

Así siente la vida un niño con Piel de Mariposa



LOWE GGG


debra
España.

Asociación Piel de Mariposa



Piel frágil como las alas de una mariposa

La **Epidermólisis bullosa** (también conocida como Piel de Mariposa) es una enfermedad **poco frecuente, crónica e incurable**. Se caracteriza por una **extrema fragilidad de la piel en la que aparecen ampollas y heridas** a partir del más leve roce o incluso de forma espontánea.

La Piel de Mariposa se detecta cuando nace el bebé. En los casos severos, los niños deben aprender a vivir con:

- **Largas y dolorosas curas** tras las cuales gran parte su cuerpo debe ser vendado.
- **Una discapacidad y gran dependencia** a causa de la pérdida de la funcionalidad de pies y manos.
- **Complicaciones** como problemas bucodentales, desnutrición, anemia, estrechamiento del esófago, infecciones, carcinomas, etc.



Desamparo social y administrativo

En España, al sufrimiento propio de la enfermedad, hay que añadir que:

- Los **médicos desconocen la enfermedad y faltan tratamientos**.
- **Apenas existen ayudas públicas** que respondan a sus necesidades.
- No existe un **Centro de Referencia Nacional** donde ser atendidos por profesionales especializados.
- **El material de cura imprescindible** a diario **no está garantizado** por la Seguridad Social.

Por una mejor calidad de vida

DEBRA España es una entidad **sin ánimo de lucro** fundada en 1993 con la misión de **mejorar la calidad de vida de personas afectadas por la Piel de Mariposa**.

Para lograrlo, lleva a cabo las siguientes actuaciones:

- Asistencia por parte de enfermeras especializadas.
- Apoyo psicológico.
- Orientación sobre recursos y prestaciones sociales.
- Formación de profesionales socio-sanitarios de ámbito público y privado.
- Fomento de la investigación.
- Reivindicación de derechos ante las Administraciones Públicas.
- Colaboración con entidades nacionales e internacionales.





Tu ayuda nos da alas

Menos del 5% de nuestra financiación proviene de Ayudas Públicas. Por ello, **el apoyo de particulares y empresas es imprescindible** para nuestra supervivencia.



Hazte socio. Con una pequeña donación mensual, trimestral o anual, no sólo nos estarás aportando estabilidad económica sino que nos harás más fuertes en nuestras reivindicaciones.



Hazte embajador. En lugar de una donación, nos puedes ayudar con tus habilidades, conocimientos, contactos, tiempo, ideas, etc, para llegar donde nosotros no podemos, haciendo tuya nuestra causa.



Colabora con nuestras tiendas solidarias. Necesitamos voluntarios, donaciones de artículos y por supuesto ¡clientes!



Síguenos. Mantente informado de nuestros proyectos, eventos y novedades a través de las redes sociales, nuestra web y nuestros boletines.



pieldeariposa



@pieldeariposa



www.youtube.com/pieldeariposa

C/ Jacinto Benavente nº 12
29601 Marbella (Málaga)
t 952 816 434
info@debra.es
www.pieldeariposa.es

Si quieres ver tu logo aquí
¡LLÁMANOS!

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
Nº de registro | 19.883


España.

Asociación Piel de Mariposa