

MEMORIA

DE ACTIVIDADES

2022

ANNUAL REPORT





Martín Corradini

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



1. CONOCE NUESTRA ONG / About us

Nuestra razón de ser / [Our mission](#)

Quién es quién / [Our team](#)

Carta del equipo / [Letter from the team](#)

DEBRA en cifras / [DEBRA in numbers](#)

2. PERSONAS CUIDANDO A PERSONAS / People caring for people

Mejora de la calidad de vida de las familias / [Improving the quality of life for our families](#)

a. Proyectos que cambian vidas / [Projects that change lives](#)

b. Defensa de los derechos de las familias / [Defending their rights](#)

c. Formaciones / [Training and supporting medical teams](#)

d. Principales hitos en 2022 / [2022 main milestones](#)

Compromiso con la investigación / [Driving research](#)

Sensibilización / [Promoting awareness](#)

3. FINANCIACIÓN DE NUESTRA MISIÓN / Funding our mission

Alianzas solidarias / [Charity partnerships](#)

Tiendas solidarias / [Butterfly Children Charity Shops](#)

Cuenta de resultados / [Financial report](#)

Empresas e instituciones colaboradoras / [Corporate charity partners](#)

CONOCE NUESTRA ONG

About us





1

Nuestra razón de ser / Our mission

Quién es quién / Our team

Carta del equipo / Letter from the team

DEBRA en cifras / DEBRA in numbers

NUESTRA RAZÓN DE SER

Our mission

La Piel de Mariposa es una enfermedad rara, genética, degenerativa e incurable que causa una extrema fragilidad de la piel y que afecta a más de 500 personas en España.

Cualquier roce puede provocarles heridas y ampollas, por lo que deben vendar su cuerpo de forma diaria, en curas de hasta cuatro horas. Acciones de la vida cotidiana como comer, caminar o abrazar pueden resultar extremadamente dolorosas.

Para hacer que su camino sea un poquito más fácil, desde DEBRA Piel de Mariposa tratamos de mejorar su día a día a través de tres ámbitos de actuación:

✧ **Mejora de la calidad de vida de las familias**

✧ **Apoyo a la investigación**

✧ **Sensibilización**

Butterfly skin or Epidermolysis bullosa (EB) is a rare, genetic and currently incurable condition that causes extreme fragility of the skin, leading to painful open wounds and blistering. Children and adults with EB require extensive painful treatments and preventative bandaging every day to protect the skin from wounds and blisters caused by the lightest touch. Daily treatments for symptom relief can take up to 4 hours.

We work to ease the pain by:

✧ ***Improving the quality of life for our families***

✧ ***Providing funding for research projects***

✧ ***Raising awareness***





Misión / Mission

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

Improve the quality of life for families.



Visión / Vision

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

Cure Butterfly Skin so that there will be no more suffering and pain.



Valores / Our values

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

Respect and warmth, professionalism, honesty and transparency, equality, teamwork, commitment and passion, sustainability, political and religious neutrality.

CARTA DEL EQUIPO / Letter from the team

GRACIAS de corazón

Muchas personas han protagonizado grandes momentos a lo largo de 2022: Javi, Mía, Victoria, Elena, Andra, Itziar, Juan Antonio y Puri fueron algunas de ellas. En concreto, las caras visibles de la campaña **'Toda una Vida'**, que impulsamos con motivo del Día Internacional de la Piel de Mariposa, y con la que se hizo evidente la necesidad del apoyo sanitario, psicológico y social que prestamos con todo nuestro cariño.

La investigación también ha sido una pieza clave que ha marcado este año. No sólo porque el panel de expertos de DEBRA Internacional ha elegido el proyecto de investigación al que aportaremos 100.000 euros; sino porque, además, se han aprobado medicamentos a nivel internacional que mejorarán la calidad de vida de las personas afectadas.

Sin duda, 2022 ha sido esperanzador. Por eso, queremos agradecer la implicación del resto de protagonistas de este año; especialmente la de nuestras maravillosas familias, así como la de todas aquellas personas, instituciones y empresas que se han volcado con la causa para hacer que la enfermedad duela un poco menos.

Thank you

2022 has been a very busy year and so many people have taken part in this journey. Javi, Mía, Victoria, Elena, Andra, Itziar, Juan Antonio and Puri are just some of the people involved in our campaigns. To celebrate International Butterfly Skin day we launched **"With you for a lifetime"**, which clearly underlines how absolutely essential the support we provide from DEBRA is to these families.

Progress with research has also been a key part of our achievements this year. **Great part of the year was dedicated to evaluating which would be the best possible research project DEBRA Spain would found** and we have also had a number of successes with treatments approved internationally.

This year has been full of hope and amazing developments. We would like to take this opportunity to give **thanks to everyone involved**, from our families, our team of volunteers, individuals and businesses who have offered their generous support to make this all happen.





Wayne Chasan

QUIÉN ES QUIÉN

Our Team

Con profesionalidad, compromiso y con mucho cariño. Así es como trabajan todas y cada una de las personas que forman parte de nuestra ONG. Una misión llena de significado a la que nos dedicamos, de forma conjunta, para que ninguna familia se sienta sola.

Our team work with total professionalism, commitment and love to ensure that our families are supported at all times.

Junta Directiva / Board of trustees



Contabilidad y Administración / Admin team



Evanina
Directora
Director



Silvia
Responsable de
administración y
contabilidad
Account and adminis-
tration manager



Gema
Administrativa
Administrative



Dunia
Administrativa
Administrative

Comunicación y recaudación de fondos /Marketing and Fundraising team



Ana María
Responsable de
equipo
Communication
manager



María
Periodista
Journalist



Alicia
Eventos
Events



Paloma
Redes sociales
Social media



Mencía
Recaudación
Fundraising



Guillermo
Diseño gráfico
Graphic design

Equipo de Atención Familiar / Health and social care team



Nati
Responsable de
equipo
Team manager



Esther
Enfermera
Nurse



Miriam
Enfermera
Nurse



Elena
Enfermera
Nurse



Álvaro
Enfermero
Nurse



Nora
Psicóloga
Psychologist



Saleta
Psicóloga
Psychologist



Núria
Investigadora
Researcher



Aira
Trabajadora social
Social worker



Juanma
Trabajador social
Social worker



Natalia
Trabajadora social
Social worker

Tiendas solidarias / Charity shops team



Miluka
Manager



Marina
Responsable de
comunicación
Communication
manager



Amaya
Visual
merchandising



Elena
Diseñadora
Graphic designer



Roberto
Contable
Accountant



Lucía
Responsable de RSC
y Tienda Online
CSR manager and
online store



María
Administración
Administration



Ana
Madrid, Lavapiés



Belén
Madrid, Lavapiés



Ana
Sevilla, Feria



Rosana
Sevilla, Feria



Isabel Rocío
Sevilla, Triana



Loly
Sevilla, Triana



Isa
Barcelona



María
Barcelona



Craig
Alicante, Quesada



Mary
Alicante, La Marina



Luiz
Valencia, Patraix



Lucía
Valencia, Patraix



Ana Lucía
Valencia, Benimaclet



Fina
Valencia, Benimaclet



Sonia
Valencia, Benimaclet



Eileen
Málaga, Marbella



Antonia
Málaga, San Pedro



Desi
Málaga, San Pedro



Ersilia
Málaga



Altea
Málaga



DEBRA EN CIFRAS

DEBRA in numbers

El compromiso por ayudar cada día a las familias es el que nos mueve, y el que nos ayuda a construir, junto a todas las personas que nos apoyan, cada una de las principales cifras que destacamos este 2022.

Our commitment to help our families is at the heart of everything we do.



333
Familias
Families



50
Nº de profesionales
Professionals



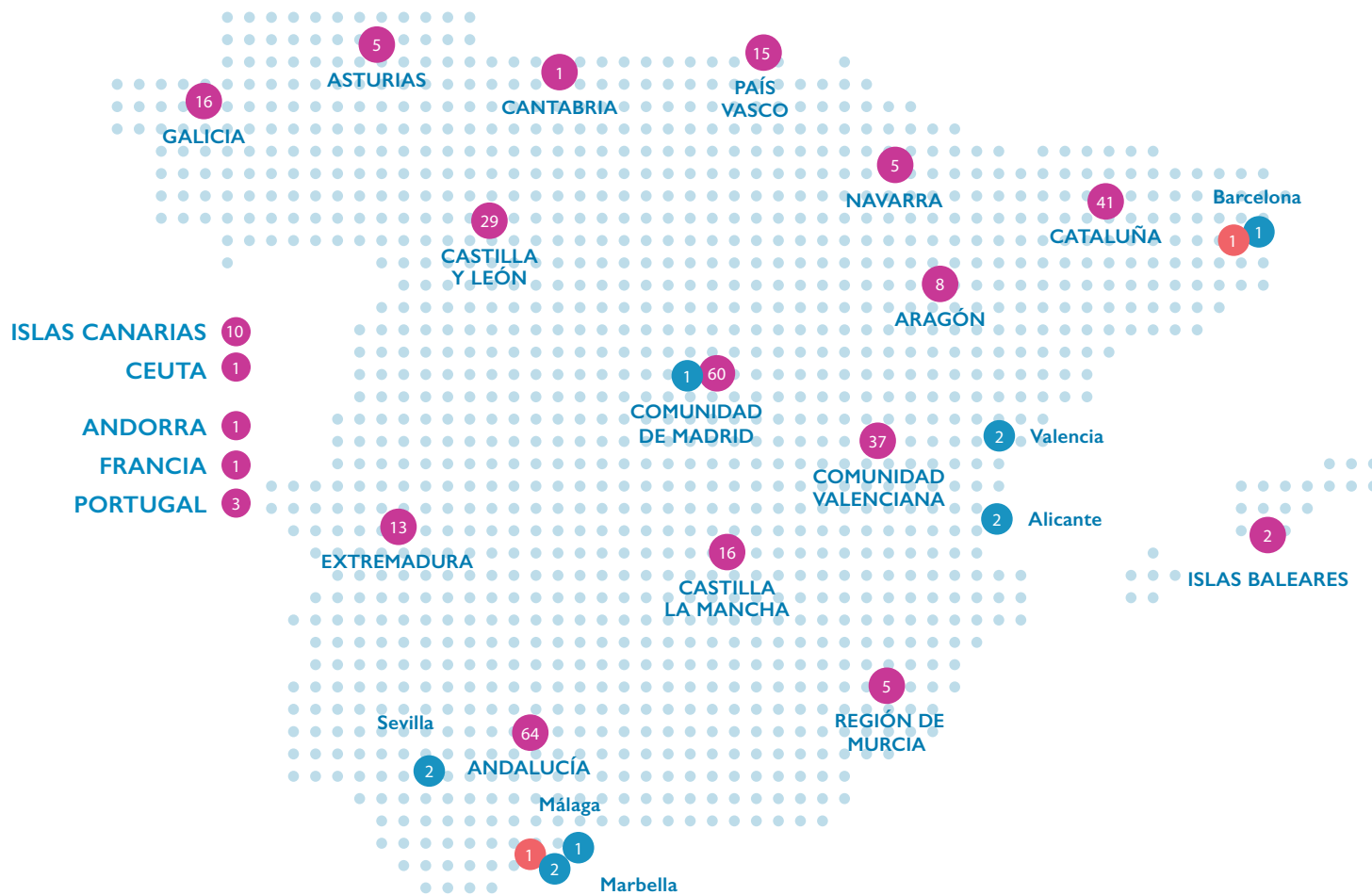
11
Tiendas Solidarias
Charity Shops



326
Personas Voluntarias
Volunteers



854
Socios/as
Members



377
Donaciones particulares
Individual donations



+200
Entidades colaboradoras
Businesses



9
Entidades Públicas
Government entities

- DISTRIBUCIÓN DE FAMILIAS
- FAMILIES WITH EB
- OFICINAS
- OFFICES
- TIENDAS SOLIDARIAS
- CHARITY SHOPS



PERSONAS CUIDANDO A PERSONAS

People caring for people

- 2 | **Mejora de la calidad de vida** / Improving the quality of life for families
Compromiso con la investigación / Driving research
Sensibilización / Raising awareness



PROYECTOS QUE CAMBIAN VIDAS

Projects that change lives



62.310 km



+16.000 h

Para atender a nuestras familias
Supporting our families



Nacer con Piel
de Mariposa
To be born with
Butterfly Skin



Estar bien
Wellness



Contigo en
el Hospital
At your side
in hospital

Planificación
familiar y embarazo
Family planning

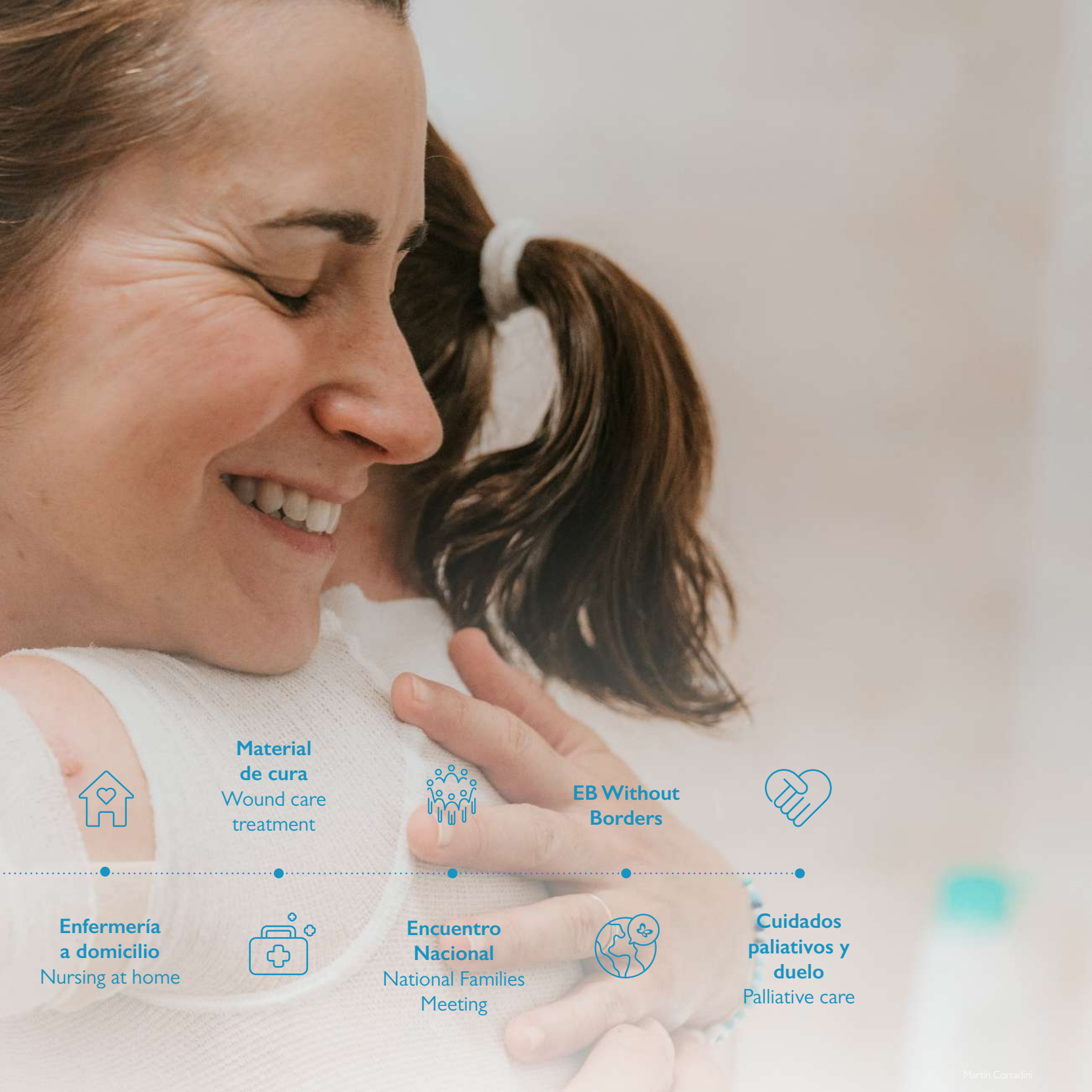


Escolarización
Schooling



DEBRA
en casa
DEBRA at home





**Material
de cura**
Wound care
treatment



**EB Without
Borders**



**Enfermería
a domicilio**
Nursing at home



**Encuentro
Nacional**
National Families
Meeting



**Cuidados
paliativos y
duelo**
Palliative care

PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y EMBARAZO

Family planning |

Al estar ante una patología rara y genética, las mujeres que se plantean afrontar un embarazo, muchas veces se encuentran abrumadas, entre millones de preguntas difíciles de resolver.

Por eso, a través de este proyecto, acompañamos a las familias y al equipo profesional antes, durante y después del embarazo y del parto, para aportarles el conocimiento, la experiencia, la tranquilidad y la seguridad que tanto necesitan en ese momento. A lo largo de todo el proceso, resolvemos todas las dudas que surjan sobre herencia y diagnóstico genético de una forma clara y cercana, y les asesoramos en la toma de decisiones de planificación familiar.

We offer guidance and advice on pre natal screening and help and support women with Butterfly Skin throughout their pregnancy and birth.

Testimonio anónimo

Desde DEBRA me resolvieron muchas dudas sobre genética, y me informaron sobre la probabilidad que tenía de transmitir la enfermedad. Destacaría, además, el seguimiento psicológico que llevan a cabo, y la atención telemática que recibo para aclarar cualquier cuestión.

DEBRA has offered me invaluable support and advice on the genetics involved and helped me understand the probability of passing on the condition to a child. The mental health care support has been essential and the team are always available to help with any questions.



506 h



II

Demandas
Cases



NACER CON PIEL DE MARIPOSA

Born with Butterfly Skin |



2.473 h



9

Visitas / visits



2

Nuevos Nacimientos

2 new born babies

Cuando recibimos la llamada del hospital, informando de que están ante un posible caso de Piel de Mariposa, nuestras enfermeras y psicólogas se ponen en modo alerta, cogen el maletín, y se desplazan en un plazo máximo de 48 horas al punto indicado. Una vez allí, forman al equipo profesional sobre el manejo de la enfermedad, y prestan todo su apoyo y cariño a las familias que acaban de recibir la noticia, para que se sientan arropadas en un momento en el que el miedo, la rabia y la soledad les invade.

We visit the hospital within a maximum of 48 hours from receiving the call about a newborn with EB and provide healthcare support, mental health support and social support to families at this incredibly challenging time. We are committed to ensuring that the medical staff are advised on how best to care for newborn babies with Butterfly skin.



Raquel

Mamá de Óliver, bebé con Piel de Mariposa / Mother to Oliver, baby with Butterfly Skin

Cuando nos comunicaron que Óliver tenía EB, se nos cayó el mundo encima. Pero, gracias al acompañamiento del equipo de DEBRA, este camino está siendo más fácil. Desde el primer día los sentimos como una familia.

When we were told that Oliver had EB, our world fell apart. Thanks to the support of the team at DEBRA this journey has been made that little bit easier. From the very first day they made us feel like family.



Martín Corradini

ESCOLARIZACIÓN

Schooling |



1.144 h



80

Demandas
Requests

Con el objetivo de garantizar la plena inclusión de los niños y niñas en la escuela, acudimos directamente al centro, para formar y sensibilizar al equipo educativo, y para proponer todas las adaptaciones tanto curriculares, como de material e infraestructura que harán ese entorno más accesible y seguro. Además, acompañamos a las familias durante toda esta etapa, y mediamos entre la administración y el centro para que cuenten con el apoyo de una monitora. Gracias a todas estas ayudas, tratamos de conseguir que todos los niños y niñas con EB disfruten, compartan y aprendan como el resto del alumnado.

We guarantee children with EB the support they need at school and promote the importance of inclusivity.



Pep

Director Colegio / Headmaster

La inclusión en el colegio de Nizar ha sido completa. Tanto el equipo como toda la comunidad se ha volcado con su familia. DEBRA ha estado en todo momento a nuestro lado para orientarnos sobre el manejo de la enfermedad.

Both the team and the whole school community have welcomed this very special family. DEBRA has been there at all times to advise and support us on how best to manage the needs of a child with EB in an educational setting, so that they receive the best possible level of care and support in a nurturing environment.



Martin Corradini

ESTAR BIEN

Wellbeing | 📞

A la hora de enfrentarse a una enfermedad poco frecuente, son muchas las dudas que 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 vía telemática.

We provide a 24h helpline for families and healthcare professionals for information, advice and emergencies.



5.622 h



1.649

**Demandas
Requests**



Markel

Joven con EB / Young person with EB

DEBRA me ha ayudado muchísimo, siempre están ahí cuando lo necesito. A nivel sanitario, resuelven mis dudas sobre apósitos y heridas y, a nivel psicológico, siempre me han tendido la mano en momentos muy complicados, como cuando me detectaron un carcinoma. Ahora afronto la vida de otra manera.

DEBRA has helped me so much and the team is always there when I need them. They have helped me with questions on treatments, dressings and my wound care. From an emotional point of view they have always held my hand during difficult times, like when I was diagnosed with a carcinoma. Now I face life in a very different way.



Martín Corradini

DEBRA EN CASA

DEBRA at home |

Aunque desde DEBRA estemos siempre presentes de forma telemática, en ocasiones es necesario el trato directo y en persona, para hacer un **seguimiento mucho más exhaustivo de cada caso**. Por eso, nos desplazamos 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. Además, nos reunimos con profesionales educativos y sanitarios de su entorno, para que conozcan la realidad y el manejo de la Piel de Mariposa, y así sean capaces de brindarles la mejor atención en su día a día.



989 h



46
Visitas
Visits

We make home visits to families to help them manage the day to day challenges. In order to improve the level and quality of care families receive from the NHS, we also meet and share knowledge with the health and social care professionals from their health centres.



Paqui

Mamá de Julia / Mother to Julia

Cuando vinieron a visitarnos, me sentí muy arropada. Nos dieron algunas pautas sobre cómo hacer mejor las curas, nos informaron sobre las ayudas que podíamos solicitar y hablamos sobre cómo gestionar el miedo al rechazo. Fue un encuentro muy positivo y muy cercano.

When DEBRA came to visit us I felt immediately supported and reassured by their kindness and experience. They helped us to improve the daily wound care treatment methods and advised us on the different healthcare and disability benefits that we could apply for to help us manage. They also provided us with the resources and tools to help us deal with the emotional side of having a child with EB. The fear of rejection is always present and this is so important for us to learn to deal with. It was such a positive experience for us.



Martin Corradini

CONTIGO EN EL HOSPITAL

With you in hospital | 

Con el objetivo de garantizar la mejor atención posible de las familias con Epidermólisis bullosa (EB) por parte del Sistema Nacional de Salud, nuestros equipos de enfermería, psicología y trabajo social se desplazan hasta los **Hospitales La Paz (Madrid)**, y al **Sant Joan de Déu** y al **Clínic (Barcelona)**, como centros de referencia en EB. Para lograr-lo, trabajamos mano a mano con especialistas, formamos a profesionales de distintas áreas, y acompañamos a las familias durante su consulta.



2.366 h



182

Personas atendidas
Patients seen

We attend medical appointments with families and advise healthcare professionals on wound care and treatments. We offer guidance and advice to medical teams and carers to ensure the best level of treatment for our families.



Beatriz Castello

Oncóloga Hospital La Paz / Oncologist at the La Paz Hospital

Estoy en contacto con DEBRA para consultarnos casos de manejo terapéutico o control sintomático de pacientes oncológicos. Cada vez que vienen al hospital, abrazan y arropan a las familias y al equipo médico. Nos ayudan mucho.

I am constantly in contact with DEBRA to consult on therapeutic treatments and symptom relief for oncology patients. Every time they visit the hospital they surround families and medical teams with love and support. Their help is essential to us.



Martín Corradini

ENFERMERÍA A DOMICILIO

Nursing Care at home |

Las curas generan un claro desgaste físico y emocional tanto para la persona con EB, como para la persona cuidadora. En los casos de mayor afectación, se puede generar una situación de total dependencia entre ambas, desencadenando situaciones de estrés y desamparo, que se combinan con la pérdida de oportunidades laborales 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.



493 h



12

Demandas
Social demands

We campaign for our families to ensure that they have access to home visits from a district nurse for support with daily wound care treatment.



Juan Diego

Centro de Salud Pinomontano B (Sevilla) / Health Care center Pinimontano B (Seville)

Desde el centro, estamos en coordinación con DEBRA para formar al personal de enfermería, y así poder ofrecer la mejor asistencia posible, dando al paciente cobertura sanitaria, psicológica y social.

We coordinate with the team at DEBRA to train and advise our nursing staff so that we can offer the best possible level of health and social care for people with EB.



Martín Corradini

MATERIAL DE CURA

Wound care and symptom relief |



36

Incidencias
Issues with supplies



57

Demandas
Cases

A pesar de que en 2015 se llegó a un acuerdo interterritorial, por el cual las comunidades autónomas se comprometían a proporcionar el material de cura de forma gratuita a las personas con EB a través de sus centros de salud, lo cierto es que, a día de hoy, seguimos registrando muchas incidencias a la hora de suministrar dicho tratamiento. Por este motivo, de forma individual, elaboramos informes, para solicitar las vendas y apósitos que necesitan y, si es preciso, nos reunimos con las **Administraciones Públicas** pertinentes para reclamar este derecho.

We work hard so that people with Butterfly Skin have free access to the best possible level of care and the most up to date treatments across all areas in Spain, guaranteeing that families are given the wound care material they need, involving many calls, reports and even meetings.



Alba Corral

Joven con EB / Young person with EB

En 2022 me tuvieron que poner un catéter para hacerme una diálisis, y necesitaba material específico. Álvaro, enfermero de DEBRA, elaboró el informe e hizo el pedido al hospital de unos apósitos transparentes y de un spray adhesivo. Siempre está ahí cuando le necesito.

In 2022 I had to have a catheter inserted for dialysis and needed some specialist medical equipment. Alvaro, one of the nurses from DEBRA, made sure that the report was completed in detail and he ordered some special transparent dressings and an adhesive spray. He is always there when I need him.



Martín Comadini

ENCUENTRO NACIONAL

National Families Meeting |

El Encuentro Nacional es 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 2022, con motivo de la pandemia, tuvimos que celebrarlo de nuevo en formato online. Pero volvimos a nutrirnos, a través de las pantallas, 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.

Through these annual events which include talks, workshops and activities, we bring families and health care professionals together to share their experiences and provide them with the most up to date information on wound care management and the latest research developments.



33

Familias
Families



Beatriz

Mamá de Naiara, niña con EB / Mother to Naiara

Aunque eché de menos el formato presencial, estos Encuentros siempre son muy positivos. En el de 2022, tuve la oportunidad de conocer de primera mano algunos avances en investigación, los últimos ensayos clínicos y nuevos apósitos.

These meetings are always very positive. The 2022 meeting was really informative. We were given the most up to date information on medical research advances, the latest clinical trials and the best new types of dressings to use for wound care treatment.



EB SIN FRONTERAS

EB Without Borders (EBWB) |



19

Paises atendidos
Countries covered



191

Demandas
Actions taken

En DEBRA, nos esforzamos para 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 organización DEBRA.

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

EB Without Borders, is a project launched by DEBRA International. Our teams of nurses, psychologists and social workers, provide online advice and support to families in Hispanic speaking countries where there is no DEBRA charity in place.

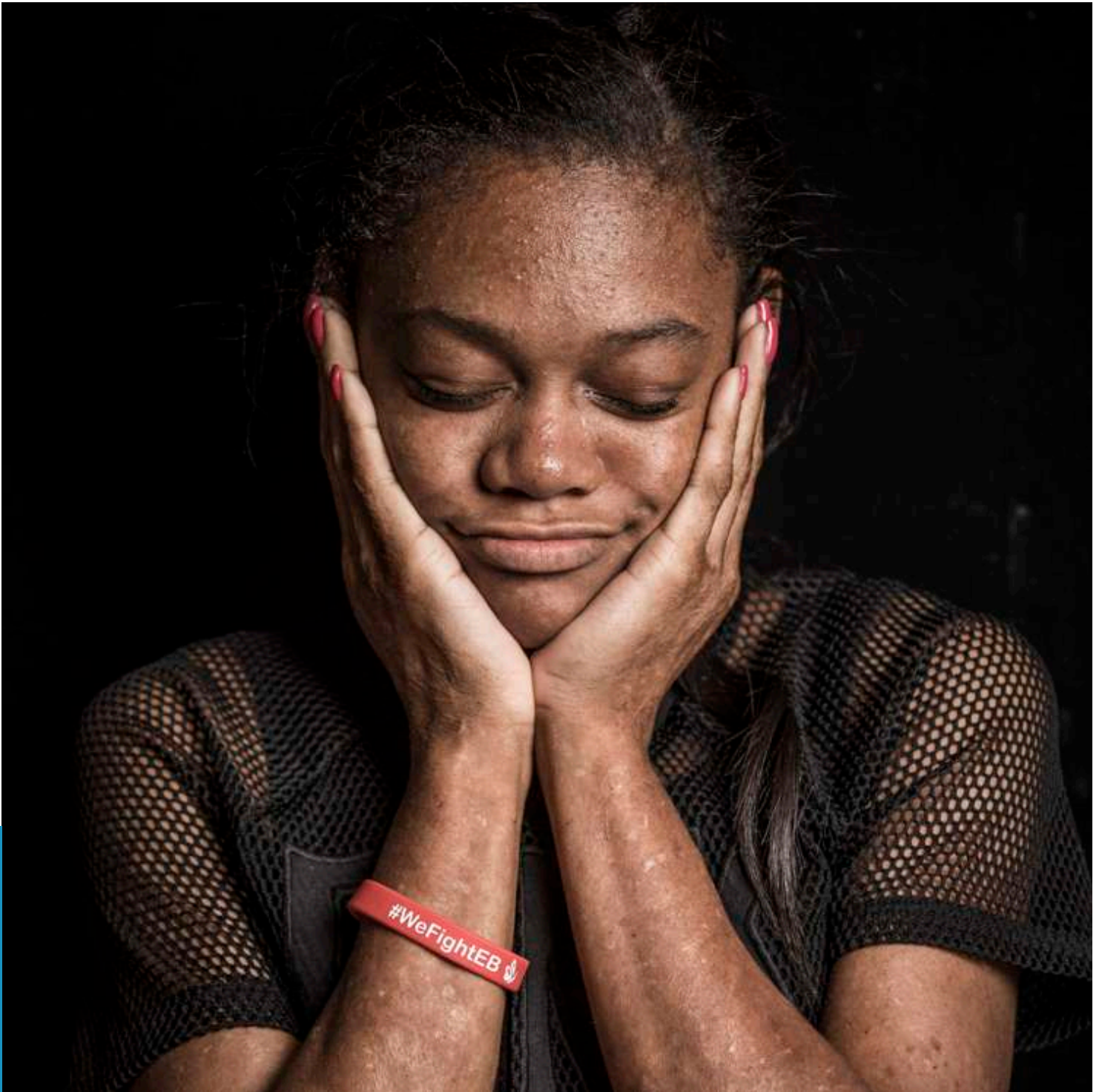


Raisa

Abuela de un niño con EB / Grandmother to a boy with EB

Cuando nació mi nieto, en mi familia se desató la tormenta. Gracias al equipo de DEBRA, he recuperado la calma. Siempre han resuelto todas nuestras dudas y nos han apoyado psicológicamente. Con ellas me siento segura.

When my grandson was born my whole family was so distressed and our world was turned up side down. Thanks to the team at DEBRA, calm has been restored. They are always there to support and provide us with the best possible advice. I feel safe and supported by them at all times.



FINAL DE VIDA / End of life care and bereavement counselling |

En aquellos momentos más vulnerables, donde la persona con EB evoluciona 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 atender a nuestras familias de la mejor forma posible.

We look after people with Butterfly Skin during end of life care and support their families through this difficult time.



728 h



5

Visitas
Visits



Carola

Psicóloga cuidados paliativos del Hospital Niño Jesús (Madrid)
Palliative Care psychologist at the Niño Jesús hospital (Madrid)

Ante un proceso de final de vida, es importante acompañar a la persona, cuidarla, quererla y decir lo importante que es. Así, Dani vivió sus últimos días rodeado del amor incondicional de su familia y de los profesionales de DEBRA y del Hospital Niño Jesús.

During the end of life care process it is so important to be with the person, care for them, love them and make them feel secure. Dani lived his last days surrounded by the unconditional love of his family, the DEBRA team and the team at the Niño Jesus Hospital.



Martín Corradini

PRINCIPALES HITOS DEL 2022

2022 Main milestones



Se aprueba Filsuvez,
primer tratamiento con
indicación específica
para la EB

Filsuvez is approved
as the first treatment
specifically for EB



El panel de expertos de DEBRA
Internacional elige el proyecto de
investigación al que destinaremos
100.000 euros.

We allocate 100.000
euros to research



Publicación del cuestio-
nario de calidad de vida
en EB al español

Publication of a quality
of life questionnaire on
EB in Spanish





Elaboración de un protocolo de quirófano en EB



Publicación guía rápida sobre cuidados del recién nacido con EB

Convenio de colaboración con el colegio de fisioterapeutas de Cataluña y generación O2 para realizar sesiones de fisioterapia a personas con EB de Cataluña

Development of a protocol for surgery in EB

Publication of a quick guide for the care of newborns with EB

Collaboration agreement with the physiotherapy school of Catalunya and generation O2 to provide physiotherapy sessions for people with EB in Catalunya



Martín Corradini

DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS FAMILIAS

Advocating for their rights

8

Reivindicaciones a nivel colectivo
Advocacy initiatives on a collective level

8

Reivindicaciones a nivel individual
Advocacy initiatives for individual cases

Defender los derechos de nuestras familias es otro de nuestros objetivos fundamentales. Para ello, nos reunimos con los distintos órganos de gobierno de las Comunidades Autónomas y alertamos de situaciones inadecuadas o discriminatorias para mejorar la asistencia sanitaria y educativa que reciben.

Our aim is to ensure that the fundamental and most basic rights are met and supported by the health, social and education system. We provide advice to families and civil servants, meeting with the different arms of the regional governing bodies, to outline their needs so that we can ensure a better and fairer future for our families.



Solicitamos la derivación a los **centros de referencia**, especializados en EB.
We requested that all patients be referred to the EB specialist **reference centres**.



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

Wound care supplies, treatments and therapies: We work hard for free access to bandages, creams and dressing from medical centres across Spain as well as treatments and therapies that improve our families quality of life.



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

Nursing care at home: We ask that families are provided with the help of a nurse from their local health centre.



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

Schooling: We work so that all children with EB are given the support they need to attend school.

Convenio entre el Sistema Andaluz de Salud y DEBRA / Collaboration agreement

Hemos mantenido varias reuniones con el Sistema Andaluz de Salud (SAS), para impulsar un convenio de colaboración. El objetivo es establecer un marco legal que garantice una cooperación óptima con los hospitales y centros de salud de la comunidad autónoma, para ofrecer la mejor atención a las personas con Piel de Mariposa.

We have had various meetings with the Andalusian Health services to promote a collaboration agreement. The aim is to have a clear legal framework which will improve the processes involved every time medical staff request the help of DEBRA to manage new cases of EB.



FORMACIONES

Training and supporting medical teams

39

Formaciones
Training Sessions

986

profesionales formados
health care professionals trained

Desde DEBRA, consideramos que la formación es clave para mejorar el manejo y gestión de la salud de las personas con piel de Mariposa. Para conseguirlo, formamos al equipo profesional de centros sanitarios y educativos, e impulsamos cursos y jornadas para compartir experiencias e informar sobre el manejo de la enfermedad.

A big part of what we do is to provide medical information, guidance and advice for medical teams and health care practitioners. We also provide advice and information at conferences and universities to improve understanding and raise awareness.

III jornadas multidisciplinares en EB
Hospital St. Joan de Déu (Barcelona)

I Encuentro de Jóvenes Piel de Mariposa
CREER (Centro de Referencia de Enfermedades Raras, Burgos)

I Encuentro Iberoamericano Piel de Mariposa
Online

I Jornadas Educativas sobre Epidermólisis bullosa
Online

Congreso Sociedad Gallega de Heridas
Vigo

Jornadas de sexualidad y piel
Hospital La Paz (Madrid)

3rd multidisciplinary Congress on EB.
Hospital St. Joan de Déu (Barcelona)

1st meeting for young people with Butterfly Skin
CREER (Reference centre for Rare diseases, Burgos)

1st Iberoamerican Butterfly Skin meeting
Online

1st Congress for Education experts on Epidermolysis Bullosa
Online

Galician congress on wound care
Vigo

Workshop on Sexuality and skin
Hospital La Paz (Madrid)



Jordi

Participante en el Encuentro de Jóvenes / Participant at the young persons meeting

Para mí, el Encuentro de Jóvenes fue algo excepcional. Me encantó conocer y compartir experiencias con el resto de compañeros/as. Ahora, sigo en contacto con algunas personas, y resolvemos dudas e inquietudes de forma conjunta.

The young persons meeting was amazing for me. I loved meeting other young people and being given the opportunity to share our experiences. I have stayed in contact with some of the people I met and we now support each other as a group.



Martín Corradini

COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN

Driving research

37.411 €
invertidos en 2022
invested in 2022

Desde nuestra ONG, apostamos por la investigación, para hacer que el día a día de las familias sea un poco más fácil. En 2022, lo hemos hecho a través de tres ejes de actuación.

Research and funding are essential to creating a world where no person has to suffer the constant physical pain and the tremendous challenges that families with Butterfly Skin face every day.



Investigación colaborativa

Collaborative research

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).

We joined forces with other organisations specialising in rare diseases, like FEDER (Spanish federation for rare diseases), EURORDIS (European organisation for rare diseases) or POP (The Patient Platform Organisation).



Acercamiento de la investigación a las familias con Piel de Mariposa

Bringing the results of research closer to our families

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.

Our researcher Nuria Tarrats concentrates her efforts on bringing the science closer to our families. We make sure they are kept up to date with all of the latest news and developments on medical research and clinical trials.



Cofinanciación de proyectos de investigación

Co-financing research projects

Aportaremos 100.000 a un proyecto de investigación español, elegido por un panel de expertos de DEBRA Internacional para financiar el proyecto de la profesora Marta García-Díez, de la Universidad Carlos III y el CIEMAT, que tiene por objetivo formular un gel de aplicación tópica de corrección genética en células humanas.

We will allocate 100.000€ to a project led by Dr Marta Garcia-Diez from the Carlos III Univeristy and CIEMAT, their aim is to make a topical gel that corrects cells.

SENSIBILIZACIÓN

Raising Awareness



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 deben convivir las familias que padecen la enfermedad. A través de distintas iniciativas de sensibilización y recaudación, conseguimos crear un impacto positivo tanto en redes sociales como en medios de comunicación, haciendo que cada vez más personas se sumen a nuestra causa.

Our aim is to show the reality of living with this condition. Through a number of different campaigns we hope to encourage more people to get involved in helping and with this greater integration for our families.

480

Impactos en medios
(el doble del año anterior)

Features

(double those of the previous
year)

17.000

Seguidores en Instagram
Followers on Instagram

19.134

Seguidores en Facebook
Followers on Instagram

+100

Eventos de recaudación
Fundraising events

Día Internacional Piel de Mariposa “Toda una vida”

A través de esta campaña, mostramos las barreras que deben superar 8 familias con Piel de Mariposa cada día, durante todas las etapas de su vida.

Día Internacional de las Enfermedades Raras

Con motivo de este día, instamos a las Administraciones Públicas a dotar de más recursos a los hospitales especializados en la enfermedad.

Torneos de Golf Solidarios y Galas Solidarias

Recaudamos 52.314,32 en las Galas Solidarias y Torneos de Golf celebrados en dos de los campos de golf más prestigiosos de Marbella.

FNAC

Durante todas las Navidades, nuestro equipo de voluntariado estuvo envolviendo regalos en FNAC, en Marbella, mientras sensibilizaba sobre la Piel de Mariposa.

EB International Day ‘With you for a lifetime’

This campaign introduces some of our amazing families and underlines the reality of living with this extremely difficult, chronic and incurable condition.

International Rare Diseases Day

We urged the government to provide more resources for hospitals specialising in this condition.

Butterfly Children’s Charity Golf and Galas

We raised €52.314,32 at Butterfly Children Golf Torunaments and Charity Galas in Marbella.

FNAC

Throughout the festive season our dedicated team of volunteers wrapped presents at FNAC Marbella whilst raising awareness for Butterfly Skin.

#TodaUnaVida

25 de octubre 2022 DÍA INTERNACIONAL PIEL DE MARIPOSA

FINANCIACIÓN DE NUESTRA MISIÓN

2

Alianzas solidarias / *Charity partnerships*

Tiendas Solidarias / *Butterfly Children Charity Shops*

Cuenta de resultados / *Financial report*

Empresas e instituciones colaboradoras / *Corporate charity partners*



Tourism
Office

Tourism
Office

50m.

50m.

información turística

VALLADOLID
DE VINOS

VA!

VALLADOLID

capital europea

ALIANZAS SOLIDARIAS

Charity partnerships |



Desde DEBRA, queremos reconocer la increíble labor de colaboración de todas y cada una de las personas, y entidades que hacen que nuestra misión sea posible.

¡Mil millones de gracias!

SOCIOS/AS

Gracias por darnos alas y hacernos volar más alto.

PERSONAS SOLIDARIAS

Gracias por colaborar haciendo eventos, retos deportivos, celebraciones solidarias o haciendo donaciones.

EMPRESAS COLABORADORAS

Gracias por colaborar en nuestros eventos y por ayudarnos a sensibilizar sobre la EB.

ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Gracias por hacer posibles iniciativas de sensibilización, como es el caso de 'La doble cara de la EB', impulsada por la Delegación de Derechos Sociales de Marbella.

In order to continue to support our families, we rely on the generosity of individuals, businesses, government bodies and our members.

A big thank you to you all!

MEMBERS

Thank you for giving us wings and for helping us to fly higher.

SUPPORTERS

Thank you for your donations and for taking part in our events, sporting challenges and charitable celebrations.

BUSINESS PARTNERS

Thank you for your support and for raising awareness for EB.

GOVERNMENTAL ENTITIES

Thank you to entities such as the Council of Social Services in the Marbella Town Hall for helping us raise such necessary awareness about the condition.



TIENDAS SOLIDARIAS

Butterfly children charity shops



Solidarias, sostenibles y con mucho amor. Así son las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa. 11 puntos de venta de productos nuevos y seminuevos donados por personas y empresas, en las que colaboran cientos de personas voluntarias.

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

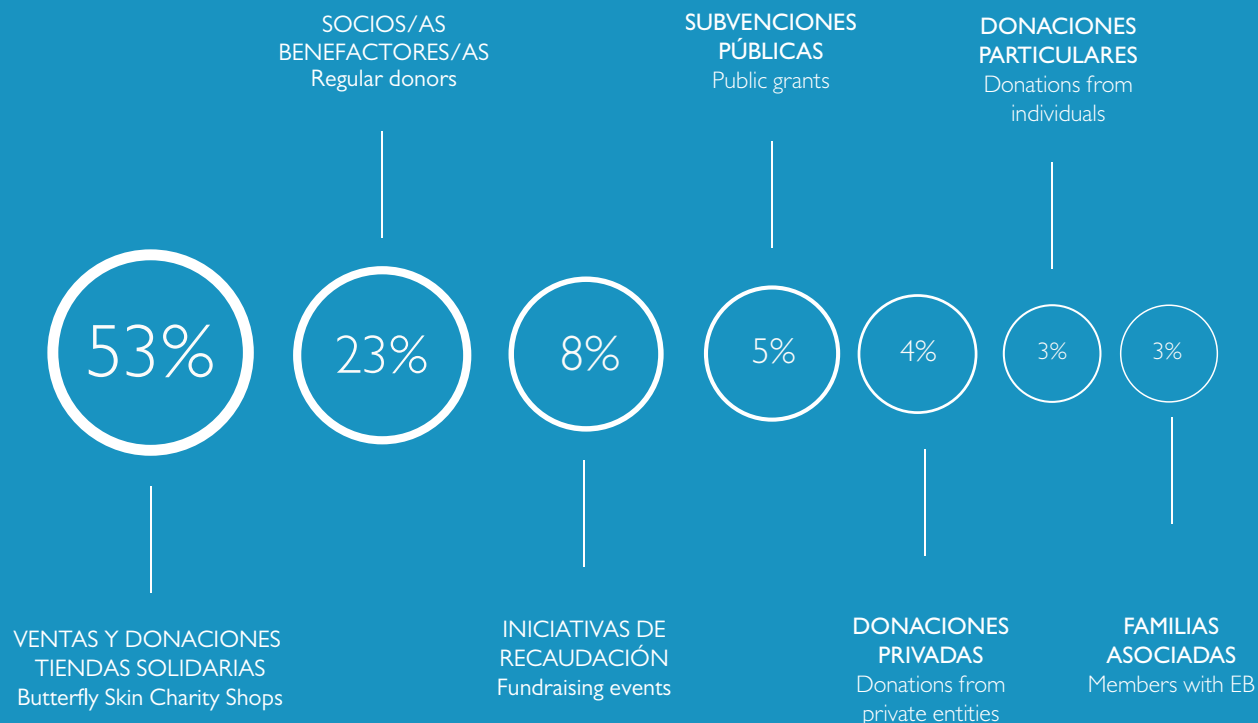
Our 11 Butterfly Skin Charity shops are a huge success thanks to the generous donations of both new and pre loved items from individuals and businesses. These items are sold at fantastic prices thanks to the efforts of our amazing volunteers.

Funds raised are used directly to help our **families**.

CUENTA DE RESULTADOS

Income statement

Ingresos / Incomes	1.995.759€	Gastos / Expenses	1.785.060€
VENTAS Y DONACIONES	1.401.276€	TIENDAS SOLIDARIAS	859.576€
TIENDAS SOLIDARIAS		Butterfly Skin Charity Shops	
Butterfly Skin Charity Shops			
SOCIOS BENEFACTORES	234.403€	PROYECTOS DE APOYO FAMILIAR	434.014€
Regular donors		Support projects for families	
INICIATIVAS DE RECAUDACIÓN	159.757€	CAPTACIÓN DE FONDOS	120.279€
Fundraising events		Fundraising initiatives	
· Propias (Eventos, campañas...) /	79.861€	SENSIBILIZACIÓN	118.897€
Own campaigns and events		Awareness	
· Familias / Families' events	20.835€		
· Externas / Partner's events	59.061€	FORMACIÓN	62.731€
		Training	
SUBVENCIONES PÚBLICAS	70.521€	INVESTIGACIÓN	37.411€
Public grants		Research	
AYUDAS Y DONACIONES ENTIDADES PRIVADAS	62.799€	DEFENSA DE DERECHOS Y ACCIÓN POLÍTICA	37.348€
Private donations		Advocacy and lobby	
DONACIONES PARTICULARES Y ANÓNIMAS	33.965€	OTROS GASTOS	114.804€
Donations from individuals		Other expenses	
FAMILIAS ASOCIADAS	31.380€		
Contributions from families			
OTROS INGRESOS	1.658€		
Other incomes			



*Nos alegra mucho comunicaros que los 100.000 euros que se decidió destinar a investigación en la última Asamblea, serán para un proyecto español elegido por el panel de expertos de DEBRA Internacional. Esta iniciativa está liderada por la profesora Marta García-Díez, de la Universidad Carlos III y el CIEMAT y tiene por objetivo formular un gel de corrección genética. Esta aportación a investigación se reflejará en las cuentas de los próximos años.

We are delighted to announce that the 100,000 euros which was agreed to be dedicated to research during our last Annual General Assembly, has been awarded by the DEBRA International Medical and Scientific Advisory Panel to a project which pursues to create a gel which corrects EB cells. The research team is lead by professor Marta Garcia-Díez from the Carlos III university and CIEMAT.

EMPRESAS E INSTITUCIONES COLABORADORAS

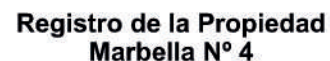
Corporate charity partners





EMPRESAS COLABORADORAS EN LOS TORNEOS DE GOLF Y GALAS SOLIDARIAS

Golf & Charity galas partners





- A OTRA COSA MARIPOSA
- AMPA ESCUELA INFANTIL LOS CLAVELES
- ART GALLERY CAFE
- AGRUPACIÓN MUSICAL BATALLÓN DE MARBELLA
- ATALAYA COLEGIO INTERNACIONAL
- ASOC DE DAMAS DE SANTA MARÍA DE GUADALUPE
- ASOC DE VECINOS CAN PALET DE VISTA ALEGRE
- ASOCIACION DEPORTIVA MANGALLO SLOT
- ASSOCIACIÓ ESPORTIVA BIELCA
- ASOC ESPAÑOLA DE COMUNIACION SANITARIA
- ASOCIACION ESPAÑOLA DE FUNDRAISING
- ASOCIACION LA GERANIOS PRODUCCIONES
- ASSOCIACIÓ FAMILIES ALUMNES ESCOLA GERMANS CORBELLÀ
- ATRESMEDIA CORPORACION DE MEDIOS
- AUTOTRANSPORTE TURISTICO ESPAÑOL SA
- AYUNTAMIENTO DE ACEUCHAL
- AYUNTAMIENTO DE MANCOR DE LA VALL
- AYUNTAMIENTO DE SANTA MARTA DE LOS BARROS
- BOUTIQUE RECIÉN NACIDO
- BRIDGES BAR
- COLEGIO POETA SALVADOR RUEDAS
- C.E.I.P SAN ISIDORO (EL ALGAR)
- C.E.I.P OSCAR DOMINGUEZ
- C.E.I.P N S DE MONTEVIRGEN DE VILLALBA DE LOS BARROS
- CLUB DEPORTIVO QUINTANAR DEL REY
- C.E.I.P SAN JUAN DE LA CRUZ
- C.E.I.P ALFONSO DE ORLEANS
- C.E.I.P NTRA SRA DE MONTEVIRGEN
- C.E.I.P ÓSCAR DOMINGUEZ
- C.E.I.P PADRE JERÓNIMO
- CAFETERÍA LA CANASTA
- CAPRICHITOS MATA
- CEI L'ESCOLETA ALAQUÀS
- APA ULIA CP ALVARO CECILIA MORENO
- CEIP DE PRÀCTIQUES DE PALMA DE MALLORCA
- CEIP XARBLANCA
- CENTRO ÓPTICO JOSÉ
- CHURRERÍA GENERALIFE
- CHURRERÍA GENERALIFE MIRAFLORES
- CLÍNICA HERMOSILLA
- COPETTA ARQUITECTOS
- COFRADIA LA PIEDAD
- COPETTA ARQUITECTOS
- COLEGIO LA SALLE - LA SEU D'URGELL
- CASA DE CULTURA DE PUEBLA DE ARGEME
- CONNECTIONS BEAUTY SALON
- DESEOS FLORIST
- ESCUELA MONTSERRATINA
- ESCUELA INFANTIL BARCO DE PAPEL
- ESCUELA INFANTIL EL CAMINO
- EMBUTIDOS DANIEL
- FARMACIA ALBARIZAS C.B.
- FARMACIA ANGEL MANUEL BERMEJO PERTEGAL
- FARMACIA ÁNGELES RIVERA AGUILERA
- FARMACIA GALLEGO
- FARMACIA GÁLVEZ
- FARMACIA JOSÉ RODRÍGUEZ PEÑALVER
- FARMACIA LAVIGNE
- FARMACIA MARBELLA REAL
- FARMACIA RAMOS
- FARMACIA ROLDÁN
- FARMACIA SAN ANTONIO
- FARMACIA TOMÁS MARCO PARRAS
- FERNANDEZ DE SANMAMED S.R.C
- FERRETERÍA VILLALÓN
- FRUTERÍA BUENAVENTURA
- FUNDACIÓN UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
- GESTIONA RADIO VALENCIA
- GREENS CENTER PALACIOS S.L.
- TABERNA ALABADERO
- GREEN VILLAGE
- GRUPO NYBERG GALAN S.L
- GUADALHORCE CLUB DE GOLF
- HERBOLARIO VITALYTES
- HERBORISTERÍA CONCHI-GINKGO
- HERBORISTERÍA FUENTE DE SALUD
- HIPER ORO
- HIPPYTANA
- HOLA CHELO, CLÍNICA DENTAL.
- INNOVACION Y DESARROLLO FOTOVOLTAICO SA
- IZASA HOSPITAL S.L.U.
- JAMONES Y EMBUTIDOS MARIA DEL PILAR GONZALEZ
- LA SALA GROUP
- LA ZAGALETA
- LA MALA VIDA TATTOO
- LATHAM & WATKINS LLP
- LDOS. GÓMEZ FARMACIA MIRAFLORES CB
- LA BOUTIQUE DEL GANADERO
- LEÓN BLANCO PARQUESOL S.L.
- LEVEL UP SCHOOL ACADEMY
- MAPFRE S.A.
- MARINOX S.L
- MAYFAIR INTERNATIONAL ACADEMY
- MICA RESTOBAR
- MILLENIUM COCKTAIL BAR
- NARANJAS JIMENEZ S.L.
- NEFTIS LABORATORIOS S.L
- OFICINA BANCO BANKINTER MARBELLA
- ÓPTICA PUENTE DE MÁLAGA
- OTOCLINIC, CENTRO AUDITIVO, S.L.
- ONDINA EDICIONES
- OVOCLINIC S.L.
- PAPELERÍA SAYMA
- PANADERÍA CAFETERÍA TROYANO
- PEDRO RÍOS CLÍNICA DEPORTIVA. FISIOTERAPEUTA.
- PLACA FOC 2000 S.L
- TATTOO LOVERS & INK
- TIEN 21 SAN PEDRO
- URBAN PALLADIUM S.L.
- LA BOUTIQUE DEL GANADERO
- ST ANTHONYS COLLEGE
- ST ANTHONYS COLLEGE
- PEQUEÑOS DIAMANTES
- VIMNE S.L.U.
- VASALDORA S.L.P. CLÍNICA DENTAL
- WAMBA INTERACTIVE S.L



Hazte socio/a

Become a member

Haz una donación / Make a donation

Haz un evento solidario / Organise an event

Pon una hucha en tu vida/ Place a donation tin



