

MEMORIA 2021

DE ACTIVIDADES



Índice

1 CONOCE NUESTRA ONG

Nuestra razón de ser

Quién es quién

Carta del equipo

DEBRA en cifras

2 PERSONAS CUIDANDO A PERSONAS

Mejora de la calidad de vida

Compromiso con la investigación

Sensibilización

3 FINANCIACIÓN DE NUESTRA MISIÓN

Alianzas solidarias

Tiendas Solidarias

Cuenta de resultados

Empresas e instituciones colaboradoras

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

Conoce nuestra ONG

1

Nuestra razón de ser

Quién es quién

Carta del equipo

DEBRA en cifras



Nuestra razón de ser



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

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.

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.

Ante esta situación, **DEBRA Piel de Mariposa** existe para mejorar el día a día de las familias que conviven con la enfermedad, a través de tres ámbitos de actuación:

✦ Mejora de la calidad de vida de las familias

✦ Apoyo a la investigación

✦ Sensibilización

Misión

Mejorar la calidad de vida de las familias.

Visión

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

Valores

Respeto y cercanía, profesionalidad, honestidad y transparencia, igualdad, trabajo en equipo, compromiso y pasión, sostenibilidad ambiental, neutralidad política y religiosa.

Quién es quién

Para todos y cada uno de los miembros de nuestra ONG, DEBRA es mucho más que un trabajo: es una misión llena de significado, a la que dedicamos toda nuestra **experiencia, compromiso y cariño, para que ninguna familia se sienta sola.**

Ahora, podrás ponerle cara a un equipo con mucho corazón, compuesto por enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, investigadoras, administrativas, contables, comunicadoras y responsables de tiendas, **que une fuerzas cada día para lograr un objetivo común.**

Junta directiva



Carlos Triay (Secretario), Inés Padilla (Vocal), Javier Gonzalez (Tesorero), M^o Eugenia Pérez (Vicepresidenta), Nieves Montero (Presidenta)

Administración



Evanina
Directora



Silvia
Responsable de administración y contabilidad



Gema
Administrativa



Dunia
Administrativa

Comunicación y recaudación de fondos



Ana María
Responsable de equipo



María
Periodista



Alicia
Eventos



Paloma
Redes sociales



Mencía
Recaudación



Guillermo
Diseñador

Equipo de Atención Familiar



Nati
Responsable de equipo



Esther
Enfermera



Miriam
Enfermera



Elena
Enfermera



Álvaro
Enfermero



Nora
Psicóloga



Saleta
Psicóloga



Núria
Investigadora



Aira
Trabajadora social



Juanma
Trabajador social



Natalia
Trabajadora social

Tiendas Solidarias



Miluka
Manager



Marina
Responsable de comunicación



Amaya
Visual merchandising



Elena
Diseñadora



Craig
Alicante, Quesada



Mary
Alicante, La Marina



Luiz
Valencia, Patraix



Lucía
Valencia, Patraix



Roberto
Contable



Lucía
Responsable de RSC y Tienda Online



María
Administración



Ana Lucía
Valencia, Benimaclet



Fina
Valencia, Benimaclet



Sonia
Valencia, Benimaclet



Eileen
Málaga, Marbella

Equipo de tiendas



Ana
Madrid, Lavapiés



Belén
Madrid, Lavapiés



Ana
Sevilla, Feria



Rosana
Sevilla, Feria



Antonia
Málaga, San Pedro



Desi
Málaga, San Pedro



Ersilia
Málaga



Altea
Málaga



Isabel Rocío
Sevilla, Triana



Loly
Sevilla, Triana



Isa
Barcelona



María
Barcelona

*A fecha de impresión de esta Memoria, estas son las personas que actualmente trabajan en DEBRA Piel de Mariposa.



Carta del equipo



Gracias de corazón

2021 estuvo lleno de retos y obstáculos. La crisis del Coronavirus marcó los pasos de todo el mundo, y también dejó huella en nuestra ONG. Sin embargo, pese a todas las dificultades que se nos presentaron, unimos fuerzas y compromiso, para seguir dando alas:

Porque seguimos sumando kilómetros para **atender a nuestras familias**, a nivel sanitario, psicológico y social.

Y porque, ante la recesión económica, contamos con la enorme solidaridad de personas y empresas, que apoyaron nuestra causa para mejorar, de forma conjunta, el día a día de las familias con Piel de Mariposa.

Por eso, sólo podemos decir **GRACIAS, GRACIAS** y más **GRACIAS**, por estar ahí y por hacerlo posible.

debra
Piel de Mariposa



DEBRA en cifras

Nuestras Familias y Profesionales

 Familias **320**

 Equipo **49**

 Tiendas Solidarias **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.



Alianzas solidarias

 Personas voluntarias **314**

 Socios/as **750**

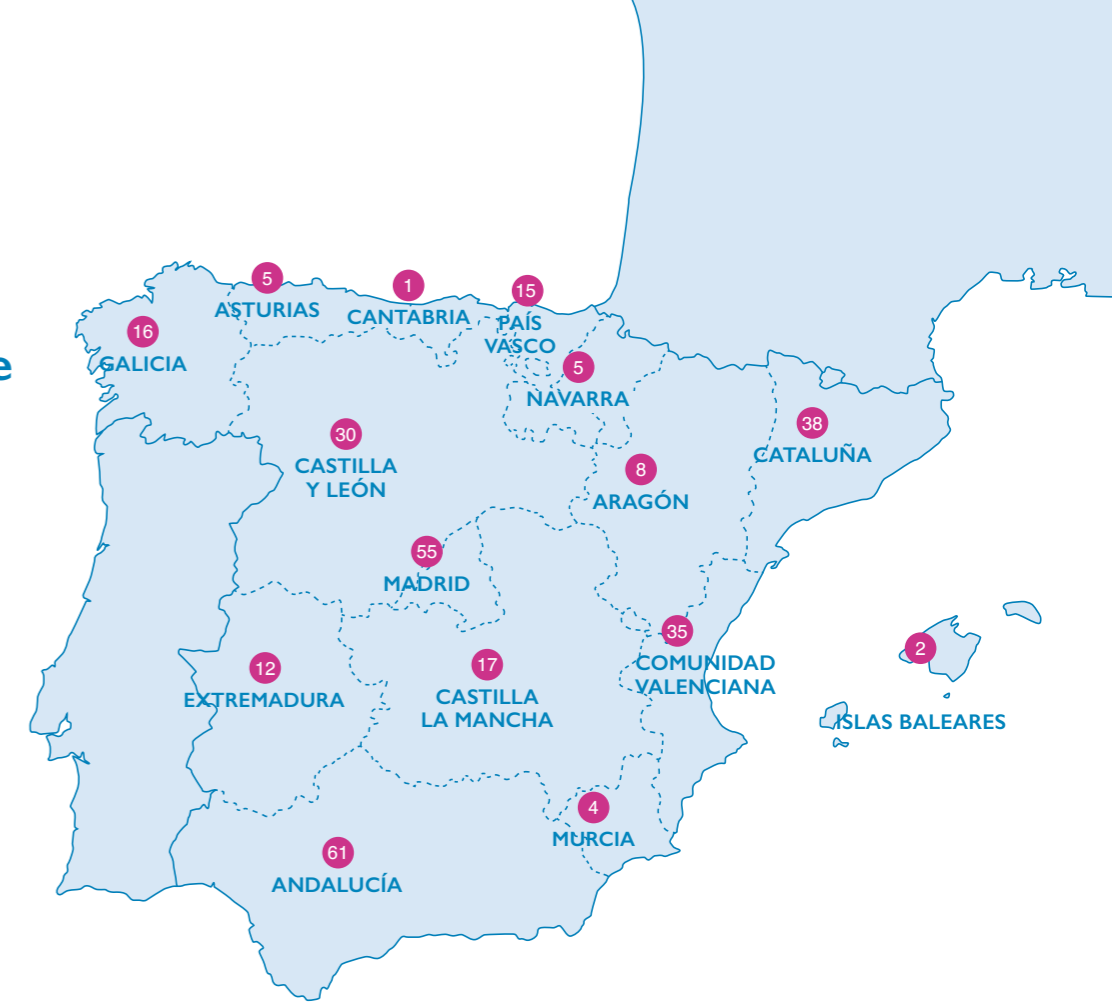
 Donaciones particulares **363**

 Entidades Privadas **+200**

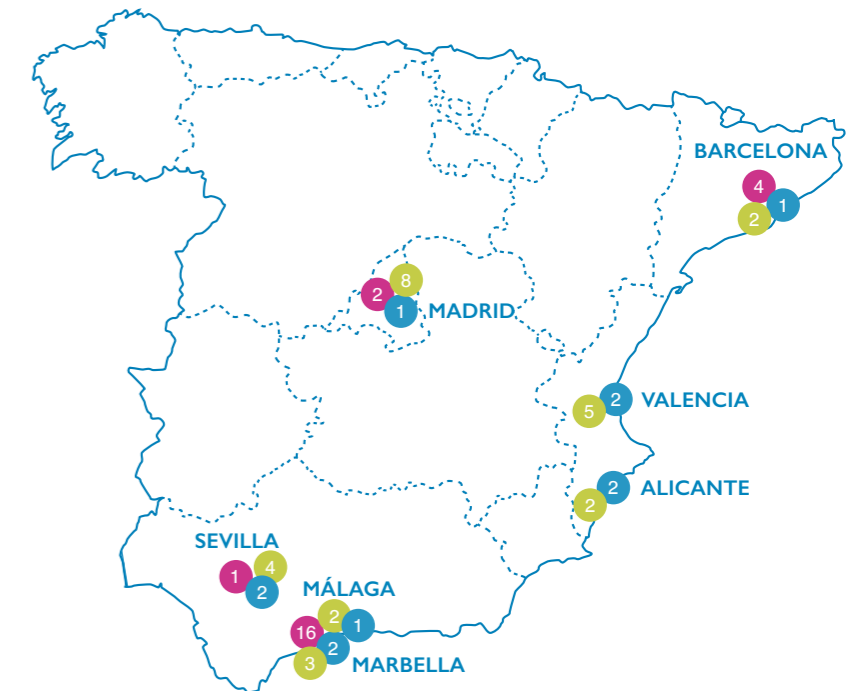
 Entidades Públicas **7**

Distribución de familias

- CEUTA 1
- ISLAS CANARIAS 10
- ANDORRA 1
- FRANCIA 1
- PORTUGAL 3



¿Dónde está el equipo?



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



Personas cuidando a personas

Mejora de la calidad de vida


a . Proyectos que cambian vidas


b . Defensa de los derechos de las familias

Compromiso con la investigación

Sensibilización

Proyectos que cambian vidas

 +16.000 h dedicadas a atender a familias y profesionales

 82.648 km recorridos para atender a nuestras familias



Nacer con Piel de Mariposa



Estar bien



Contigo en el Hospital



Material de cura



EB Without Borders



Planificación familiar y embarazo



Escolarización



DEBRA en casa



Enfermería a domicilio



Encuentro Nacional




Cuidados paliativos y duelo

Planificación familiar y embarazo |

“Si yo tengo EB... ¿mi bebé heredará la enfermedad?”
“Me acabo de quedar embarazada. Yo no tengo EB, pero mi sobrino tiene Piel de Mariposa... ¿cómo puedo saber si padece la enfermedad antes del parto?”

Al estar ante una patología rara y genética, son muchas las dudas que presentan las mujeres que nos contactan. La información que existe sobre diagnósticos y herencia, puede llegar a ser indescifrable y abrumadora... Por ello, a través de este proyecto, nos centramos en resolver todas sus dudas, de una forma clara y cercana, y las guiamos en la toma de decisiones de planificación familiar.

Nuestra mano siempre está tendida para acompañar tanto a las familias como al equipo profesional antes, durante el embarazo y después del parto, para aportarles la tranquilidad y seguridad que tanto necesitan en ese momento.

 **583**
Horas dedicadas

 **56**
Demandas atendidas

LAS CLAVES DEL PROYECTO

Información y asesoramiento

- Diagnóstico genético
- Opciones de planificación familiar

Acompañamiento

- A las mujeres embarazadas durante el embarazo, parto y posparto

Formación al equipo sanitario

- Sobre la EB y su especial manejo
- Apoyo durante el parto



María Caules

Matrona residente

Nunca olvidaré el parto de Chaemae. Primero, por estar acompañando a una persona con EB y, segundo, por su tipo de parto. Fue muy especial, porque el bebé nació con la bolsa amniótica sin romper. Durante todo el proceso, le proporcionamos los mejores cuidados posibles, empleando **materiales específicos y no adhesivos**, para no dañarla, siguiendo las instrucciones que nos habían facilitado desde DEBRA.



Nacer con


Piel de Mariposa |

La EB es una enfermedad que sólo se detecta tras dar a luz. Por ello, las familias entran en shock cuando su bebé nace con heridas o sin piel en las manos o en los pies. No lo entienden, porque en las ecografías todo estaba bien. Y tampoco entienden que el equipo profesional del hospital no sepa cómo proceder, ni pueda dar un diagnóstico certero.

Días después, suele llegar dicho diagnóstico, acompañado de tres palabras clave: **rara**, **genética** e **incurable**. Entonces, el desconcierto y la desolación aumentan de una forma exponencial.

Y ahí es donde aparecen nuestras enfermeras y psicólogas, que se desplazan en un plazo máximo de **48 horas** a cualquier punto de la geografía española, para formar al equipo sanitario en el manejo de la enfermedad, y para acompañar a las familias.








Resolvemos todas sus dudas, y les prestamos todo nuestro apoyo y cariño, para que se sientan arropadas en un momento en el que el miedo, la rabia y la soledad les invade.

 **2.532**
Horas dedicadas

 **21**
Visitas



PREGUNTAS FRECUENTES QUE SE PLANTEAN LAS FAMILIAS

-  ¿Le puedo besar o abrazar?
-  ¿Cómo le debo coger?
-  ¿Podré darle el pecho a mi bebé?
-  ¿Cuál es su esperanza de vida?
-  ¿Cómo debo curarle?
-  ¿Podrá caminar?
-  ¿Será feliz?



Laura

Mamá de Carmen Sofía

Carmen Sofía nació con heridas y falta de piel en las manos y en los pies. Hasta pasados unos días, no me dijeron que tenía EB. Entonces llegaron las chicas de DEBRA. ¡Qué habría hecho yo sin DEBRA...! Gracias a ellas, aprendí a hacer las curas, y tenemos todo el material que necesitamos. Además, saber que siempre hay alguien ahí, para apoyarte y aconsejarte sobre la enfermedad, me da mucha tranquilidad.



Dentro de la ilusión, los nervios o la incertidumbre que le puede generar a cualquier familia el inicio de la etapa escolar, se encuentran las dudas y miedos razonables que presentan nuestras familias con Piel de Mariposa.

Y es que, los peques dejan de estar en un ambiente de protección total, a otro donde el equipo profesional desconoce la enfermedad y todas las necesidades derivadas.

Por eso, desde el quipo de escolarización ofrecemos formación y sensibilización al personal docente, y proponemos todas las adaptaciones pertinentes, para hacer el entorno más accesible y seguro.

Además, acompañamos a las familias durante toda esta etapa, y mediamos entre la administración y el centro para que los niños y niñas con EB cuenten con el apoyo de una monitora: una figura fundamental que les ayuda a vencer las barreras en su día a día.

Gracias a todos estos apoyos, tratamos de conseguir **la plena inclusión de las personas con Piel de Mariposa**, para que disfruten, compartan y aprendan como el resto del alumnado.



424

Horas dedicadas



50

Demandas atendidas

ADAPTACIONES EN LA ESCUELA



- ❖ Eliminar barreras arquitectónicas
 - Instalación de rampas, ascensor...
- ❖ Adaptación del mobiliario
 - Sillas confortables, mobiliario sin aristas...
 - Evitar materiales punzantes o adhesivos
 - Adaptación de tijeras y lápices, para que puedan manipularlos correctamente.
- ❖ Favorecer una temperatura adecuada
 - Instalación de aparatos de aire acondicionado. El exceso de calor afecta muchísimo a la sudoración y a la aparición de ampollas.
- ❖ Habilitar un espacio para las curas




Tamara

Mamá de Tamara, niña con EB

Aira, como trabajadora social de DEBRA, intermedió entre el Ayuntamiento y la dirección del centro, para que Tamara pudiera ir a la guardería, y para que contara con la **cuidadora que tanto necesita**. Aira me ha acompañado en todo el proceso. Si no fuera por ella, no tendría nada. Estoy muy contenta, porque sé que Tamara está acompañada, por si necesita algo, y veo que cada vez está más integrada.

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 al equipo profesional que las atiende. 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.

Nuestro equipo de **enfermería, psicología, trabajo social e investigación**, está siempre a su disposición, para ofrecerles la mejor atención posible, por teléfono o por correo electrónico.

 **6.191**
Horas dedicadas

 **1.465**
Demandas atendidas

PREGUNTAS FRECUENTES QUE SE PLANTEAN LAS FAMILIAS



- ✦ ¿Hay materiales de cura nuevos?
- ✦ ¿Cómo curo una herida en la cara y en el cuello?
- ✦ ¿Cómo solicitar el certificado de discapacidad?
- ✦ ¿Hay nuevos avances en investigación?
- ✦ ¿Tengo derecho a que me adapten el puesto de trabajo?
- ✦ Tengo miedo a posibles efectos secundarios del tratamiento...
- ✦ ¿Cómo ayudar a afrontar los retos de un/a adolescente con EB?



Rocío

Adulta con EB

Cuando tienes EB simple, como es mi caso, y además tienes una hija con EB, te sientes mucho más vulnerable. Pero, **gracias a DEBRA, ya no me siento sola**: me apoyan psicológicamente, me han ayudado en la gestión de material de cura, me resuelven todas las dudas que tengo sobre heridas, y me han facilitado informes para solicitar ayudas sociales. No sé cómo vivía antes sin su apoyo.

En DEBRA Piel de Mariposa estamos siempre a disposición de las familias vía telemática, para darles el apoyo que tanto necesitan.

Pero, en ocasiones, ya sea por la complejidad de cada caso, o por el momento por el que estén pasando, es necesario el trato directo y cercano, para **hacer un seguimiento mucho más exhaustivo**.

Por eso, nuestro equipo de enfermería, psicología y trabajo social, se desplaza hasta el domicilio de las familias, para conocer con más precisión sus necesidades, y así poder ofrecerles un apoyo sanitario, psicológico y social mucho más adaptado. A partir de ese momento, **se genera una relación de confianza mucho más estrecha**, que permitirá seguir avanzando en la mejora de su calidad de vida.

Pero para que esto sea una realidad, resulta vital saber cuál es su entorno. Para ello, nos reunimos con profesionales de **centros educativos, servicios sociales y centros de salud**, con el fin de que las distintas entidades sean conscientes de las necesidades de las familias. Sólo así, serán capaces de atenderles en su día a día de la forma más autónoma posible.



931
Horas dedicadas



35
Visitas

LÍNEAS DE ACTUACIÓN

🌀 Área sanitaria

- Información sobre la EB y el cuidado de la piel.
- Pautas de cura y materiales.

🌀 Área psicológica

- Apoyo psicológico durante todas las etapas de su vida.
- Herramientas para hacer frente a las distintas problemáticas derivadas de la enfermedad.

🌀 Área social

- Información, orientación y apoyo sobre recursos y ayudas sociales.



Familia de Haytam

Niño con EB

DEBRA nos visitó en el mes de abril. Además de mostrarnos nuevos apósitos y cremas, nos dieron algunas estrategias para comunicar mejor la enfermedad a Haytam. También jugaron con el pequeño, y nos reímos mucho. **Sentimos a todo el equipo muy cerca**, siempre se preocupan por nosotros. Son como una familia.

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 la Paz, de Madrid, y al Sant Joan de Déu, de Barcelona, como centros de referencia en EB. Para lograrlo, trabajamos mano a mano con especialistas, formamos a profesionales de distintas áreas, y acompañamos a las familias durante su consulta.

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.



2.354

Horas dedicadas



199

Acompañamientos

a familias y profesionales



Fotografía de Martín Corradini

LAS CLAVES DEL PROYECTO



- ❖ **Asesorar** sobre la EB, manejo y complicaciones.
- ❖ **Acompañar** a familias y profesionales durante las visitas y pruebas diagnósticas.
- ❖ **Informar** sobre los avances en investigación.
- ❖ **Compartir** información de carácter clínico.
- ❖ **Formar** al equipo profesional.



Asunción Vicente

Dermatóloga Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

La relación con DEBRA es muy estrecha, porque Nora (psicóloga) y Miriam (enfermera), están incorporadas a la plantilla del hospital. Por su parte, Núria, desde la parte de investigación, nos aporta información clave para poder avanzar: **Unir sinergias resulta fundamental**, sobre todo para compartir conocimientos y experiencias, y para mejorar la formación, investigación y divulgación sobre la enfermedad.



Enfermería a domicilio |

Las personas con Piel de Mariposa deben enfrentarse a curas diarias o en días alternos de hasta cuatro horas. Un proceso que genera un claro **desgaste tanto físico como emocional** tanto para la persona afectada, como para la que realiza las curas.

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 y desamparo, que se combinan con la pérdida de oportunidades económicas y sociales.

Por ello, 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 apoyarlas en esta dura labor.

Desde el equipo de enfermería, psicología y trabajo social, estamos a su disposición, para que consigan un recurso que mejora notablemente su calidad de vida.



523

Horas dedicadas



8

Demandas atendidas

LAS CLAVES DEL PROYECTO



Asesoramiento

- A las familias: Explicación de sus beneficios.
- Al equipo profesional del centro de salud: Información sobre la EB.

Reivindicación de derechos

- Reclamación de este recurso ante las Administraciones Públicas.
- Apoyo jurídico ante las incidencias que puedan surgir.

Formación

- Al equipo sanitario, para mostrarle cómo hacer las curas.



Juan Antonio

Adulto con EB

Para mí y para mi familia, ha supuesto un desahogo que una enfermera esté **velando por mi salud de manera directa y continua**, y que esté en contacto, tanto con el equipo de DEBRA, como con el del centro de salud. Álvaro (enfermero de DEBRA) se preocupa por que todo funcione correctamente, y trata de ayudarme lo máximo posible en todos los aspectos de mi vida.

Material de cura |

En 2015, se llegó a un acuerdo interterritorial, por el cual todas las Comunidades Autónomas se comprometieron a proporcionar el tratamiento de las personas con EB de forma gratuita, a través de sus centros de salud.

Sin embargo, debido al desconocimiento que aún existe sobre la enfermedad, son muchas las incidencias que registramos, y muchas las diferencias y discrepancias entre Comunidades Autónomas y provincias.

Por este motivo, de forma individual, elaboramos informes, para solicitar ante los centros de salud los distintos tratamientos que necesitan (cremas, vendas, apósitos...) y, si es preciso, nos reunimos con las Administraciones Públicas pertinentes para reclamar este derecho.



44

Demandas atendidas

NECESIDADES ATENDIDAS

Familias:

Tener acceso a un tratamiento financiado por el Sistema Nacional de Salud, en condiciones de igualdad y calidad, respetando las cantidades y el tiempo de entrega.

Profesionales:

Recibir apoyo de DEBRA y de la Administración, para recibir la información y los recursos necesarios para dispensar dicho tratamiento.



Mari Carmen

Mamá de Álex, niño con EB

Tuvimos muchos problemas para conseguir el material de cura, debido a la desinformación que aún existe sobre la enfermedad. Hasta que conocimos a DEBRA, y nos proporcionaron un informe para ir al centro de salud. A partir de ese momento, una vez al mes, llega todo el material que él necesita, y ha mejorado su calidad de vida. Por lo tanto, sólo podemos **calificar a DEBRA con lo máximo: 100, 1.000...** Sólo puedo decir gracias gracias y más gracias.

Encuentro Nacional |

Para vernos, para apoyarnos, para compartir conocimientos, para llenarnos de energía, para que ninguna familia se sienta sola...

Para todo esto existe el Encuentro Nacional: un **nexo de unión entre familias y profesionales de DEBRA**, donde nos reunimos anualmente, durante varios días, para compartir experiencias, conocimientos y avances en investigación.

En 2021, con motivo de la pandemia, tuvimos que celebrarlo de nuevo en formato online. Pero, a través de las pantallas, volvimos a nutrirnos de las mismas ganas, ilusión y cariño que nos mostramos de forma presencial.

Porque, sentir cerca a la familia DEBRA, hace que el camino sea un poco más fácil.



112
Participantes

PROGRAMA 2021



- ✦ Encuentro con 7 laboratorios
- ✦ El juego de la EB: para conocer la enfermedad de forma dinámica
- ✦ Actualización de la investigación
- ✦ Beneficios y aplicación del bótox en EB
- ✦ Costes socioeconómicos y calidad de vida de personas con EB
- ✦ ¿Nos conocemos? Punto de encuentro entre familias



Lidia

Mamá de Leo, niño con EB

Después de la pandemia que hemos vivido, necesitábamos nuestro **“chute de energía”**, volver a encontrarnos, aunque fuera a través de la pantalla. Fue muy emotivo ver a todas las familias, a la familia DEBRA, y a grandes profesionales que trabajan con la EB. **Me recargó las pilas al máximo.**

EB Without Borders

(EBWB) | 

En DEBRA, nos esforzamos por que ninguna familia, sea del país que sea, se sienta sola. Por eso impulsamos EBWB (EB Without Borders), o EB Sin Fronteras: un proyecto que se engloba dentro de DEBRA Internacional, en el que nuestro equipo de enfermería, psicología y trabajo social, se encarga principalmente de **atender telemáticamente demandas de países de habla hispana**, donde aún no existe una estructura DEBRA.

Además de aportar toda la información posible, tanto a familias como a profesionales, unimos sinergias, compartimos conocimientos y les ayudamos a crear una entidad DEBRA en su país.

El objetivo es seguir mejorando su bienestar y calidad de vida fuera de nuestras fronteras.

 **100**
Demandas atendidas



20 PAÍSES ATENDIDOS

13 países de habla hispana: Argentina, Ecuador, Cuba, Chile, Guatemala, México, Costa Rica, Perú, Nicaragua, Puerto Rico, Uruguay, Venezuela, El Salvador.

7 países de no habla hispana: Portugal, Marruecos, Eslovaquia, Francia, Paquistán, Italia e Irlanda.



Claudia

Mamá de Mario Erick, niño con EB Simple

Conocimos a DEBRA tras el nacimiento de nuestro segundo hijo, que nació con EB Simple. Inmediatamente, se pusieron en contacto conmigo, para darme información, para guiarme sobre cómo hacer las curas, y sobre cómo prevenir lesiones... También recibí el apoyo psicológico que tanto necesitaba, ya que en ese momento estaba pasando por un momento de depresión. **Gracias a DEBRA, hemos salido adelante.**



Acompañar en cuidados paliativos |

En aquellos momentos más vulnerables, donde la persona con EB evoluciona irremediamente hacia un final de vida... también estamos a su lado.

Porque somos conscientes de la dureza de esos momentos, de que el miedo, la ansiedad y tristeza están muy presentes, y que necesitan más apoyo que nunca. Por eso, acompañamos a las familias en el proceso de final de vida y en el de duelo, atendiendo todas sus necesidades clínicas, sociales y psicológicas con todo el cariño del mundo.

Además, unimos sinergias con el equipo profesional del hospital, y les formamos para que puedan atenderles de la mejor forma posible.



781
Horas dedicadas



19
Demandas

LAS CLAVES DEL PROYECTO



✦ **Mantenemos el confort y el bienestar** de la persona con EB y su familia, tanto en el proceso de final de vida como en el de duelo.

✦ **Informamos, orientamos y apoyamos** al equipo profesional del centro sobre el manejo de la EB.

✦ **Coordinamos la atención** con el equipo profesional del entorno, que atiende a la persona con EB y a su familia.



Miguela García

Área Pediátrica Hospital Mancha Centro

En el hospital, tuvimos que abordar el final de vida de una recién nacida con EB; algo para lo que no nos preparan en nuestra profesión. Por eso, para nuestro equipo, **DEBRA fue como la luz de un faro** en medio de la tempestad: impartieron formación sanitaria y psicológica en el hospital, nos ayudaron a que ese tránsito fuera lo más digno posible, y nos dieron pautas para atender mejor a la familia durante el duelo. En una sanidad donde todo está tecnificado, encontrar gente con esos valores, es **volver a la esencia de la enfermería, a lo que es realmente cuidar.**



Defensa de los derechos de las familias



El desconocimiento que aún existe sobre la enfermedad, nos lleva 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 denunciemos situaciones inadecuadas o discriminatorias, para mejorar la asistencia sanitaria y educativa que reciben.



Solicitamos la **derivación a los centros de referencia**, especializados en EB.



Material de cura: Reclamamos el acceso gratuito de vendas, cremas y apósitos en los centros de salud.



Enfermería a domicilio: Pedimos que las familias cuenten con la ayuda de una enfermera de su centro de salud.



Escolarización: Trabajamos para que los niños y niñas con EB, cuenten con personal de apoyo en el aula.

4
Reivindicaciones ante
la Administración
Central y las CC.AA.

14
Reivindicaciones a
nivel individual



**Enfermería a domicilio
para Carla y Noa**

Tras dos años reclamando este derecho ante distintas Administraciones Sanitarias, **volvimos a elevar la voz ante el Ministerio de Sanidad**. En esta ocasión, nos acompañamos de los medios de comunicación para hacernos eco. Y surtió efecto. Pocos meses después, la familia de Carla y Noa empezó a contar con una enfermera y un auxiliar en su casa, para ayudarles con unas curas que deben realizarse casi de forma diaria, durante cuatro horas.

Compromiso con la investigación



Aunque está habiendo muchos avances en cuanto a la investigación sobre la Piel de Mariposa, la realidad es que aún queda un gran camino por recorrer para encontrar la cura.

Mientras tanto, **desde nuestra ONG, seguimos apostando por la investigación**, para hacer que el día a día de las familias sea un poco más fácil. En 2021, lo hemos hecho a través de dos ejes de actuación:

Investigación colaborativa

Unimos 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.

Acercamiento de la investigación a las familias con Piel de Mariposa

A través de nuestra investigadora, **Núria Tarrats**, acercamos la ciencia a las familias, y les mantenemos al día sobre los últimos avances en investigación y ensayos clínicos.



20.564€
invertidos en 2021



Núria Tarrats

Investigadora DEBRA

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.

Fotografía de El Confidencial
Carmen Castellón

Sensibilización



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

Por eso, la labor de sensibilización constituye uno de los pilares fundamentales de nuestra ONG, con el que tratamos de **mostrar al mundo la realidad con la que tienen que convivir las familias**. A través de distintas iniciativas de sensibilización y recaudación, conseguimos crear un impacto positivo tanto en medios de comunicación como en redes sociales, haciendo que cada vez más personas se sumen a nuestra causa.

 **293**
Impactos en medios

 **18.000**
Seguidores en Facebook

 **17.300**
Seguidores en Instagram

Día Internacional Piel de Mariposa

Impulsamos la campaña 'Ponte en su Piel', con la que mostramos el día a día de Adrià: un superhéroe de 5 años con Piel de Mariposa que tiene que vencer múltiples barreras impuestas por la enfermedad.

Día Internacional de las Enfermedades Raras

Con motivo de este día, **reclamamos a las Administraciones Públicas el derecho a la enfermería a domicilio** para varias familias.

Torneos de Golf Solidarios

Recaudamos alrededor de **32.000€** en los Torneos celebrados durante el verano en tres campos de golf malagueños: Marbella Club, Aloha y Guadalmina.

FNAC

Un año más, durante todas las Navidades, **nuestro equipo de voluntariado estuvo envolviendo regalos en FNAC**, en Marbella, mientras daba a conocer la Piel de Mariposa.

A photograph of two men standing in front of a colorful, multi-story building. The man on the left is older, with a beard, wearing a dark blue polo shirt. The man on the right is younger, wearing a light blue button-down shirt and white work gloves. They are both looking towards the right. The building behind them has various colored panels in red, green, yellow, and orange.

Financiaci3n de nuestra misi3n

3

Alianzas solidarias

Tiendas Solidarias

Cuenta de resultados

Empresas e instituciones
colaboradoras



Queremos dedicar estas líneas para **reconocer la colaboración de todas las personas y entidades** que, con su solidaridad y compromiso, hacen que nuestra misión sea posible.

- ✦ **GRACIAS a todas las personas que se han hecho socias**, porque cada vez somos más.
- ✦ **GRACIAS a todas las personas** que han impulsado maravillosos eventos para recaudar fondos.
- ✦ **GRACIAS a nuestro embajador, Edu Soto**, por darnos voz, y haber donado el premio conseguido en programa 'LOL: Si te ríes, pierdes'.
- ✦ **GRACIAS a las empresas colaboradoras**, por apoyarnos en nuestra labor de recaudación.
- ✦ **GRACIAS a las Administraciones Públicas**, por hacer posibles iniciativas de sensibilización, como es el caso de 'La Doble Cara de la EB', impulsada por la Delegación de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Marbella.



|| Tiendas Solidarias

Solidarias, sostenibles y con mucho amor. Así son las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa. Un espacio de venta de productos nuevos y semi-nuevos donados por personas y empresas, en las que colaboran decenas de personas voluntarias. Con gran generosidad, donan su tiempo y esfuerzo para construir, cada día, cada una de nuestras 11 Tiendas, repartidas por toda la geografía española.

Son necesarias porque son nuestras ventanas al mundo, en la que la Piel de Mariposa se hace más visible. Son imprescindibles, porque son nuestros principales pilares de financiación. Sin ellas, nuestra misión no sería posible.

Mil millones de gracias a todas las voluntarias y responsables que construís cada día las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa.

Vuestra ayuda nos da alas.

Cuenta de resultados

Ingresos

VENTAS Y DONACIONES TIENDAS SOLIDARIAS	1.147.254,6€
INICIATIVAS DE RECAUDACIÓN	171.862,54€
Propias (Eventos, campañas...)	71.637,89€
Externas	95.877,08€
Familias	4.347,57€
PREMIOS, AYUDAS Y DONACIONES ENTIDADES PRIVADAS	136.402,35€
CUOTAS Y DONACIONES SOCIOS/AS BENEFACTORES/AS	223.360,05€
CUOTAS Y DONACIONES FAMILIAS	22.034,04€
SUBVENCIONES PÚBLICAS	77.776,97€
DONACIONES PARTICULARES Y ANÓNIMAS	40.089,34€
OTROS INGRESOS	4.502,15€

Gastos

TIENDAS SOLIDARIAS:	822.050€
PROYECTOS DE APOYO FAMILIAR:	433.709€
OTROS GASTOS:	77.079€
CAPTACIÓN DE FONDOS:	83.214€
SENSIBILIZACIÓN:	72.541€
FORMACIÓN:	50.932€
DEFENSA DE DERECHOS Y ACCIÓN POLÍTICA:	36.095€
INVESTIGACIÓN:	20.564€



* Gracias a la recaudación obtenida, hemos decidido dedicar 100.000€ a investigación en 2022.

Esperamos con ello acercarnos a un tratamiento o a una cura para la enfermedad.

Distribución de ingresos



Entidades colaboradoras Torneos de Golf

XVIII Torneo de Golf Solidario Piel de Mariposa



XVIII Torneo de Golf Solidario Piel de Mariposa

XIX Torneo de Golf Butterfly Children



XIX Torneo de Golf Butterfly Children

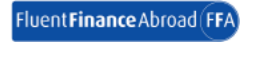
Torneo de Golf Marbella Club



Torneo de Golf Marbella Club



Empresas e instituciones colaboradoras



HARRY KANE S.L

PROJECT ACADEMY SERIES SL

LOEWE



FUNDACIÓN MAPFRE



idealista



farmaindustria



JANSSEN-CILAG



MICA RESTOBAR



IVI Foundation



PolyMem



CASINO MARBELLA

The Ann Jane Green Trust

URBAN PALLADIUM S.A.

ATELIER INTERIOR ARCHITECTURE

LEGAL ADVISORS SPAIN S.L.

MARIA PALOU CUNILL

RED OPERATIVA DE DISTRIBUCION INTEGRAL

VIMN ESPAÑA

WAMBA INTERACTIVE S.L.

Otras entidades

- ASOCIACIÓN LA GERANIOS PRODUCCIONES
- ALPHA SPAIN SL
- ANTICIMEX
- ASOCIACIÓN CLUB DE JUBILADOS DE UNZÚE
- AAVV Y AMIGOS DE SANTOLARIETA
- ASTURCON BTTT
- BELLETABLE SL
- BRANDHIP CB
- CENARTE NATURAL SL
- CENTRO ÓPTICO NOVA SAL
- CLÍNICA DR. CASADO S.L.
- COFRADÍA LA PIEDAD
- CONOR ESPAÑA SERVICIOS PROFESIONALES
- CIDESAL
- EVENTBRITE INC
- FISIOFIT MUJER
- FUNDAE
- FONTANERIA JOSÉ PUERTAS SL
- FRANCISCO JAVIER MADUEÑO SANZ
- FUNDACIÓ GUILLEM CIFRE DE COLONYA
- GFK SE
- GREENS CENTER PALACIOS S.L.
- HC HOSPITALES SL
- HAAGEN NUTSCH ASSOCIATES SL
- ICLIMA SL
- INGEFOR CONSULTORES SL
- JOGAR PROMOCIONES INMOBILIARIAS SL
- LA CAIXA
- MAGIC SPONGE BAR
- MÖLNLYCKE HEALTH CARE, S.L.
- MARINOX SL (MARIBEL ÁVILA)
- NARANJAS JIMÉNEZ S.L.
- OBRES I CONSTRUCCIONS TOMEU ROSSELLÓ SL
- OBJETIVO VISUAL
- PHARMORE RESEARCH SL
- PROLINGUA SL
- ROOKIEBOX LTDA
- SACA LA LENGUA A LA ELA Y CLUB DEPORTIVO ATLÉTICO
- SOFTWARE DELSOL SA
- SOLUCIONS INFORMATIQUES ICONO SL
- SPENCE CLARKE S.L.
- TRIKU CLUB DEPORTIVO
- VILLALONGA & MELIS SL
- VIOLI DENTAL SL
- WORDLAB TRANSLATION & LOCALISATION SERVICES SLU
- DIANA CAPITAL
- EDUCACIÓN ACTIVA COMPLUTENSE
- SOCIEDAD COOPERATIVA MADRILEÑA



Hazte socio/a

Haz una donación

Haz un evento solidario

Pon una hucha en tu vida



Fotografía de Martín Corradini

