sin Fronteras, es un proyecto impulsado por DEBRA Internacional, en el que nos encargamos principalmente de atender telemáticamente demandas de países de habla hispana, desde los equipos de enfermería, psicología y trabajo social.

Estos son algunos de los objetivos que perseguimos:

1. Atender las demandas que nos llegan de fuera de España, principalmente de países donde se habla castellano.

-Familias: Les ofrecemos información sobre la enfermedad, los síntomas y los cuidados del día a día y, si es posible, les facilitamos los contactos de familias afectadas y de profesionales de su país especialistas en EB.

-Profesionales: Les aportamos bibliografía actualizada sobre la enfermedad y sus cuidados. Les informamos de la existencia de DEBRA Internacional y de la plataforma EB CLINET, como herramienta online de consultas.

-Personas que quieren ayudar a familias afectadas: Les ofrecemos nuestros contactos y les asesoramos sobre el tipo de ayuda que pueden recibir.

2. Tener un registro por países de las demandas recibidas, tanto de profesionales, familias, y gente que quiere ayudar.

3. Apoyar en la creación de estructura DEBRA en un país donde aún no lo haya.

4. Mantenernos coordinadas con DEBRA Internacional.

127 consultas atendidas

Foto cedida por DEBRA USA

Saleta López

Psicóloga DEBRA

EBWB es un proyecto de atención asistencial telemática a las personas que no cuentan con una organización de apoyo en el país en el que viven ni en ningún país cercano.

Nos escriben pidiendo información sobre la enfermedad, sobre los materiales que tienen que emplear, o sobre las ayudas económicas que pueden solicitar.

Recopilamos toda la información necesaria, para ofrecerles una atención personalizada, y **les ponemos en contacto con otras familias,** para que puedan intercambiar experiencias y compartir ese camino.

Además, si se da el caso, les orientamos para buscar recursos en su entorno, para poder crear la estructura de DEBRA dentro de su país.

Las personas a las que atendemos, se muestran muy agradecidas al encontrarnos, pues **se sienten comprendidas, escuchadas y apoyadas** en su toma de decisiones. Se sienten, en definitiva, parte de un todo.

Setsuko Shiraishi

Directora ejecutiva DEBRA México

Nuestra colaboración con DEBRA España se intensificó a partir de 2019, cuando en **México comenzamos a operar a nivel nacional.** Desde entonces, intercambiamos información sobre la enfermedad, y compartimos experiencias de las enfermeras, psicólogas y trabajadoras sociales de DEBRA España.

Gracias a esta unión, hemos podido elaborar protocolos que nos ayudan a atender, enseñar, educar y empoderar a las familias. La **experiencia, conocimiento, profesionalidad y calidad humana** del equipo de DEBRA España, nos impulsó a formar una base sólida y fuerte para poder prestar servicio a la comunidad. Han sido, sin duda, una gran inspiración.

Me resulta muy gratificante sentir que formamos parte de una gran familia. Porque **no importa dónde nos encontremos. Todos compartimos el mismo propósito:** mejorar el día a día de las personas con Piel de Mariposa.

Acompañamiento en los cuidados paliativos

Los **cuidados paliativos** se caracterizan por una atención destinada a mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o potencialmente mortal.

Un proceso duro en el que se procurará prevenir o tratar los posibles síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento y los problemas psicológicos, sociales y espirituales que puedan surgir, en los que emociones como el **miedo, la ansiedad, la tristeza o el desamparo, estarán presentes...**

Dada la complejidad de esta etapa, ponemos a disposición de las familias el Proyecto 'Acompañar en los cuidados paliativos y duelo'. Una iniciativa con la que ofrecemos orientación, información y acompañamiento en estos momentos tan complicados, desde un punto de vista sanitario, psicológico y social. Para ello, con toda nuestra profesionalidad y cariño, **nos centramos en la persona, y no tanto en la enfermedad,** dando paso a la posibilidad de comunicarse, perdonar, amar y despedirse, adelantándonos así a posibles complicaciones ante un proceso de duelo.

Además, brindamos **apoyo y formación en EB** a los/las profesionales que atienden a las familias, con el fin de garantizar el mejor trato posible.

695 horas dedicadas a atender a familias y profesionales

Nora García

Psicóloga DEBRA

Desde una escucha activa y sincera, con un gran respeto a los silencios, hablamos de la muerte, del miedo o la incertidumbre, y de todos los sentimientos generados ante un proceso de final de vida.

Primero, tratamos de generar un vínculo con la persona. Después, fomentamos la comunicación que le permita expresar sus propias emociones y decisiones. Y, finalmente, acompañamos a la familia, para dejar ir a su ser querido, dándole significado a la muerte, y expresando la gratitud por haber podido vivir con esa persona.

Como psicóloga, **trato de aportar la mayor tranquilidad** y sosiego posible a las familias. Pero de ellas, aprendo cada día. Admiro su valentía, el amor que se tienen mutuamente, su fortaleza... En esos momentos tan duros, aparece lo más humano. Te centras en lo menos complejo, y aprecias más las pequeñas cosas, las más cotidianas y sencillas... **vinculándote así más al momento presente, más a la vida.**

Noelia Fernández

Psicóloga General Sanitaria
EAPS Mutuam Barcelona

Conocí a DEBRA Piel de Mariposa a través de un paciente del Hospital del Mar (Barcelona) que sufría EB. Durante los prolongados y cada vez más frecuentes ingresos, el paciente, cada vez más desesperanzado, **realizaba preguntas en relación a la posibilidad de morir.** Era atendido por Nora, psicóloga de DEBRA, con la que tenía un vínculo terapéutico afianzado. Me puse en contacto con ella, para poder realizar un trabajo conjunto, de cara a gestionar sus preocupaciones y emociones en el proceso de final de vida. Ella, desde la ONG, y yo, desde el Hospital, pudimos acompañar tanto a él como a su madre.

Bajo mi punto de vista, los/las profesionales debemos colaborar conjuntamente desde cada disciplina, **creando sinergias para ofrecer un servicio de calidad.** Ha sido un placer trabajar con DEBRA, para poder favorecer una mejor salud física, mental y espiritual de las familias.

Defensa de los derechos de las familias

El desconocimiento que aún existe sobre 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, contamos con una abogada que ofrece asesoramiento jurídico a las familias y al equipo socio-sanitario, 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.

10 Acciones de defensa de derechos de colectivos

22 Acciones de defensa de derechos individuales

ACCIÓN POLÍTICA EN 2020

ALZAMOS LA VOZ ANTE LAS ADMINISTRACIONES

Desde DEBRA, denunciamos situaciones inadecuadas o discriminatorias para mejorar la asistencia sanitaria, especialmente en aspectos relacionados con la consecución del servicio de **enfermería a domicilio, o el servicio de fisioterapia** de forma gratuita; así como con reclamaciones concretas individuales derivadas de algunas prestaciones no concedidas, o de la incorrecta distribución del material de cura.

ACCIONES MÁS DESTACADAS

1- Reuniones con la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid para la consecución del servicio de enfermería a domicilio.

2- Reuniones y gestiones con las Administraciones de Extremadura y Andalucía para la consecución del recurso de enfermería a domicilio de algunas familias.

Dirección Sanitaria del Distrito de Sevilla

Dirección General de Asistencia Sanitaria de Extremadura

Subdirección de Farmacia de la Asistencia Sanitaria de Extremadura

Patricia Babio

Responsable de Acción Política

Como abogada, me encargo de defender los derechos de las personas con EB, y me aseguro de que las Administraciones Públicas cumplan con la concesión de esos derechos.

Ofrecemos a las familias asesoramiento jurídico, y las acompañamos a lo largo de todo el proceso de reclamación de algún recurso concreto.

Luchar con la administración, en ocasiones, es duro. Pero resulta muy gratificante comprobar cómo, poco a poco, gracias al respaldo de DEBRA, **se van consiguiendo los recursos que tanto necesitan las familias.**

Formaciones

Al tratarse de una enfermedad de baja prevalencia, aún existe mucho desconocimiento acerca de la Piel de Mariposa. Son muchas las dudas que surgen entre los equipos de profesionales del Sistema Nacional de Salud a la hora de enfrentarse por primera vez a la enfermedad.

Por eso, uno de nuestros objetivos prioritarios es poder aportar toda la formación posible en hospitales y centros de salud, para que dispongan de todas las herramientas a la hora de tratar correctamente a pacientes con Piel de Mariposa. Pero además, consideramos crucial extender esta información a través de conferencias y webinars.

En nuestro caso, también necesitamos actualizar nuestros conocimientos a nivel de investigación, enfermería, psicología y trabajo social. El reciclaje constante es clave para ofrecer una mejor atención a nuestras familias.

28 Formaciones realizadas en 2020

13 Formaciones recibidas

Congreso Internacional EB 2020

A este congreso asisten todos los DEBRAS del mundo. Nos ayuda a reciclarnos y a coger ideas en materia socio-sanitaria, investigación o comunicación.

II Jornada multidisciplinar sobre la EB

Hospital de La Paz (Madrid). Se abordaron asuntos como la atención quirúrgica, recuperación postoperatoria, o la atención social y psicológica a familias con EB.

13 Formaciones impartidas a profesionales

Congreso SEHER

Sociedad Española de Heridas. Ofrecimos una visión general sobre los cuidados en EB; mientras que una enfermera y pareja de una persona con EB, explicó cómo convivió con la enfermedad.

Día de la EB Hospital de La Paz

El equipo de psicología y trabajo social de DEBRA y del Hospital de La Paz explicaron las complicaciones en estas dos áreas y la forma de abordarlas.

2 Formaciones online a las familias

"Nos importa la formación continua"

Cuidados bucodentales en EB

Tres profesionales de la odontología, expertas en EB, explicaron cómo abordar los problemas bucodentales que puede generar la enfermedad desde la infancia a la edad adulta.

El papel de la enfermería en EB

Contamos cómo ayudamos tanto a familias como a profesionales, centrándonos en el apoyo que ofrecemos mediante el servicio de enfermería a domicilio.

Compromiso con la investigación

21.230,98€ invertidos en 2020

La inversión en investigación por parte de la Administración Pública, sigue siendo una asignatura pendiente a nivel nacional.

En España, se destina el 1'2% del PIB, y estamos lejos del 2 ó el 3% que tienen presupuestados otros países europeos. Una cantidad que sigue siendo insuficiente, teniendo en cuenta que existen más de 7.000 enfermedades raras, entre ellas, la Piel de Mariposa.

Por eso, desde DEBRA, siempre hemos considerado la investigación como un eje central de nuestra razón de ser. En 2020, hemos seguido apostando por ella, a través de dos vertientes:

1. Investigación colaborativa: Se unen sinergias con otras organizaciones especializadas en enfermedades raras, como FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), EURORDIS (organización europea de enfermedades raras), o la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes). Con todas ellas, compartimos experiencias, formación y conocimientos.

2. Acercamiento de la investigación a las familias con Piel de Mariposa: A través de la figura de Núria Tarrats, investigadora de DEBRA, queremos acercar la ciencia a las familias. Una profesional que debe reciclarse día a día, para poder informar de las últimas novedades. Por ello, resulta fundamental una formación continua, en la que se incluye la asistencia a seminarios y congresos. Además, asiste a encuentros de DEBRA Internacional de gran relevancia para la comunidad científica, como el que se cita a continuación:

MSAP (Medical and Scientific Advisory Panel)

Este encuentro está compuesto por científicos/as expertos/as en Epidermólisis bullosa. En él, se seleccionan los proyectos de investigación que van a ser financiados, en los que se valora especialmente que sea novedoso, que sea realista, y que tenga un impacto importante para la comunidad con EB.

Núria Tarrats

Investigadora DEBRA

Núria Tarrats es Licenciada y doctora en Biología. Cuenta con un Máster en Biología y otro en Biomedicina, y trabajó durante cinco años en el Instituto de Medicina y Genética Molecular en Edimburgo (Escocia).

Un trabajo apasionante en el que aprendió mucho sobre investigación y divulgación científica. Sin embargo, quiso dar un giro a su carrera, dejar más de lado el laboratorio, para estar más cerca de las personas. En esa búsqueda, encontró a DEBRA. Desde 2019, es la investigadora de la ONG. En estas líneas, nos cuenta cuál es su labor.

"Para mí, lo más gratificante de este trabajo es el contacto con las familias".

Las familias con Piel de Mariposa reciben muchísima información, y eso puede resultar abrumador. De esta información, hay partes relacionadas con ciencia, investigación, herencia, avances en ensayos clínicos...

Mi labor, por lo tanto, consiste en tratar de descifrar y traducir este lenguaje tan técnico, para que ellas puedan entender bien todos estos contenidos, y puedan tomar sus propias decisiones.

Además, les traslado las últimas novedades acerca de todos los avances en investigación relacionados con la Piel de Mariposa; y también uno sinergias con otras organizaciones y organismos especializados en enfermedades raras, para caminar de forma conjunta.

Para mí, lo más gratificante de este trabajo es el contacto con las familias. Saber que la información que les aportas tiene un gran impacto en sus vidas, es una gran responsabilidad, pero también resulta motivador. Me impulsa a seguir formándome, para estar a la altura de sus necesidades.

RARE Commons: Compartir para avanzar

Rare Commons es un proyecto de investigación del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, en el que colaboramos. Se centra en el estudio biomédico de las enfermedades raras que afectan a menores, entre ellas, la Piel de Mariposa. A través de esta plataforma digital, se busca mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, gracias a la participación tanto del personal sanitario, como de las familias, que comparten información, avances científicos y experiencias de personas afectadas.

Para todo aquel que quiera participar o ampliar información, puede hacerlo a través de este enlace: rarecommons.org

Sensibilización

Informar, visibilizar, dar voz, actuar

La Piel de Mariposa es una enfermedad poco frecuente y poco conocida.

Por eso, la labor de **sensibilización constituye un pilar fundamental de nuestra ONG,** con el que tratamos de mostrar al mundo la realidad con la que tienen que convivir las familias que padecen la enfermedad. A través de distintas campañas de sensibilización, conseguimos crear un impacto positivo en las redes sociales, sumamos nuevos socios/as, y conseguimos más de **200 apariciones en medios de comunicación.**

Tu apoyo, mi escudo
Una campaña en medio del confinamiento

Como consecuencia de la pandemia, nos vimos en la obligación de cerrar las Tiendas Solidarias y suspender los eventos de recaudación. Un hecho que supuso una **pérdida de ingresos del 80%.**

Por ello, impulsamos la campaña 'Tu apoyo, mi escudo', con el objetivo de recaudar fondos que permitieran seguir dando **apoyo sanitario, psicológico y social a las familias.**

Con ella, tratamos de visibilizar la extrema vulnerabilidad con la que tienen que convivir cada día las personas que padecen la enfermedad; la cual se agravó con motivo de la pandemia, ante un sistema sanitario totalmente colapsado e incapaz de cubrir todas sus necesidades.

LaRealidadDeSuPiel

Con motivo de nuestro Día Internacional, lanzamos la campaña **'La Realidad de Su Piel',** para visibilizar cómo duele el día a día de las familias con Piel de Mariposa.

Una realidad en la que las curas forman parte principal de su vida cotidiana, y que quisimos dar a conocer a través de un vídeo cedido por DEBRA USA, en el que se muestra tan solo **un minuto de la cura de una niña, que se prolonga hasta 3 horas.**

Las protagonistas de esta cinta son Rafi y Jackie, la hija y la mujer de Brett Kopelan, director de DEBRA USA; y es la madre la que relata con desgarro, la desesperación y desamparo que experimentó al saber que su hija tenía esta enfermedad.
Pincha aquí

Somos 304 familias

En tiempos de pandemia, de toques de queda y de restricciones, desde DEBRA **'desafiamos' el límite máximo de 10 personas** establecido para las reuniones, e instamos a toda la ciudadanía a celebrar la Navidad junto a 304 familias con Piel de Mariposa.

Nuestra intención con esta campaña, no era juntar a tantas personas en el mismo lugar, pero sí lo conseguimos de forma simbólica, acercando a todos los hogares, y desde las redes sociales, la realidad de las familias que **conviven con heridas abiertas todas las Navidades de sus vidas.**

Campañas a las que nos sumamos +

Voces unidas, con un mismo objetivo

Además de las campañas de sensibilización y recaudación que impulsamos desde DEBRA, también unimos fuerzas con otras organizaciones que comparten nuestros valores y nuestra razón de ser: **mejorar la calidad de vida de las personas más vulnerables.**

De este modo, bajo el paraguas de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y de la plataforma #GivingTuesday, alzamos nuestras voces al unísono para **remover conciencias e invitar a la acción.**

Día Internacional de las Enfermedades Raras

Nos sumamos a la campaña **'Síntomas de EspERanza',** impulsada por FEDER (Federación Española de las Enfermedades Raras), para visibilizar la doble vulnerabilidad de este colectivo en plena crisis sanitaria, por ser personal de riesgo, y por haber visto pospuestos muchos tratamientos como consecuencia del Covid-19.

Una pandemia que ha evidenciado **la necesidad del entramado asociativo especializado** en enfermedades raras, que se ha movilizado para poder seguir atendiendo a **quienes más lo necesitan.**

Giving Tuesday

#GivingTuesday es un movimiento global, sin ánimo de lucro, que promueve la solidaridad entre personas, organizaciones y empresas. Por ello, el 30 de noviembre, compartimos en redes sociales historias de familias con Piel de Mariposa, para concienciar al mundo sobre las barreras que tienen que superar en su día a día.

Iniciativas Solidarias

Banco Solidario
Subida a La Concha

El chef **tres Estrellas Michelín, Dani García,** cocinó a más de 1.200 metros de altura, desde el Pico de La Concha de Marbella, para concienciar sobre la Piel de Mariposa.

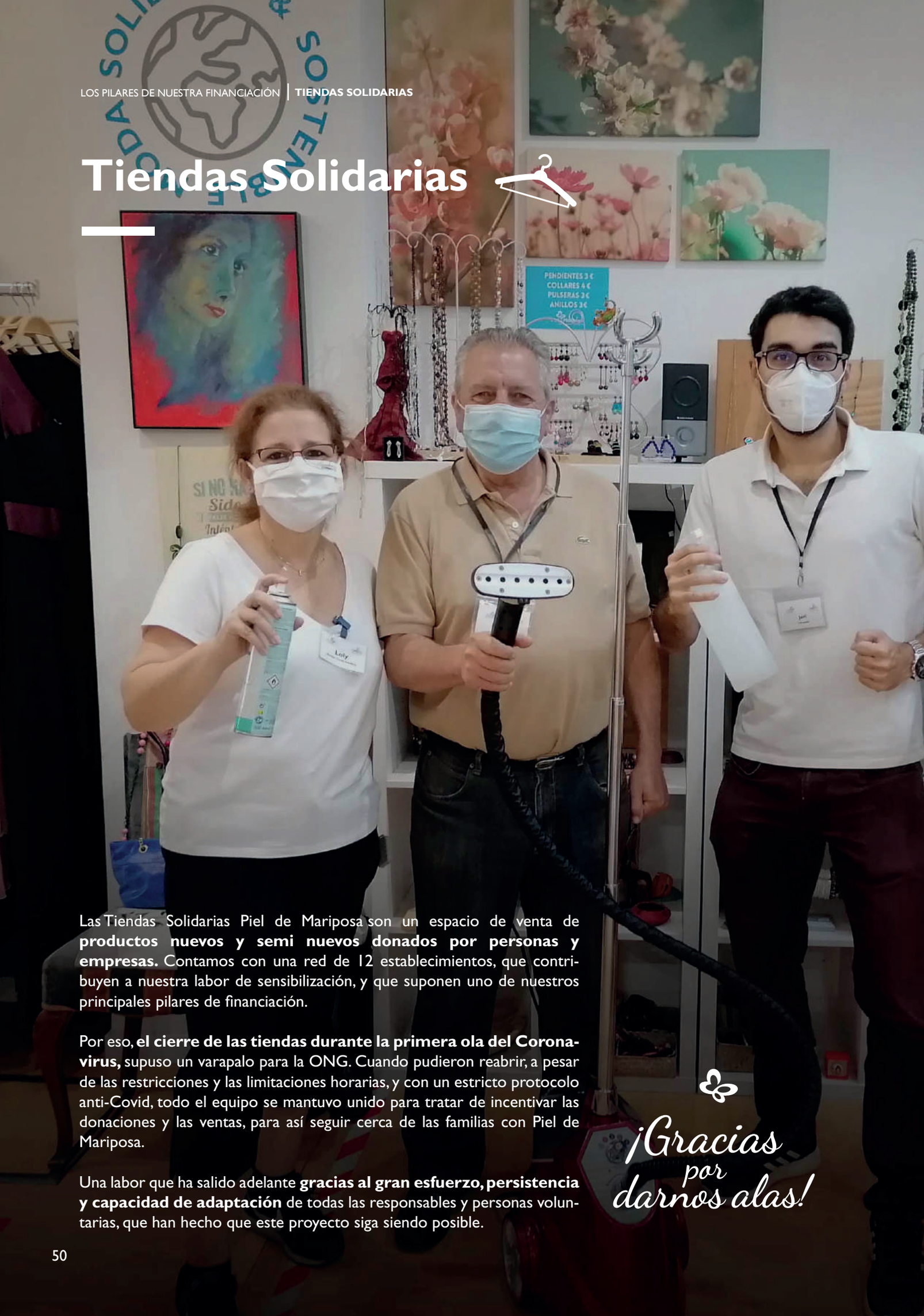
Junto a él, subimos varias personas del equipo de DEBRA y del cuerpo de Bomberos de Marbella, como impulsores de esta iniciativa. Justo al lado del **Banco Solidario Piel de Mariposa,** que instalaron en 2016 los bomberos a favor de esta causa, el chef elaboró un aguacate soasado, que evocaba a su ciudad natal.

Los pilares de nuestra financiación

3

1. Tiendas Solidarias
2. Iniciativas propias de recaudación
3. Iniciativas de colaboradores/as y familias
4. Premios y reconocimientos
5. Administraciones Públicas y Entidades privadas

Tiendas Solidarias



Las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa son un espacio de venta de **productos nuevos y semi nuevos donados por personas y empresas.** Contamos con una red de 12 establecimientos, que contribuyen a nuestra labor de sensibilización, y que suponen uno de nuestros principales pilares de financiación.

Por eso, **el cierre de las tiendas durante la primera ola del Coronavirus,** supuso un varapalo para la ONG. Cuando pudieron reabrir, a pesar de las restricciones y las limitaciones horarias, y con un estricto protocolo anti-Covid, todo el equipo se mantuvo unido para tratar de incentivar las donaciones y las ventas, para así seguir cerca de las familias con Piel de Mariposa.

Una labor que ha salido adelante **gracias al gran esfuerzo, persistencia y capacidad de adaptación** de todas las responsables y personas voluntarias, que han hecho que este proyecto siga siendo posible.

¡Gracias por darnos alas!

Testimonio del equipo de Tiendas

Desde el equipo de Tiendas, tratamos de transmitir que la segunda mano es parte de nuestro futuro. **Un futuro más solidario, sostenible y amoroso,** que ayuda, al mismo tiempo, a conseguir fondos para poder estar más cerca de las familias.

A la causa tratamos de aportar alegría, visibilidad y, sobre todo, una comunidad que acoge con los brazos abiertos a todos los socios y socias que conviven con la enfermedad. Queremos que en nuestras Tiendas **las familias con Piel de Mariposa sientan que tienen una segunda casa,** un lugar por y para ellas.

Además, algo muy gratificante que ofrece este trabajo es que nos permite conocer a todas las personas que, de forma solidaria, deciden dedicar su tiempo a esta causa.

Andrea Saccomandi

Voluntario Tienda Solidaria
Barcelona

Cuando pasé por delante de la Tienda por primera vez, tuve la necesidad de entrar. **Para mí fue algo mágico.** Se respiraba muy buen ambiente. La gente que me atendió, eran personas especiales, con muchas ganas de ayudar, y que aportan todo lo que pueden. Nunca había visto tanta buena gente por metro cuadrado. En ese momento, sentí que yo también quería hacer lo mismo.

Estoy jubilado desde 2015 debido a una enfermedad. Por eso empaticé tanto con la causa. Quería donar mi tiempo, poder hacer algo que diera sentido a mi vida, y que sirviera para ayudar a los demás. Y así lo hice. Desde entonces, voy todas las tardes, de lunes a viernes, para poner mi granito de arena. Para mí, tener la oportunidad de colaborar en la Tienda, es un regalo. **Me ilusiona, me emociona... me hace sentir muy feliz.**

Iniciativas propias de recaudación

El Coronavirus no ha conseguido pararnos. Es cierto que nos vimos en la obligación de suspender múltiples eventos de recaudación, como las Galas Solidarias. Pero, por suerte, pudimos mantener algunos de nuestros clásicos, como los Torneos de Golf, o nuestra presencia en FNAC por Navidad.

También supimos reaccionar, y tratamos de mitigar el impacto de la pandemia, impulsando numerosas campañas online, con las que tratamos de informar, concienciar e invitar a la acción.

25 iniciativas de sensibilización y recaudación

Torneos de Golf Solidarios

Real Club de Golf Guadalmina

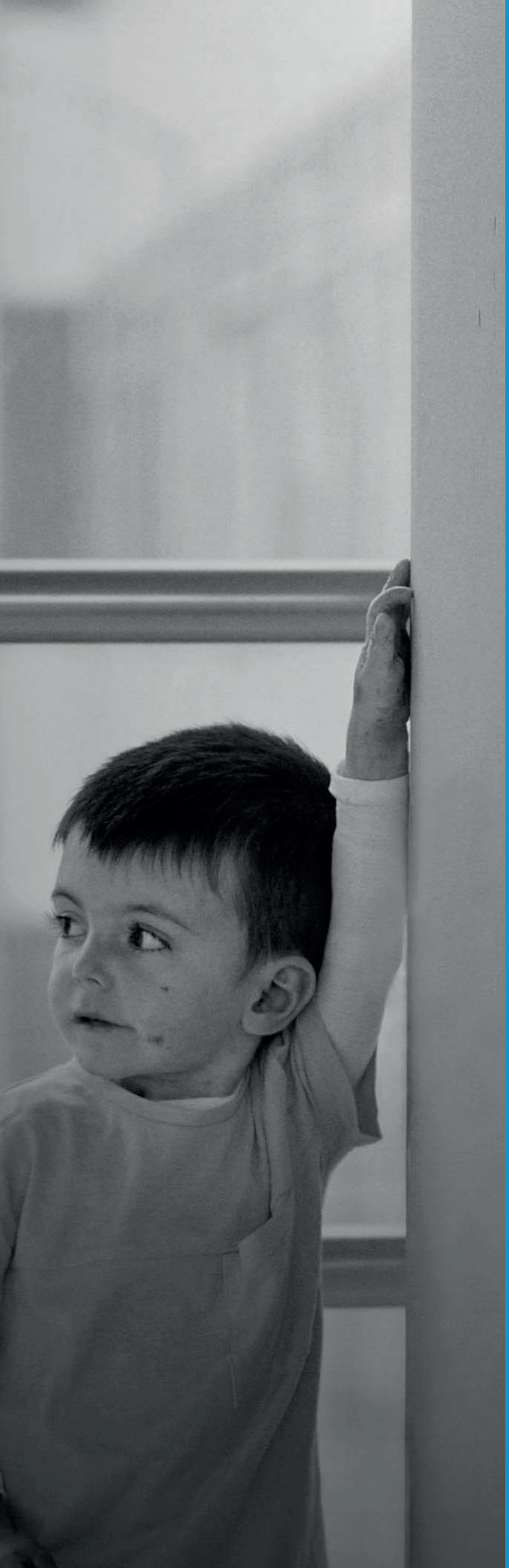
Recaudamos **más de 11.600€** en el XVII Torneo de Golf Solidario Piel de Mariposa celebrado en el Real Club Guadalmina (Marbella), en el que participaron 108 jugadores y 40 personas y empresas colaboradoras.

Este torneo estuvo representado por los jugadores profesionales Noemí Jiménez y Rory Macnamara, que acompañaron a los 27 equipos durante toda la jornada.

Aloha

En el caso del **XVIII Torneo de Golf Butterfly Children,** celebrado en el campo de Golf de Aloha (Marbella), alcanzamos una recaudación de más de 17.000€.

A pesar de no haber podido celebrar las Galas Solidarias, como consecuencia de la crisis del Coronavirus, estos dos Torneos supusieron un gran impulso tanto económico como moral, al ver que poco a poco podíamos ir relanzando la actividad de la organización.



Fnac

De nuevo, este año, nuestro equipo de voluntariado, estuvo envolviendo regalos en FNAC, en Marbella. Durante todas las Navidades, dimos a conocer la Piel de Mariposa a todas las personas que se acercaron a nuestro stand, mientras recaudamos fondos para que nuestro equipo de enfermería, psicología y trabajo social, pudiera seguir dando apoyo a las familias.

Campañas

#PonUnaHuchaEnTuVida

Con esta iniciativa, invitamos a comercios y empresas a apoyar y sensibilizar sobre la causa, poniendo una hucha en su establecimiento.

#CorreHastaVolar

Retamos a deportistas a que realicen un entrenamiento de 5 km, que nominen a 5 amigos, y que donen 5€ a favor de las familias con Piel de Mariposa.

#ConsigueTuCapa

Las personas que realizan una donación, pueden conseguir una capa simbólica, y convertirse en ayudantes de superhéroes y superheroínas con Piel de Mariposa.

Iniciativas de colaboradores/as y familias

Iniciativas de familias

Algunas de nuestras familias también se implican impulsando eventos de recaudación, retos deportivos a favor de DEBRA, y campañas de sensibilización. Ejemplo de ello son iniciativas como 'Pedaleando por la Piel de Mariposa', 'Dale alas Fran', y otras carreras que han podido llevarse a cabo gracias a la plataforma 'Mi grano de arena'.

Además, son muchos los colegios que, durante el Día Internacional de la Piel de Mariposa, han visibilizado la enfermedad, gracias a la unión de todo el alumnado y personal docente.

40 Iniciativas

Iniciativas de colaboradores/as

En DEBRA, tenemos la gran suerte de contar con decenas de personas sensibilizadas con la Piel de Mariposa, que quieren alzar la voz para que la enfermedad sea más conocida.

Para conseguirlo, organizan eventos deportivos, culturales, celebraciones, o fabrican artículos a favor de DEBRA. Cabe destacar la colaboración de algunas personas que, durante los momentos más duros del confinamiento, quisieron aportar su granito de arena en formato online, llenando nuestras casas de risas, música, baile o vino, mientras recaudaban fondos. ¡Mil millones de gracias!

Nuestro embajador: Edu Soto

Hay veces, que en momentos de incertidumbre e inquietud, llegan personas para tenderte su mano. Así nos ha pasado con el actor y humorista Edu Soto: un gran embajador de DEBRA, que nos donó los 20.000€ conseguidos en el programa **'¿Quién quiere ser millonario?'**, para que podamos seguir prestando apoyo a las familias con Piel de Mariposa. Además, influencers como los Gemeliers también colaboraron con la causa, aportando 3.000€. Desde aquí, les mandamos un GRACIAS enorme.

Socios/as

En 2020, 259 nuevos socios/as se han sumado a nuestra familia. Hemos pasado de 371 en 2019, a 630. Una cifra que nos sigue sorprendiendo y emocionando. Porque, prácticamente, hemos doblado el número de socios/as en tiempos de pandemia. En unos momentos en los que parecía que solamente existía el Covid-19, **cientos de corazones solidarios han conocido la enfermedad, y se han solidarizado con familias** extremadamente vulnerables. Familias que, ante un sistema sanitario absolutamente colapsado, veían agravada su situación.

Por eso, no podemos dejar de dar las gracias a todas las personas que, en estos tiempos tan difíciles, **han decidido unirse a nuestra causa,** o continúan apoyándola desde hace años. Sin su ayuda, nuestra labor no sería posible. De nuevo, mil millones de gracias.

Socios/as en:

2019 ▸ 371

2020 ▸ 630

¡Cada vez somos más!

Hablamos con Pía, una de nuestras socias

Nueva socia en 2020

No conozco a nadie con Epidermólisis bullosa, pero siempre me han gustado las mariposas. Me resulta contradictorio que un animal tan angelical y bello pueda dar nombre a una enfermedad tan dolorosa. Pero ambos son frágiles, tanto las alas de la mariposa como la piel de los afectados. Igual de contradictorio me resulta que, quienes más quieren a los que padecen la enfermedad, son al fin y al cabo los que más dolor les provocan. Todos los días, sin excepción... Y no hay castigo peor para una madre o un padre que tener que infligir dolor a su hijo o hija. Imagino que es algo a lo que nadie puede acostumbrarse nunca. Pero, sin duda, lo que más me ha impactado son las sonrisas verdaderas, las ganas de vivir y el amor en esas miradas de todos los que conviven con Piel de Mariposa.

Conocí a DEBRA por Internet, y supe en seguida que era un equipo que realmente ayuda, que se moja, que está ahí día a día para dar soporte a unas familias que están sufriendo muchísimo. Yo poco puedo hacer por echar una mano, pero sí puedo ayudar a que DEBRA pueda seguir ayudando. Ayudar para que se siga investigando, con la esperanza de que algún día haya una cura. Ayudar, aunque sea sólo un poquito, a que las mariposas sigan volando.

Premios y reconocimientos

En 2020, han sido varias las organizaciones y fundaciones que han reconocido la labor de todo el equipo de DEBRA Piel de Mariposa. Desde aquí, queremos darles las gracias a todas ellas por habernos elegido. Estos premios nos dan más fuerzas y energías para seguir cumpliendo la misión que desarrollamos con tanto cariño y esfuerzo.

6 Premios y reconocimientos

Premios Somos Pacientes

Logramos el premio a la mejor iniciativa en redes sociales por el corto 'El caso de los Intocables', una campaña para dar visibilidad a la enfermedad.

Premio Marisol Torres

Estos galardones, pretenden fomentar los trabajos de ayuda a los demás, entre ellos, los centrados en la protección de la vida y la salud. Ganamos el tercer premio.

Fundación Caser

Fundación Caser nos otorgó el premio por un valor de 1.000€, en la categoría de Comunicación por nuestro corto 'El caso de los Intocables'.

Cortogenia

Este reputado festival internacional de cortometrajes, proyectó y reconoció nuestro corto 'El caso de los Intocables'.

Premios Onda Madrid

En reconocimiento a la labor de instituciones madrileñas, otorgaron el premio a la sanidad madrileña al Hospital de La Paz, por su proyecto 'Piel de Mariposa'.

Premios Teaming

Teaming, una plataforma gratuita de causas sociales, nos concedió el premio al 'Teaming Manager más inspirador'. Recogimos el galardón en Barcelona.

Administraciones Públicas

El Ayuntamiento de Marbella, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; la Junta de Andalucía, la Consejería de Sanidad de Madrid, el Ayuntamiento de Unzue, el Ayuntamiento de Sant Hipolit y Les Masies de Voltegà, el de Quintanar del Rey, el de Casas del Castañar y el de Grado, son algunas de las Administraciones Públicas que han apoyado nuestra misión en 2020.

En concreto, 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 marbellí.

EXCMO. AYUNTAMIENTO DE MARBELLA

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Empresas

No podríamos financiar nuestra misión sin la alianza de empresas solidarias.

Caben destacar acciones como la del laboratorio Amryt, que realizó una donación de 54.800€, destinada a la formación de familiares y profesionales. Por su parte, Bankia, aportó 8.600€ para nuestro Proyecto Estar Bien; mientras que Cecabank, Convatec e Imaginarium, pusieron su granito de arena en la iniciativa 'Nacer con Piel de Mariposa'.

Pero hay muchos más granitos de arena: CertifiedFirst, por ejemplo, **nos otorgará un maravilloso coche solidario** durante un año; Mariposa Energía destinó 1€ a DEBRA por cada nuevo contrato; y Coaching Airlines y Metahotel, reservaron el 1% de los ingresos de sus clientes a 3 ONG's, entre ellas, la nuestra.

Cuenta de Resultados

Ingresos: 1.391.586€

VENTAS Y DONACIONES TIENDAS SOLIDARIAS	741.958€
INICIATIVAS DE RECAUDACIÓN	225.181€
Propias (Eventos, campañas...)	142.959 €
Externas	63.649 €
Familias	18.573 €
PREMIOS, AYUDAS Y DONACIONES ENTIDADES PRIVADAS	143.184€
CUOTAS Y DONACIONES SOCIOS/AS	139.520€
SUBVENCIONES PÚBLICAS	97.896€
CUOTAS Y DONACIONES FAMILIAS	22.894€
DONACIONES PARTICULARES Y ANÓNIMAS	19.012€
OTROS INGRESOS	1.941€

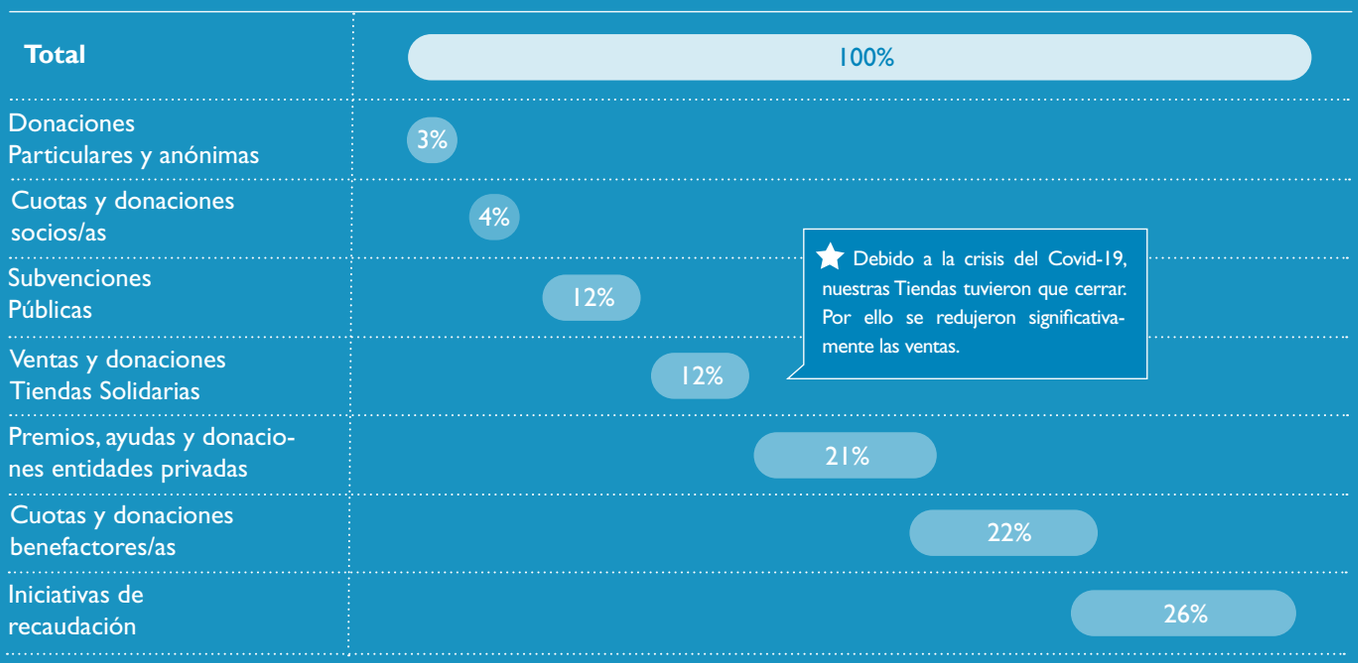
Gastos: 1.349.088€

TIENDAS SOLIDARIAS:	673.705€
PROYECTOS DE APOYO FAMILIAR:	334.983€
OTROS GASTOS:	84.350€
CAPTACIÓN DE FONDOS:	77.433€
SENSIBILIZACIÓN:	68.880€
FORMACIÓN:	49.486€
DEFENSA DE DERECHOS Y ACCIÓN POLÍTICA:	39.020€
INVESTIGACIÓN:	21.231€

Las cuentas claras

Aportación neta según fuentes de ingresos en 2020

Nuestros Ingresos 2020



**Las Tiendas Solidarias normalmente representan nuestra principal fuente de ingresos.*

2020
en imágenes

ARTÍCULOS SOLIDARIOS

Antología solidaria
'10 deseos por Navidad'

Jabones y búhos artesanales
Susana Guasch Melis (Palma de Mallorca)

Libro 'Sexto Sentido Tango'
Adrián Aníbal Heim (Marbella)

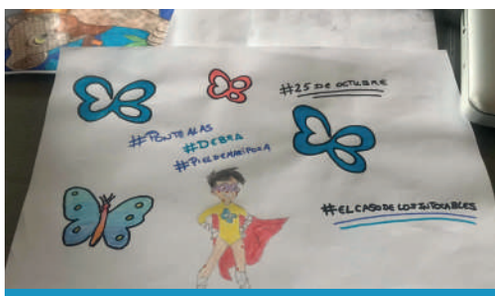
Mercadillo solidario
Eva Marqués (Ibiza)

Pulseras de plata
Mi Platera (Sevilla)

Susurros Escritos
José Luis Agredano (Valencia)

Disco solidario 'Idilic'
Ardius

Mascarillas solidarias
Tienda Solidaria de Alcalá (Madrid)



Manualidades solidarias
Pedacitos de diversión

Camisetas solidarias. Raúl Barriocanal y José Luis de la Cámara. Trekking Running Marbella

Artículos solidarios
#QuiénEsTuPapi (Cádiz)

Mascarillas solidarias
Veskin Sports Wear

Mascarillas solidarias
Veskins Sports Wear

Donación de mascarillas
#GuerrerasContraCovid (Málaga)

Lotería solidaria
Las Castizas

RETOS E INICIATIVAS DEPORTIVAS

Maratón Zúrich Sevilla
Fernando Tolosa Pérez. Mi grano de arena

Media Maratón Salamanca
Daniel García. Sensibilización

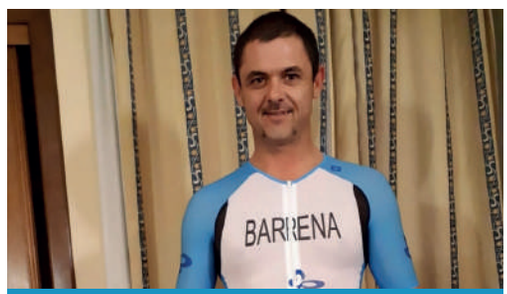
Media Maratón Sevilla
Media Maratón Sevilla. Sensibilización

Baloncesto solidario
Club Baloncesto Burela (Lugo)

Club deportivo Stadium
Fernán Núñez (Córdoba)

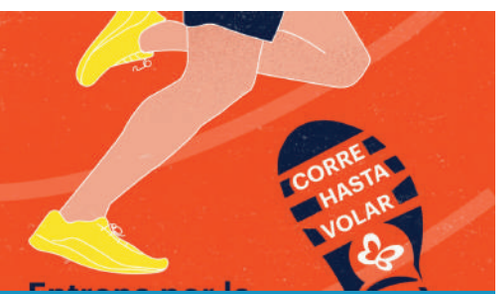
Torneo de Golf Solidario
La Sala (Marbella)

Gimnasio solidario
GYM Supera (Marbella)



Ciclismo solidario
Fran Barrena

Caída libre por la Piel de Mariposa
Elvin Skydive



Corre hasta volar
Carreras que dan alas

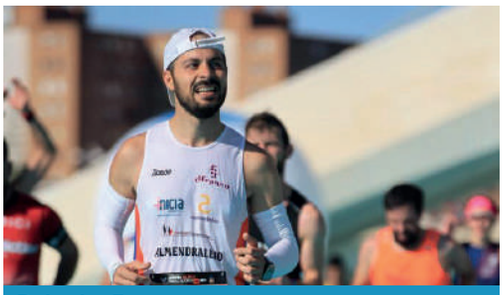
Zumba solidaria
Daniel Mesip. Baila Conmigo

Masterclass baile
Fit Gipsy Dance

Carrera San Silvestre (Asturias)
Pedaleando por la Piel de Mariposa

Carrera San Silvestre (Asturias)
Pedaleando por la Piel de Mariposa

Alas de Vida
Pasea, corre, pedalea por la Piel de Mariposa



Dale alas Fran
Fran Barrena. Carrera solidaria

Crossfit solidario.
Gluper 7

Evento de recaudación
Club de Escalada Marbella

EVENTOS SOLIDARIOS

Desfile benéfico Miss Mundo
Delegación Miss Málaga, AC Hoteles, Málaga

Fiesta La Troupê
Discoteca Razmatazz (Barcelona)

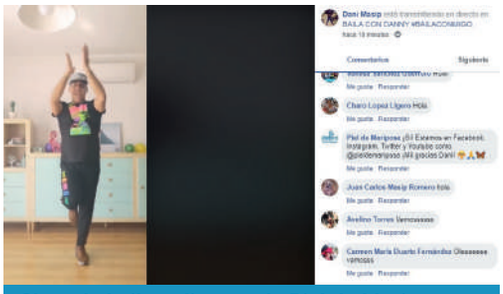
Bautizo solidario
Adriana Toledano

Chocolate solidario
Delicaelum (Huesca)

Menú solidario
Karubi Sushi (Benalmádena)

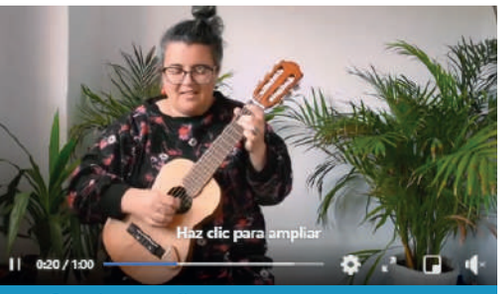
Torneo Scalextric
Mangallo Slot (Orense)

Gala online Serapín y Sarapón
Serapín, Jesús Castejón



Clase de baile online por la Piel de Mariposa
Baila con Danny

Música y Vino por la Piel de Mariposa
Villalba de los Barros



Concierto online
Carola Zafrana

San Valentín solidario
Hotel Nordés (Burela)

Jornada de tatuajes solidarios
Alhaja Custom Tatoo

Teatro solidario
"El Oscuro Mundo de Alicia". ISEL

Teatro solidario
"El Oscuro Mundo de Alicia". ISEL

Festival solidario Peter Pan
Deadar Taldea

COLABORACIONES Y SENSIBILIZACIÓN INSTITUCIONES Y EMPRESAS

Día Internacional Piel de Mariposa
Farmacia Paús (Huelva)

Volando por la Piel de Mariposa
ENCE

Jornada de sensibilización
Ayuntamiento Fernán Núñez (Córdoba)

Donación
Mariposa Energía

Reto I Help
Crowfunding Solidario

Donación de peluches
Imaginarium

Cesta productos
Convatec

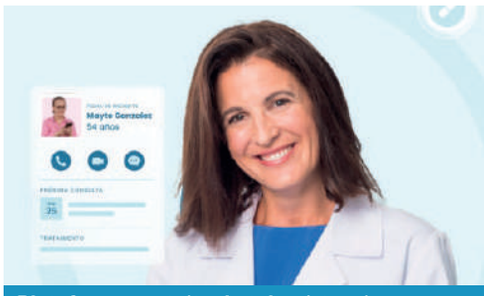
Calendario Guardia Civil España
Sensibilización y recaudación de fondos

Bankia en·acción

Donación y colaboración en proyectos
Bankia en Acción

Coche solidario
CertifiedFirst

Coche solidario
CertifiedFirst



Plataforma gratuita de teleasistencia
Docline

Impresión solidaria
Gráficas Info e Impresum

Impresión solidaria
Gráficas Info e Impresum

COACHING AIRLINES

Donación
Coaching Airlines y Meta Hotel

INICIATIVAS CENTROS DOCENTES

Marcha Solidaria Día de la Paz
CEIP Santa María Coronada (Badajoz)

Charla voluntariado
IES Victoria Kent (Marbella)

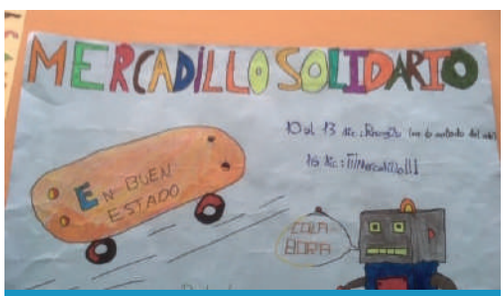
Carrera Día de la Paz
CEIP Docente María (Sevilla)

Bocadillo solidario y castañada
CEIP Margarita Salas (Valladolid)

Carrera solidaria
CEIP Óscar Domínguez (Tenerife)

Charlas de sensibilización
CEIP Armeñime (Tenerife)

Evento recaudación
CEIP Pablo VI (Sevilla)



Mascarillas solidarias
CEIP Constirución de 1812 (Leganés, Madrid)

Sensibilización. Vendas para todos/as
CEIP Padre Jerónimo (Algete, Madrid)

Desafío Tokio. CEIP Ruta de la Plata
(Almendralejo, Badajoz)

El Ruta se Mueve. Ruta de la Plata
(Almendralejo, Badajoz)

El Ruta se Mueve. Ruta de la Plata
(Almendralejo, Badajoz)

SORTEOS

Cesta de productos
Farmacia Paús (Huelva)

Cesta Kinder
Marina Dominguez (Málaga)

Cena solidaria
Caza Juan (Sevilla)

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

RTV Marbella y Nicole King
Sensibilización y recaudación

Radio Marbella
Sensibilización y recaudación

Recaudación de fondos
La Capital Tierra Barros (Badajoz)

HUCHAS SOLIDARIAS

Cripan
Marbella

Fido Tatoo
Mijas Costa

Gallery Café
Marbella

Perfumería Beypor
Madrid

La Geisha Tatoo
Marbella

Farmacia Jiménez Gómez
Marbella

Neumáticos Palma
Marbella

Panadería La Heredia
Benahavís

ID House
Marbella

Marjan
Calahonda (Málaga)

Sandri Nails
Salamanca

Binck Bank
Marbella

Gastronom Elit
Marbella

Supermercado Attent Holandés
Marbella

Supermercado Organic Market
Marbella

Colaboradores/as

Junta de Andalucía

Gobierno de España – Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Excmo. Ayuntamiento de Marbella

Comunidad de Madrid

Fundación Mutua Madrileña

Atresmedia

Bankia

Tercer Sector

Premio Solidario Marisol de Torres

ConvaTec

Amryt Pharma

Aloha Golf Club Marbella

Charities Trust Euros

Op de Beeck & Worth

santalucía Seguros

Podarcis

pwc

cecabank

EY Building a better working world

René Quintón Fundación

calibre Consulting

its

The Ann Jane Green Trust

Sunset Beach Club

Les Roches

AEDV Academia Española de Dermatología y Venereología

Honda Cotri Málaga - Marbella

Casino Marbella

Simply Shuttles

Puente Romano Beach Resort & Spa

Asefarma

La Sala Puerto Banús

sdomedical

mertramar

URGO Medical

alumni csm schweizer schule madrid colegio suizo

¿Quién es tu papi?

CEIP Margarita Salas

Mi Platera

marbella club golf resort

Marbella Club

Torres Ibarzo SL.

Grupo Camurí

Ferran Camarasa Nieto

essential marbella magazine

PolyMem

Ayuntamiento de Grado Principado de Asturias

PUMALU2 S.L

Mayfair Estate Maganement S.L.

B|Braun

BSN medical

Mölnlycke

ferrovial

PKF Attest

Fluent Finance Abroad FFA

Navascués

tempe

globalvia

Espacio

Tolsa Group

Registro de la Propiedad Marbella Nº 4

GIPSY CÁDIZ

globomedia grupo

Mueve tu lengua

MAIGALBE S.L

Ayuntamiento de Unzué Untzueko Udala

País Farmacia

ATELIER INTERIOR ARCHITECTURE

Chayka Global Consultancy Group S.L.

Plazas Abogados Madrid · Marbella · Sotogrande

URBAN PALLADIUM S.A.

Tabar Sistemas Eficientes

ANGLICAN CHURCH MOJACAR

AMPA

- ABBEY WEALTH
- ACHILLES SOUTH EUROPE SL
- ADRIÁN ANÍBAL HEIM
- AFA ESCOLA MIL·LENARI
- AMORE E FANTASIA
- AMPA IES BEATRIU CIVERA
- AMPA CEIP CABO MAYOR - SANTANDER
- ANTEQUERA GOLF RESORT
- ASSOCIACIÓN AMUNT I AVALL
- ASOCIACIÓN DEPORTIVA MANGALLO SLOT
- ASOCIACIÓN DE VECINOS DE SANTOLARIETA
- AYUNTAMIENTO DE BAEZA
- AYUNTAMIENTO DE BENAHAVÍS
- AYUNTAMIENTO CASAS DEL CASTAÑAR
- AYUNTAMIENTO DE QUINTANAR DEL REY
- AYUNTAMIENTO DE SANT HIPÒLIT DE VOLTREGÀ
- ALABARDERO CATERING SEVILLA
- ASOCIACIÓN BENÉFICA HELP MURCIA MAR MENOR
- AXA
- BAR ATILA
- BAR SIDRERIA TAPAS PACA
- BAR VICTORIA BUDHA CAFÉ
- BENALMÁDENA GOLF
- BIL BIL HOUSE
- BINCK BANK
- BODEGAS Y VIÑEDOS PUENTE DEL EA
- BOMBEROS DE MARBELLA
- BOUTIQUE HOTEL PALOMA BLANCA
- BP TALVAR S.L.
- CALANOVA GOLF CLUB
- CASINO ANDALUCÍA
- CASTEELS & ERIKSSON
- CASTILLO DE MONDA
- CEIP DE PRÀCTIQUES DE PALMA DE MALLORCA
- CEIP LA ESTRELLA
- CEIP RUTA DE LA PLATA
- CEIP SANTA MARÍA CORONADA
- CENTRO MÉDICO REQUE
- CENTRO ÓPTICO NOVA SAL
- CERTIFIED FIRST
- CERRADO DEL AGUILA GOLF AND RESORT
- CHARITY BY CHARITO
- CLADDAGH IRISH BAR
- CLÍNICA GAVIN DERMATÓLOGOS
- CLÍNICA DR. CASADO S.L.
- CLUB DE CAMPO DEL MEDITERRÁNEO
- CLUB DE GOLF EL ROMPIDO
- CLUB DE ESCALADA DE MARBELLA
- CLUB DE MONTAÑA DE PLASENCIA
- CLUB DEPORTIVO STADIUM
- CLUB TIRO CON ARCO DE RUBÍ
- CREATIVE MARBELLA
- COACHING AIRLINES
- COLEGIO ECHEYDE III
- COLEGIO ÓSCAR DOMÍNGUEZ
- COLEGIO RUTA DE LA PLATA
- COLEGIO VALDEFUENTES
- D'ALICIA
- DIARIO SUR
- DIANA CAPITAL
- EDUCACIÓN ACTIVA COMPLUTENSE SOCIEDAD COOPERATIVA MADRILEÑA
- EL CORTE INGLÉS PUERTO BANÚS
- ELITESHIP SLU
- EL OBRADOR DE MOMO
- EL PARAÍSO GOLF
- EL VECINO BAR BISTRO
- ENGLISH INTERNATIONAL COLLEGE
- ENJOY HOLIDAYS S.L.
- ERNST & YOUNG
- ESALÚDATE
- ESCOLA OFICIAL DE IDIOMAS DE BURELA
- ESCUELA DE FÚTBOL EN EL TEJAR
- ESCUELA DE GOLF MIGUEL ANGEL JIMÉNEZ
- ESCUELA DE BAILE ARE-T
- ESCUELA LA CHULAPONA
- ESTUCO INTERIORS
- ETTERKOM
- EUSKOPLAY
- FIDO TATTOO
- FINCA AMALUR ALABARDERO
- FINCA CORTESIN GOLF CLUB
- FINCA LA MELONERA
- FNAC LA CAÑADA
- FORUM DES PATIENTS
- FUNDAE
- FUNDACIÓN FUERTE
- FUNDACIÓN RENÉ QUINTON
- GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA
- GREENS CENTER PALACIOS S.L.
- GOLF'US
- GOLF TORREQUEBRADA
- GEISHA TATTOO
- GET RADIO TV
- GUERRERO PHYSIO
- HAAGEN NUTSCH ASSOCIATES S.L. CONOR ESPAÑA SERVICIOS PROFESIONALES S.L.
- HEGOAK ASTINDUZ
- HERBOLARIO ROCÍO DE SALUD
- HOLIDAY GOLF
- HONDA COTRI S.L.
- HOSPITAL QUIRONSALUD ZARAGOZA
- HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ
- HOTEL FUERTE ESTEPONA
- HOTEL PYR MARBELLA
- HOTEL SPA CÁDIZ PLAZA
- HULKA
- IBEROSTAR
- ICELAND SAN JAVIER
- IES NEWTON SALAS
- IFMSA ALCALÁ
- IMAGINARIUM
- INDUSTRIAS GRÁFICAS SOLPRINT S.L.
- INNOVEZA S.L.
- IFMSA-ALCALA
- JAIME MOREALES GARCÍA (NOCHE RAZZ)
- JOSÉ MANUEL MARTÍN SANTANA (NOCHE RAZZ)
- JOYERÍA CUARZOS
- KITCH
- KLEDOS CELL TECH
- LA CAIXA
- LA CALA GOLF RESORT
- LA CALA SPA
- LA COLMENA CULTURAL
- LA NORIA GOLF & RESORT
- LA OPINIÓN DE MÁLAGA
- LA ZAGALETA
- LEGIÓN 501 SPANISH GARRISON
- LICOR DEL MEDITERRÁNEO
- LOOK YOUR BEST
- LOS MONTEROS RACKET CLUB
- LOS NARANJOS GOLF CLUB
- LOTERÍA LA CRUZ
- LUIS BABIANO ABOGADOS
- MARBELLA GOLF & COUNTRY CLUB
- MARBELLA PROMO
- MARINOX S.L.
- MARIPOSA ENERGÍA S.L.
- MARIPOSAS INVICTUS
- MARTA DELGADO
- MARTA SANMARTÍN PRADES (NOCHE RAZZ)
- MASONES
- METAHOTEL
- MIRAFLORES GOLF CLUB
- MIRICA SOCIAL MEDIA / PLANIFICA Y VENCERÁS
- MM SPORTS
- NARANJAS JIMÉNEZ S.L.
- NEUMÁTICOS PALMA
- NIKKI BEACH
- OASIS DIST. SL. TRABAJEMOS
- PARADOR DE MÁLAGA GOLF
- PIKSEL
- PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO MARBELLA
- RIO REAL GOLF
- PRINT DEPOT
- REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS
- RTVE MARBELLA
- URGO
- U'ROCK
- SANTANA GOLF
- SDO MEDICAL
- SHERRY GOLF JEREZ
- SIMPLY SHUTTLES
- SOFTWARE DELSOL S.A.
- SOMARSA
- SPANISH BAILARINAS
- SUPERMERCADOS ATTENT
- SUSANA CORRALES - SUKO
- SWAN FINANCIAL SOLUTIONS S.L.
- TABERNA GASPAR
- TAKE FIVE
- TAYLOR WIMPEY
- TELITEC CONNECTIONS S.L.
- THE BOOKSHOP
- THE PUB
- THE ROYAL BURGUER LÓPEZ SANZ
- THE STEAK & RIB SHACK RESTAURANT
- THIRDHOME
- TRAIN MARBELLA
- TROFEOS RUZ
- VERSUS GAMERS
- VILLA PADIERNA GOLF CLUB
- VINO MÍO
- VINOPOLIS
- VIOLI DENTAL S.L.

¡DANOS ALAS!
Hazte socio/a
Haz una donación
Haz un evento solidario
Pon una hucha en tu vida
www.pieldemariposa.es
NAIARA