



Golf solidario Piel de Mariposa — 2022 —

ALOHA GOLF CLUB - MARBELLA CLUB GOLF RESORT



ONG DEBRA Piel de Mariposa

C/ Jacinto Benavente, 12

CP:29601 Marbella (Málaga)

952 816 434

info@debra.es



Índice

1 · Ediciones anteriores 2021

· Torneo de Golf Piel de Mariposa - Guadalmina

· Torneo de Golf Butterfly Children - Aloha

2 · Entrevistas

· Don Fisher

· Rafa Ibarrondo

3 · Profesionales de golf solidarios/as

· Noemí Jiménez

· Miguel Ángel Jiménez

· Sergio García

4 · Nuestra razón de ser

· Ayudar a las familias con Piel de Mariposa

· Impulso de la investigación

· Sensibilización

6 · Testimonios de las familias

7 · Formas de colaboración



Ediciones anteriores 2021 |

Torneo de Golf Piel de Mariposa - Guadalmina

Cumplimos los 18 años de este Torneo en el Real Club de Golf Guadalmina, y lo celebramos por todo lo alto, en compañía de 148 participantes, que aportaron su granito de arena en uno de nuestros eventos imprescindibles del verano.

11.573,29€ recaudados | **148** asistentes





—ARBELLA

it's not the same without the 

McDonald's CC La Cañada - McDonald's Ctra Ojén



Ediciones anteriores 2021 |

Torneo de Golf Butterfly Children – Aloha

Rifas, regalos y muchas sorpresas más, se encontraron en la XIX edición de este Torneo en el que, por supuesto, el golf fue el protagonista. Cada participante lanzó un swing en el Club de Golf Aloha por una misma causa: ayudar a las familias con Piel de Mariposa.

18.527,18€ recaudados 167 asistentes





GRUPO CAMURÍ

grupocamuri.com



TAMANACO
Restaurante

COROCORO





Don Fisher

Colaborador de DEBRA

Don Fisher, empresario de origen británico y amante del golf, lleva 20 años colaborando en la organización del Torneo de Golf Butterfly Children y la Gala Solidaria en el Club de Golf Aloha. Sin embargo, sigue con la misma fuerza e ilusión del principio: esa que permitió contratar a las primeras enfermeras de la ONG, gracias a los fondos recaudados. Su pasión, conocimiento y compromiso con la causa, han hecho que este Torneo se convierta en un evento clásico en la Costa del Sol.

¿Cuál fue tu primer contacto con la Piel de Mariposa y cómo conociste la organización?

Íñigo Ibarro, uno de los fundadores de DEBRA, construyó mi casa en 1996. Ese año, conocí a su familia y a su hijo, que tenía todo el cuerpo vendado. Me interesé por lo que le pasaba, conocí de cerca la enfermedad, y sentí una especial conexión con esa familia y con la causa.

¿Cómo nació la idea de celebrar Torneos de Golf para recaudar fondos?

Tres socias del Club Aloha, Maggie Jackson, Elisabeth y Carole, me pidieron ayuda para celebrar un Torneo Solidario. Me informé sobre la enfermedad y no dudé ni un solo momento en que tenía que aportar mi granito de arena. Así que nos pusimos manos a la obra: llevaba 10 años organizando torneos en el mismo lugar y, como era miembro del comité ejecutivo, pudimos disponer del campo de forma gratuita.

20 años de pasión, compromiso y esfuerzo, para ayudar a las familias con Piel de Mariposa



Ese año, gracias a la generosidad del Club, de patrocinadores y de todos sus miembros, conseguimos recaudar 32.000 euros. Fue todo un triunfo.

¿Recuerdas cuándo se recaudaron más fondos a favor de DEBRA?

¡Claro! ¡Cinco años después, alcanzamos la cifra de 70.000 euros! Fue muy gracioso, porque, justo cuando estaba anunciando que habíamos conseguido el récord de recaudación de 68.000€, un colaborador se me acercó, me dio la mano y dijo: "No, Don, van a ser 70.000". Y donó en ese momento los 2.000 euros restantes. Es emocionante ver la implicación y generosidad de toda la gente en esas galas...

¿Cuáles han sido los momentos más duros para la organización del Torneo?

Uno de los momentos más duros que recuerdo fue en 2008, cuando estalló la crisis económica. Fue el año que menos recaudamos. Otro de los momentos de mayor dificultad, corresponde a la crisis del Coronavirus: dos años en los que tuvimos que suspender las Galas Solidarias debido a las restricciones. Sin embargo, continuamos, pese a todas las dificultades, celebrando con ilusión los Torneos de Golf, que siguieron teniendo una gran acogida.

Sin duda, en estos 20 años, habrás vivido historias muy emocionantes...

¿Cuál recuerdas con mayor cariño?

Efectivamente, han sido muchas, pero hay una que recuerdo de manera muy especial... Fue en un Encuentro Nacional de Familias. Evanina, la directora de DEBRA, me presentó ante todo el pabellón, y dijo: "Gracias a Don Fisher y a su impulso en los Torneos de Golf, pudimos contratar a las primeras enfermeras". Y todo el mundo empezó a aplaudir. Fue inolvidable.

¿Qué significa para ti este Torneo?

Para mí, este Torneo es un momento muy importante. Resulta emocionante ver cómo todo el mundo disfruta del golf, mientras se recaudan fondos y se visibiliza la realidad de las familias con Piel de Mariposa: las más valientes que he conocido en toda mi vida. Yo ya estoy viejo, pero continúo yendo. Es un gran día.





Rafa Ibarondo

Colaborador de DEBRA

Rafa Ibarondo, empresario del sector inmobiliario de Bilbao, decidió mudarse a Marbella en 1988. Aquí vivía su primo, Íñigo Ibarondo y su mujer, Nieves Montero, los fundadores de DEBRA Piel de Mariposa.

Por eso, Rafa, conoce muy de cerca la enfermedad, **fue partícipe del nacimiento de la ONG, de cómo ha ido creciendo**, y de cómo los Torneos de Golf se han convertido en una de las principales fuentes de financiación de la entidad. Actualmente, él es uno de los pilares que hace posible el Torneo de Golf Solidario Piel de Mariposa.

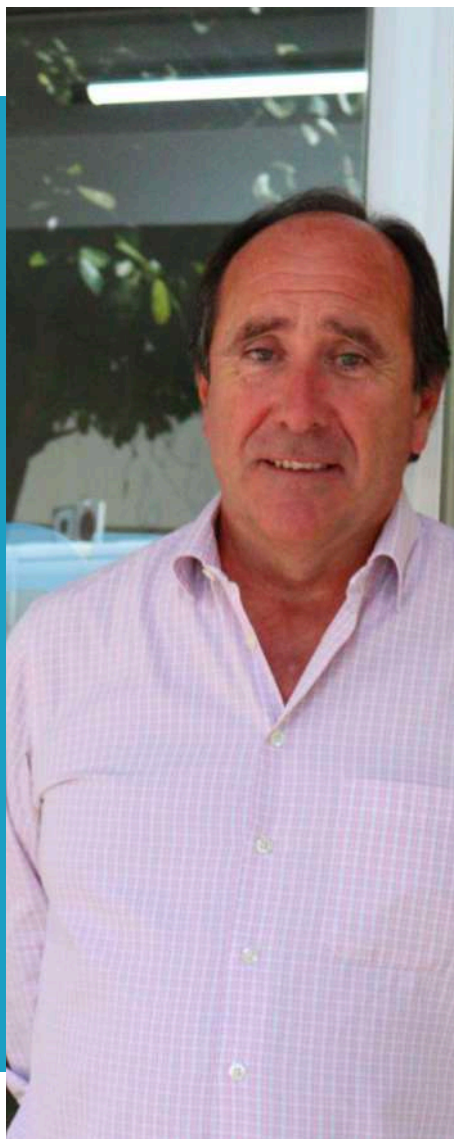
Tú viste nacer la ONG DEBRA Piel de Mariposa. ¿Cómo fueron esos comienzos y cómo lo vivisteis en la familia?

Cuando nació Íñigo -el primer hijo de Nieves e Íñigo- con Piel de Mariposa, toda la familia quedó muy impactada. No había mucha información sobre la enfermedad, no se sabía exactamente cómo podía llegar a afectar, ni existía ninguna organización que les respaldara. Era una situación muy dura y complicada.

Sin embargo, de forma conjunta, sacaron fuerzas, y afrontaron la situación de manera excepcional.

Mi primo era excepcional: era una persona capaz de coger un bote de pintura rosa y hacer que todo pareciera perfecto.

“Es emocionante ver cómo un Torneo que nació entre familiares y amigos/as, tiene ya 19 años de historia”



Así, con valentía y generosidad, decidieron fundar la ONG, para luchar contra el desconocimiento, y para que ninguna familia caminara sola.

Los Torneos de Golf se han convertido en una de las principales fuentes de financiación de la ONG... ¿Por qué se pensó en esta fórmula?

En la Costa del Sol, el golf es el deporte estrella. Ya se había celebrado el Torneo de Aloha, con magníficos resultados. Por eso, pensaron que podría ser una buena idea hacer un Torneo de Golf de gente española que viniera a Marbella a pasar las vacaciones. Y fíjate, que un **torneo que nació entre amigos/as y familiares, tiene ya 19 años de historia**, y se ha convertido en uno de los imprescindibles del verano. Es emocionante.

¿Cómo colaboras en el Torneo de Golf Piel de Mariposa?

Llevo muchos años colaborando... Aún recuerdo cuando nacieron los Torneos, e iba al estudio de arquitectura de Nieves e Íñigo a empaquetar regalos, a organizar la rifa, a echar una mano con la revista... Ahora, me dedico a múltiples asuntos: desde conseguir patrocinadores, a crear las partidas, a dar las salidas y dar la bienvenida a los/las golfistas... Es un Torneo muy divertido donde se reencuentra y se conoce a mucha gente. Por eso, yo me esfuerzo por que cada año sea más atractivo.



¿Es gratificante para ti colaborar en estos Torneos?

Ayudar a una causa benéfica es necesario y reconfortante, y estoy encantado de hacerlo. Por eso **animo a todo el mundo a que colabore en los Torneos** y con la ONG con lo que pueda, para poder lograr el mayor impacto posible.



AUDITORÍA · CONSULTORÍA · CORPORATE FINANCE · FISCAL Y LEGAL
INCENTIVOS A LA I+D+I · MERCADO DE CAPITALES · TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN



Desde
1990



+600
profesionales



11 oficinas
en España



Cobertura
internacional

Profesionales del golf solidarios/as |

A lo largo de estos años, golfistas profesionales también han apoyado la causa, y han estado presentes en nuestros Torneos, mostrando así su lado más humano y solidario.

Noemí Jiménez



Participa en el Ladies European Tour. Durante su etapa amateur, fue miembro de la Selección Española de Golf y alcanzó la tercera posición en el ranking mundial. Como **embajadora de la Piel de Mariposa**, fomenta acciones para dar a conocer la enfermedad, impulsa a realizar birdies solidarios por la Piel de Mariposa y difunde la causa en sus redes sociales.



Miguel Ángel Jiménez



Durante su carrera ha ganado cuatro Ryder Cup, una como vicecapitán del equipo europeo, así como más de veinte títulos del circuito profesional de golf. Su victoria más importante en el European Tour, la consigue en 2008, al ganar el BMW PGA Championship. **Lleva años siendo colaborador de DEBRA Piel de Mariposa**, visibilizando la enfermedad y donando artículos firmados.



Sergio García



Comenzó a jugar a los 3 años de edad. En 1999 pasó a ser profesional, y en seguida ganó notoriedad por su duelo con Tiger Woods en el PGA Championship. Ostenta 27 títulos (11 PGA Tour y 16 European Tour). **Como colaborador de la Piel de Mariposa**, ha donado artículos a favor de DEBRA y ha difundido la causa.

ESTABLISHED IN 1977

Op de Beeck
& Worth



INSURANCE BROKERS • CORREDURÍA DE SEGUROS



“Serving the expatriate community
for over 40 years”



Proud to be associated with this
worthy cause.



Op de Beeck & Worth Insurance Brokers
Centro Comercial Guadalmina IV, Locales 97-98; Guadalmina Alta
29670 San Pedro de Alcántara - Málaga

Tel: +34 952 88 22 73
info@opthebeek-worth.com
www.opthebeek-worth.com

Nuestra razón de ser |

Imagina tener miedo de hacer daño a tu bebé con un simple abrazo.

Imagina que su piel fuera tan frágil como las alas de una mariposa, y que acciones tan cotidianas como comer o caminar le causaran heridas. Imagina que en el hospital no conocieran la enfermedad de tu bebé. Las familias con Piel de Mariposa no tienen que imaginar ninguno de estos supuestos. Para ellas, es una realidad con la que tienen que convivir día a día.

Por eso existe nuestra ONG: para hacer que su camino sea un poco más fácil.

Impulso de la investigación

Desde DEBRA, consideramos la investigación como una parte muy importante a trabajar, para poder seguir mejorando el día a día de las familias, hasta que una cura llegue.

1 · Acercamiento de la investigación

Núria Tarrats, nuestra investigadora, traslada a nuestras familias las últimas novedades en investigación y ensayos clínicos sobre la Piel de Mariposa.



Ayudar a las familias con Piel de Mariposa

Nuestro equipo de enfermería, psicología y trabajo social, ayuda a más de 300 familias desde el nacimiento hasta el final de vida, e imparte formación a profesionales sanitarios y educativos, para que sepan cómo tratar la enfermedad.



2 · Investigación colaborativa

Avanzamos en red con DEBRA Internacional, unimos sinergias con organizaciones especializadas en enfermedades raras y asistimos a seminarios y congresos.

3 · Cofinanciación de proyectos de investigación

Llevamos años colaborando con otras entidades y hospitales en proyectos de investigación sobre la enfermedad.



debra Piel de Mariposa Butterfly Children

Fluent Finance Abroad (FFA)

The Spanish Mortgage Specialists

- Spanish qualified whole of market mortgage consultants with the Bank of Spain registration n° D 305
- Mortgage options for purchase, re-mortgaging and capital raising against Spanish property
- Exclusive mortgage products available starting from 1.50%
- Operational throughout the global credit crisis
- We deal with all high street banks as well as specialist secondary lenders for maximum choice
- No language barriers as we have multi-lingual consultants

info@fluentfinanceabroad.com fluentfinanceabroad.com +34 952 85 36 47 / +34 600 41 33 96

Av. Marqués del Duero 76, 3C, San Pedro Alcántara, 29670 Marbella, Málaga

Sensibilización |

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. A través de distintas campañas de sensibilización, eventos, publicaciones en redes sociales y medios de comunicación, logramos crear un impacto positivo en la sociedad, y conseguimos que cada vez más personas se unan a nuestra causa.

f 18.000
Seguidores en
Facebook

📢 293
Impactos en medios
de comunicación en 2021

📷 17.300
Seguidores en
Instagram

Ponte en su Piel

Con motivo del Día Internacional de la Piel de Mariposa, lanzamos la campaña 'Ponte en su Piel', para visibilizar el día a día de Adrià: un superhéroe de 5 años de Cardedeu (Barcelona), noble, alegre y divertido, que debe vendar su cuerpo diariamente, en curas de hasta dos horas, para proteger las heridas provocadas por el más mínimo roce.



Somos Familia



Nos aliamos con La Fundación Infantil Ronald McDonald para lanzar la campaña 'Somos familia'. Una iniciativa que pone en valor el espíritu familiar y cercano característico de ambas entidades, y que invita al conjunto de la ciudadanía a colaborar con nuestra labor.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Nos unimos con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) para visibilizar las barreras que tienen que superar las familias que padecen una patología poco frecuente.



Testimonios de familiares |

Algunas de nuestras familias, nos cuentan cómo les hemos ayudado a afrontar algunos de los retos más difíciles de sus vidas.



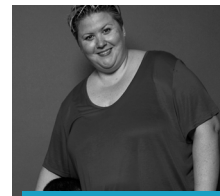
Quando nació David y me dijeron que tenía una enfermedad rara y sin cura, sentí rabia, me enfadé con el mundo... Pero, poco después, llegaron Álvaro y Esther (enfermeras de DEBRA) al hospital, a darme un poco de luz. Con gran cercanía y empatía, resolvieron mis dudas, y me transmitieron mucha fuerza para poder afrontar esta nueva situación. Para mí, DEBRA es, sin duda, mi segunda familia.

LYDIA RIVERA. Mamá de David, niño con EB

En 2020 tuve que ingresar en el Hospital de La Paz (Madrid) para realizarme una dilatación de esófago. Estaba muy nerviosa. Sin embargo, ver a Elena (enfermera de DEBRA) a mi lado en todo momento, formando y **guiando al equipo sanitario para que todo saliera lo mejor posible**, me dio mucha seguridad. No te sientes una paciente más: se preocupan por ti como persona, y saben lo que te pasa por dentro y por fuera.

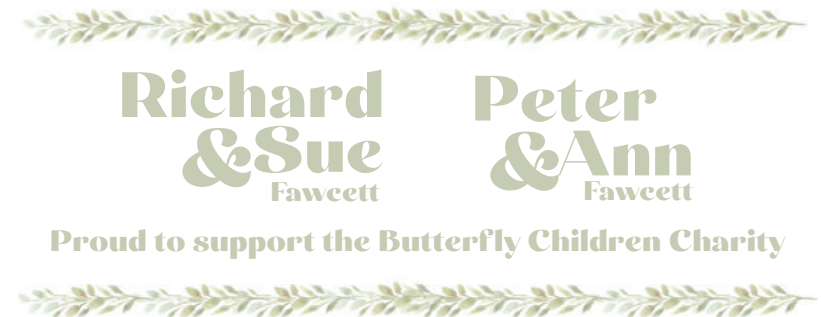


ALBA CORRAL. Adulta con EB



DEBRA Piel de Mariposa me aporta la tranquilidad de estar respaldada por un equipo profesional que me mantiene al día de las novedades sobre la enfermedad, y que me ofrece su apoyo sanitario, psicológico y social cuando lo necesito. **Siempre está ahí para atendernos con gran profesionalidad**, empatía y humanidad, tanto de forma telemática como presencial. Sin su ayuda, todo sería un caos.

LIDIA OSORIO. Mamá de Leo, niño con EB



Cómo puedo **ayudar** |

Seas particular o empresa, son muchas las vías a través de las cuales puedes colaborar para que, de forma conjunta, sigamos acompañando y apoyando a las personas con Piel de Mariposa y sus familias.

Formas de participar como particular:



Hazte sociola



Colabora con las Tiendas Solidarias



Colabora con nuestros eventos



Organiza un evento solidario

Formas de participar como empresa



Empresa benefactora / embajadora



Campañas de recogida de ropa



Financia un proyecto



Anúnciate en nuestras publicaciones



Dona 1€/mes en Teaming.net



Pon una hucha en tu vida



Voluntariado corporativo



O también... puedes hacerte socio/a, hacer una donación, y animar a todo tu equipo a que lo haga en: www.pieldemariposa.es



Muchísimas gracias
Tu ayuda nos da alas



ONG DEBRA Piel de Mariposa
C/ Jacinto Benavente, 12 CP:29601 Marbella (Málaga)
952 816 434 / info@debra.es / www.pieldemariposa.es

