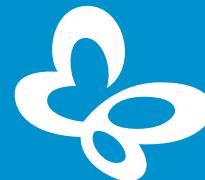


Boletín de la Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España)
The Butterfly Children Charity (DEBRA Spain) News Bulletin



ebNEWS

Edición

Nº 4. Junio 2014

DEBRA España

C/ Jacinto Benavente, 12

29601 Marbella (Málaga)

t/ f 952 816 434

info@debra.es / www.debra.es

Editorial

Coordinación: Minerva Quijera

Redacción: Equipo DEBRA

Traducción: Evarina Morcillo, III Schools,

TTT Estepona Traducciones

Diseño y Maquetación: Almudena Esteve



Trabajando por una mejor calidad de vida
Working for a life free of pain



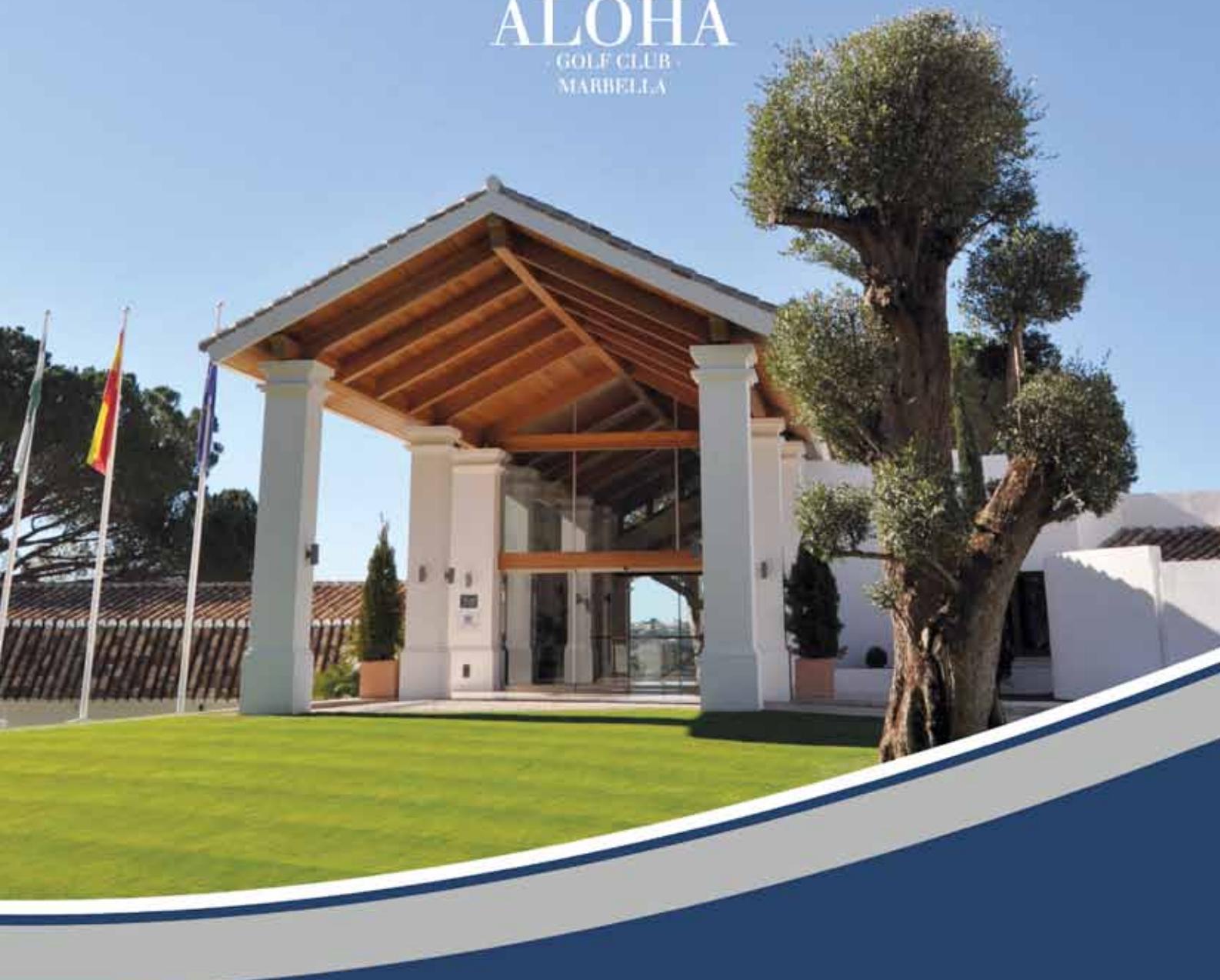
**Conoce nuestro trabajo
en estas páginas**

**Find out more about
our work inside**

pág 4

debra
España.

Asociación Piel de Mariposa
Butterfly Children Charity



ALOHA
*20 YEARS OF SUPPORTING
BUTTERFLY CHILDREN*

Urbanización Aloha, s/n Marbella - Málaga
Tel. +34 952 90 70 85
info@clubdegolfaloha.com
www.clubdegolfaloha.com





Morson Group would like
to wish the
Butterfly Childrens Charity
Golf Event every success



Morson Group is a global provider of human capital and engineering design solutions to the engineering and technical business sectors. Our unique dual offering of recruitment (Morson International) and resource expertise alongside engineering design consultancy (Morson Projects) provides the flexibility and capability for us to meet clients bespoke needs.

"Long-term partnerships are the foundation of our business. Our partnership approach provides a mutually beneficial environment where trust, investment and innovation are key"
says CEO Ged Mason.

Morson works with integrity at all times and has a commitment to excellence:

- Morson Group has a presence in **58** office locations across the globe
- Morson Group turnover: over **£550** million
- Approximately **400,000** computerised candidate records
- **45** years' experience in Labour Supply Management
- Full capability in both **Temporary** and **Permanent** placements

For the latest job opportunities contact us on
T: 00 (+44) 161 707 1516
E: enquiries@morson.com

Or visit us today at

www.morson.com



Memoria 2013

Resumen de actividades y proyectos
de la Asociación Piel de Mariposa en 2013.

La Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España) tiene como misión mejorar la calidad de vida de personas afectadas por Piel de Mariposa, ofreciendo apoyo tanto a afectados y familiares, como a todos los profesionales socio-sanitarios del entorno del afectado.

Durante 2013 nuestra Asociación ha contado con 211 socios con Piel de Mariposa que junto a sus cuidadores suman un total de **491 beneficiarios directos**. Paralelamente, consideramos **beneficiarios indirectos** a los profesionales que atienden a los afectados (4 por afectado) sumando un total de **844**.

La Asociación lleva a cabo su labor en base a 5 ejes estratégicos:

1. Apoyo y respiro.
2. Defensa de derechos.
3. Formación e investigación.
4. Recaudación de fondos.
5. Sensibilización.

2013 Annual Report

Butterfly Children Charity 2013:
Summary of activities & projects.

The mission of DEBRA Spain is to improve the quality of life to Butterfly Children and their families by providing direct support and care as well as support to health and social care professionals.

In 2013, we had 211 members registered with the condition, which together with their carers made up a total of **491 direct beneficiaries**. We estimate that each one of our members has regular contact with at least four professionals, totalling a number of **844 indirect beneficiaries**.

Our work is based on five strategic areas:

1. Support and respite.
2. Patient rights.
3. Training and research.
4. Fundraising.
5. Awareness.



I. Apoyo y respiro a afectados, familiares y profesionales

Estas actividades están destinadas a proporcionar asistencia, orientación, apoyo y respiro a personas con Piel de Mariposa, familiares y profesionales. Se lleva a cabo mediante atención directa con familias (in-situ y a distancia) y a través de la coordinación con entidades de servicios públicos y privados (redes de apoyo, centros educativos, sociales y sanitarios, entre otros).

Aquí se incluyen los proyectos de 1) "Servicio de información y orientación psico-socio-sanitaria", 2) "Visitas a recién nacidos", 3) "DEBRA en Casa", 4) "Hogar Respiro Piel de Mariposa", 5) "Visitas multidisciplinares al Hospital La Paz" y el 6) "Encuentro Nacional de afectados y familias".

I. Support and respite for sufferers, relatives and health professionals

These activities are centred on the provision of information, support and respite to people with Butterfly Skin, their carers, family members and health professionals. Support is provided directly to families as well as to public and private service entities (support networks as well as education, social and health centres) through the following projects:

1) 'Information Service for Health, Psychological and Social related issues'; 2) 'Visits to new-born babies'; 3) 'DEBRA at Home'; 4) 'Respite Home in Marbella'; 5) 'Multi-disciplinary visits to La Paz Hospital, Madrid'; 6) 'National Meeting for Families'.

Servicio de Información y Orientación Psico-Socio-Sanitaria

A través de este servicio se **da respuesta a consultas** que llegan a nuestros profesionales por parte de afectados, familiares y profesionales, principalmente de España, pero también de países de América Latina.

Desde el **equipo de enfermería** se han atendido consultas sobre heridas y procedimientos de cura, complicaciones derivadas de la enfermedad y todo tipo de dudas que surgen en el día a día de una persona afectada. Del mismo modo, se han resuelto demandas por parte de profesionales sanitarios que tratan a personas que sufren la enfermedad.

Nuestra **psicóloga** ha recibido demandas relacionadas con las diferentes etapas de la vida (infancia, adolescencia, periodo educativo, edad adulta) y ha ofrecido apoyo al cuidador y a la familia, además de a otros profesionales que atienden a nuestras familias.

La **trabajadora social** por su parte ha apoyado a las familias, y a los profesionales que les atienden, en los trámites necesarios para obtener derivaciones a especialistas, acceso al material de cura, productos de apoyo, certificado de discapacidad, prestaciones económicas y la valoración por la Ley de Dependencia entre otros.

Visitas a recién nacidos

El nacimiento de un hijo con Piel de Mariposa es una de las circunstancias más complejas y traumáticas a las que se puede enfrentar una familia. Durante los primeros días, los padres viven una gran incertidumbre debido a la complejidad de la enfermedad así como al desconocimiento que existe de la misma por parte de los profesionales que les atienden.

Acompañar a la familia para aliviar el sentimiento de soledad y desamparo, ofreciéndoles un punto de apoyo para el presente y el futuro, es el objetivo principal de este servicio. La manera en que las familias afrontan la nueva situación es de vital importancia ya que repercutirá sobre el bienestar de toda la unidad familiar.

En DEBRA España llevamos 5 años apoyando a las familias en estos primeros momentos, desplazándonos a cualquier lugar de España para poner al servicio de la familia y los profesionales nuestra experiencia, conocimientos y apoyo.

DEBRA en casa

La Piel de Mariposa, por ser una enfermedad poco frecuente, genera muchas dudas y preguntas en el entorno del afectado (cuidadores, profesores, médicos, trabajadores sociales, etc.). A través



Information Service for Health, Psychological and Social related issues

This service is managed by our trained professionals and **addresses queries received from sufferers, family members and professionals**, mainly from Spain, but also from Latin American countries.

Our team of nurses provides advice concerning wound care and dressing procedures, complications originating from the condition, and all kinds of doubts that arise on a day-to-day basis from members and their carers. In a similar fashion we respond to enquiries from health professionals involved in the treatment of the condition.

Our psychologist addresses enquiries relating to the different stages of life (infancy, adolescence, educational period, adult stage) and provides invaluable support to our members and their families. Support is also offered to professionals who attend to our families.

Our social worker supports families and professionals in matters such as referrals to specialists, access to wound care dressings, sourcing support products, disability certificates, economic benefits, etc.

Visits to new-born babies

The birth of a Butterfly Child is one of the most complicated and traumatic circumstances that a family can be faced with. During the first few days the parents live through an enormous amount of uncertainty due to the complexity and severity of the condition and quite often due to the lack of knowledge that exists by the attending professionals. The way in which a parent faces up to the birth of a baby with the condition is of vital importance as it impacts on the well-being of the whole family unit.

The main aim of this service is to be with the family, providing both experience and knowledge, and **alleviating feelings of solitude and helplessness** by reassuring them of our unconditional support, present and future. In recent years, the DEBRA Spain team has travelled all over Spain, assisting families in these first vital moments.

DEBRA at Home

Butterfly Skin is an incurable and chronic disease which affects all aspects of daily life. As with any rare disease, many doubts and questions arise from people surrounding the sufferer (carers, teachers, doctors, social workers, etc.). Through the "DEBRA at Home" project, our team travels to the family's home, making sure that the visit coincides with other professionals. This allows us to gain first-hand knowledge of their requirements and enables us on the one hand to provide direct support to **alleviate many of the day to day uncertainties** and on the other hand, allows us to provide the resources for their individual needs.



We really care for our
clients and their families.

Yesterday, today and
in the future.

Does your adviser?

We need to talk.

900 460 174
southernSpain@blevinsfranks.com

BLEVINS  FRANKS
INTERNATIONAL TAX & WEALTH MANAGEMENT

www.blevinsfranks.com

Blevins Franks Financial Management Limited (BFFM) is authorised and regulated by the Financial Conduct Authority in the UK, reference number 179731. Where advice is provided outside the UK, via the Insurance Mediation Directive from Malta, the regulatory system differs in some respects from that of the UK. Blevins Franks Trustees Limited is authorised and regulated by the Malta Financial Services Authority for the administration of trusts and companies. Blevins Franks Tax Limited provides taxation advice; its advisers are fully qualified tax specialists. This promotion has been approved and issued by BFFM.



del proyecto DEBRA en Casa el equipo de DEBRA se desplaza al domicilio de la familia, haciendo coincidir esta visita con otros profesionales del entorno. La visita hace posible **proporcionar un apoyo directo** a afectados y profesionales, permitiendo conocer de primera mano sus necesidades, aliviando muchas de las incertidumbres y poniendo a su disposición recursos para mejorar su día a día.

Hogar Respiro Piel de Mariposa

El objetivo de este proyecto es **proporcionar un respiro real a los cuidadores** principales de las personas con Piel de Mariposa, así como una alternativa de ocio adaptada a sus necesidades.

Para ello, la Asociación pone a disposición de las familias un hogar fuera del hogar. Un apartamento en el centro de Marbella, adaptado a sus necesidades, cercano a los comercios, a la playa y con piscina comunitaria. Está dotado de una sala de enfermería completamente equipada donde las enfermeras de DEBRA dan su apoyo durante la realización de las curas. Las familias también cuentan con el apoyo de la psicóloga y la trabajadora social con el fin de que se encuentren en todo momento arropadas por nosotros.

Se trata de un proyecto único en el mundo con tres años de trayectoria, abierto a familias de todas las DEBRA del mundo.

Visitas multidisciplinares en el Hospital de la Paz

El Hospital de la Paz en Madrid es el centro hospitalario que más personas con Piel de Mariposa atiende de toda España y gracias a su equipo multi-disciplinar de profesionales con experiencia en la enfermedad, la Comunidad de Madrid reconoce a La Paz como "centro de experiencia" para la Piel de Mariposa. Con el fin de que cualquier afectado de España pueda ser derivado a La Paz desde su Comunidad Autónoma y atendido por uno o varios de los especialistas en la enfermedad, el hospital debe ser designado como "Centro de Referencia" a nivel nacional. La Asociación ha solicitado reiteradamente al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dicha designación ya que nuestro objetivo es que la atención que se proporciona desde éste hospital del Servicio Nacional de Salud siga mejorando, creciendo y se reconozca públicamente. Ante la importancia de que las personas con Piel de Mariposa cuenten con la atención de especialistas en la enfermedad, una vez al mes, miembros del **equipo de DEBRA se desplazan a La Paz para proporcionar apoyo** tanto a afectados y familiares como a los profesionales del Hospital.

Agradecemos al Hospital de La Paz y al servicio de dermatología junto con el Dr. De Lucas, por promover la colaboración entre profesionales del hospital y profesionales de DEBRA.

Respite Home

The aim of this project is **to provide genuine respite for the main carers** of people suffering from Butterfly Skin.

The Charity provides a home-from-home holiday facility to families. Located in the centre of Marbella the apartment is adapted to their needs. It is near the shops and the beach and it has a communal swimming-pool. It also has a fully equipped infirmary where DEBRA nurses help during the wound care and bandaging routine of our members. The families can also count on the assistance of the psychologist and social worker, benefiting from our overall support throughout their visit.

This is a unique project in the world, which has been in operation for three years and is open to families of DEBRA patient organizations worldwide.



Multi-disciplinary visits at the La Paz Hospital, Madrid

The La Paz Hospital in Madrid attends the largest amount of EB cases in Spain. However, the Hospital is not yet accredited as a specialist centre by the national authorities. In order to provide support to the dermatology department as well as to families visiting the hospital, and in the hope that the Hospitals work will soon be officially recognized, members of the **DEBRA team visit La Paz on a monthly basis**.

We are extremely grateful to the La Paz Hospital and to their dermatology department together with Doctor De Lucas for allowing our presence in their centre and promoting co-operation between their team and the DEBRA professionals.





Encuentro Nacional de Familias

Aprender compartiendo experiencias, tener un **acercamiento entre familias** de toda España y proporcionar espacios de formación de la mano de los profesionales que tratan la Piel de Mariposa es la razón de ser de este proyecto que celebró su 21º edición del 19 al 21 de octubre de 2013.

Cabe destacar que el año pasado nuestro Encuentro fue una celebración especial ya que con motivo del 20º aniversario de DEBRA España, trasladamos el evento a Marbella, en lugar de Madrid donde lo celebramos habitualmente. Así pudimos celebrar nuestro aniversario "en casa" y junto a nuestros colaboradores y voluntarios que hacen posible nuestra labor.

Agradecimientos

Deseamos agradecer a todas las voluntarias que nos ayudaron antes, durante y después de la organización del evento para que todo saliese de maravilla.

A la empresa Exploramás y su equipo por el apoyo en la organización de las actividades lúdicas. Al Ayuntamiento de Marbella y a la Sociedad Recreativa Casino de Marbella por cedernos las instalaciones para el acto de aniversario y a la pastelería Goyo, por donarnos los canapés que estaban deliciosos.

A la Fundación Abracadabra, El Mago Luigi, Al Kamra y Shameless por donarnos su arte y hacernos pasar un rato inolvidable. A Videopromoción y al Hotel Fuerte Miramar por prestar sus servicios de forma impecable.

Y finalmente, un agradecimiento especial para los laboratorios Hartmann, Mölnlycke Health Care y Urgo por su participación y patrocinio un año más de un evento tan importante para nosotros.

2. Defensa de derechos

Dentro de este segundo eje, se enmarcan las acciones de **reivindicación de derechos fundamentales**, tanto a nivel individual como para el colectivo de personas con Piel de Mariposa. Desde la Asociación se colabora, propone y alerta de situaciones discriminatorias a las Administraciones Públicas y Entidades privadas. Mediante la intervención directa con las Administraciones

National Meeting for Families

The purpose of the Annual National Meeting is to bring families together from all over Spain, to learn by sharing experiences and to benefit from training provided by professional experts.

The 2013 Meeting was a special celebration it being DEBRA Spain's 20th anniversary. The event was held in Marbella instead of Madrid where we normally have our annual meeting. We celebrated our anniversary 'at home' in the company of many of our volunteers, friends and supporters.

A special thanks...

We would like to take this opportunity to thank all the volunteers who helped us before, during and after the organisation of the event which was a great success.

To the company, Exploramás and its team for their help in the organisation of entertainment activities. To the Town Hall of Marbella and to the Marbella Casino for providing us with the venue for the anniversary event and to the Goyo bakery for donating delicious canapés.

Also.... To Abracadabra Trust, the Magician Luigi, Al Kamra and Shameless for donating their artistry, allowing us to enjoy unforgettable moments. To Videopromoción and to the Hotel Fuerte Miramar for their impeccable services.

And finally, a special thanks goes to Hartmann, Mölnlycke and Urgo (laboratories) for once again, participating and sponsoring such an important event for us.



Estatatal, Autonómica y Local y la colaboración con otras entidades relacionadas con las enfermedades raras como la Federación Española de Enfermedades Raras. Durante el 2013 se han perseguido los siguientes objetivos:

- Obtener la gratuidad del material de cura y productos dietéticos necesarios para el tratamiento de la Piel de Mariposa, así como la exención del copago farmacéutico.
- Obtener la designación oficial del Hospital de La Paz en Madrid como Centro de Referencia
- La inclusión de la Piel de Mariposa en el listado de las enfermedades del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Para ello, en cuanto a acción política, se han realizado las siguientes gestiones:

- Se han presentado dos Propuestas No de Ley ante el Congreso de los Diputados.
- Se han mantenido reuniones presenciales con el Director y el Subdirector de Cartera Básica de Servicios del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Se han mantenido reuniones presenciales con diferentes grupos políticos.
- Se han apoyado otras iniciativas relacionadas con los puntos anteriores de diferentes grupos políticos.

Desgraciadamente, a pesar de los esfuerzos realizados durante el 2013, no se ha alcanzado ningún acuerdo oficial relacionado con estos temas, aunque se ha dado una importante visibilidad a la enfermedad en el ámbito político.

En el campo de la defensa de derechos individuales, las acciones se han centrado en la reivindicación de la necesidad de acceso a materiales de cura, la necesidad de apoyos o cambios en el puesto de trabajo, la necesidad de apoyos en el Centro Educativo y la reivindicación ante valoraciones de la discapacidad y/o dependencia que no se ajustaban a la realidad de las personas valoradas.

“Se ha dado visibilidad a la enfermedad en el ámbito político”

“We have generated awareness across the political spectrum”

3. Formación e Investigación

Este eje estratégico tiene como fin:

- Dar a conocer los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad a profesionales del ámbito sanitario, social, educativo, etc. así como a afectados y familiares.
- Fomentar la investigación clínica y social de la patología.
- Reciclar y ampliar el conocimiento del equipo de DEBRA.

Para ello, DEBRA España ha impartido 9 formaciones de ámbito sanitario y 2 formaciones del ámbito social a través de las cuales se ha llegado a 286 personas.

Paralelamente, los distintos miembros del equipo de la Asociación han asistido, entre todas las áreas, a un total de 14 sesiones formativas donde se incluyen cursos específicos así como congresos nacionales e internacionales.

2. Patient Rights

Our work focuses on **recognising and defending basic patient rights** both at an individual level as well as for the collective of people with Butterfly Skin. DEBRA Spain co-operates with Public Administrations and private entities, Autonomous and Local Governments and with other institutions associated with rare diseases, alerting them of situations that breach basic patient rights.

We defend the individual in the pursuit of a number of fundamental rights namely: Free access to wound care materials, support in the workplace, support during schooling and fair disability assessments.

During 2013:

- Two proposals were presented to the Lower House of the Spanish Parliament
- Face-to-face meetings were held with the Director and Sub-Director of the Services department of the Ministry of Health, Social Services and Equality
- Face-to-face meetings were held with different political groups.

Despite these efforts no official agreements guaranteeing Butterfly Children's basic rights have yet been reached. However we have generated significant awareness of the condition across the political spectrum.



3. Training and Research

The aim of our training and research service is:

- To increase knowledge of the different aspects of the condition amongst health/social/education professionals as well as amongst sufferers and carers.
- To promote clinical and social research of the disease.
- To provide ongoing training for the DEBRA team.

DEBRA Spain facilitated 9 nursing and 2 social care training sessions benefiting 286 people during 2013. In addition, members of the DEBRA team have received training by attending a total of 14 courses.

The quality of life of those who suffer from Butterfly skin is also improved through the creation of bibliography aimed at improving the knowledge about the condition. The following articles were completed during 2013:

- The importance of correct bandaging in EB.
- The safeguarding of assets for people with disability.
- A comprehensive collection of resources available for people living in countries where there is no DEBRA patient organization.

La elaboración y/o colaboración en la redacción de material bibliográfico dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con Piel de Mariposa es otra de las vías formativas de DEBRA España. Durante el 2013, se han elaborado los siguientes artículos:

- La importancia del vendaje en EB.
- El patrimonio protegido de las personas con Discapacidad.
- Los recursos disponibles a nivel internacional para personas que residen en países donde no hay una Asociación DEBRA.

Y se han realizado los siguientes estudios:

- Estudio de Necesidades Socios-Sanitarias de las personas con EBD en Andalucía. Publicado por la Universidad Internacional de la Rioja (Unir).
- Estudio de Incertidumbres en Epidermolisis Bullosa Distrófica. Publicado por Orphanet.

4. Recaudación de fondos

El objetivo principal de este eje estratégico es **garantizar los fondos necesarios** para el desarrollo de la labor de la Asociación Piel de Mariposa, compensando la escasa financiación por parte de la Administración Pública.

En 2013 se recaudaron un total de **726.000€**, un 2.4% sobre el año anterior.

En la gráfica podemos ver cuáles son las principales fuentes de recaudación de nuestra entidad y qué porcentaje ocupan dentro del total recaudado.

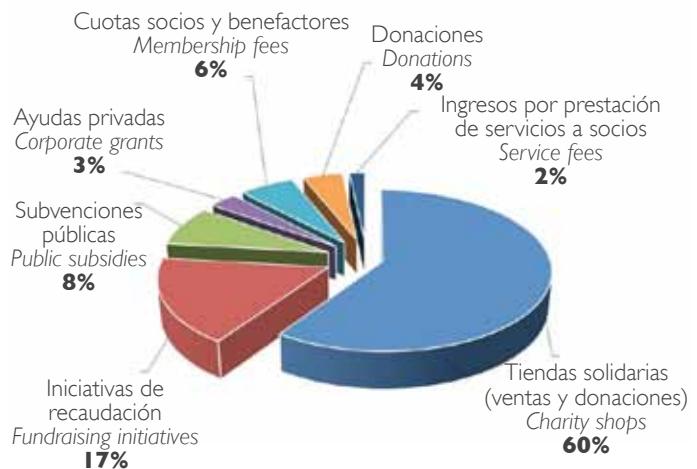
Las tiendas solidarias se consolidan un año más como la principal fuente de financiación, seguida de las iniciativas de recaudación. Ambas iniciativas son además de vital importancia para mejorar la visibilidad de la enfermedad, alcanzando una mayor sensibilización y conciencia social sobre las necesidades de las personas con Piel de Mariposa.

Dentro de las iniciativas de recaudación organizadas por la Asociación así como por socios o colaboradores externos, se engloban una gran variedad de actividades como eventos deportivos (golf, pádel, fútbol, escalada, carreras), culturales (conciertos, exposiciones de arte), rifas, sorteos y venta de artículos, como nuestras mariposas solidarias, que tanto éxito han tenido en 2013, llegando a venderse cerca de 4000 mariposas.

Durante el 2013, a las **tiendas solidarias** ubicadas en Marbella, Madrid, Valencia y la provincia de Alicante, se ha unido una tienda en Bilbao. Las tiendas solidarias son uno de los principales motores económicos de la organización.

Además, durante el 2013, hemos sido beneficiarios de 3 **ayudas públicas** del Ayuntamiento de Marbella y del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Tercer Sector y la subvención de IRPF proveniente de la casilla X solidaria de la Declaración de La Renta, que gestiona también el mismo Ministerio).

En lo que a convocatorias a entidades privadas se refiere, hemos percibido ayudas económicas de 3 entidades: La Caixa, (de la sucursal de Nueva Andalucía), Cajamar y Fundación Botín, y una ayuda en especie, en materia de formación por parte del BBVA (Momentum Project).



Distribución por fuentes de ingresos
Fundraising sources

And the following studies have been carried out:

Study of the Social & Health Requirements of people with DEB in Andalusia. Published by the International University of La Rioja (Unir). Study of the Uncertainties in Dystrophic Epidermolysis Bullosa. Published by Orphanet.

4. Fundraising

The aim is **to compensate for the little funding provided by Government**, generating much-needed funds for DEBRA Spain's work.

In 2013, a total of **726,000€** was raised, 2.4% over last year's total income.

Our charity shops firmly established themselves as the main source of funding, followed by fundraising initiatives such as events, etc. Both of vital importance, not just in terms of raising funds, but also in helping improve the visibility of the condition and in achieving greater awareness and social conscience regarding the needs of people suffering from Butterfly Skin.

Among the fundraising initiatives organised by our charity and also by families and external supporters, the year was filled with a great variety of activities such as sporting events (golf, padel-tennis, football, rock climbing, races), cultural events (concerts, art exhibitions), raffles, draws and sales of articles such as our butterflies which were very successful during 2013 and around 4000 of them were sold!

Charity Shops

A new shop was opened in Bilbao in 2013 adding to those in Marbella, Madrid, Valencia and the province of Alicante. The charity shops are one of the main driving forces of our Charity.

Calls for private funding and public subsidies

In 2013 we were the beneficiaries of three government subsidies, one from Marbella's Town Hall and two from the Ministry of Health, Social Services and Equality.



Home Doctor Service

Become a member now

www.helicopterossanitarios.com

25 years by your side



- Excellent and exclusive services on the Costa del Sol from Torremolinos to Sotogrande
- 24 hour in the comfort of your home
- No age limit or medical restrictions

Phone: 952 81 67 67

info@helicopterossanitarios.com

Sigue disfrutando de las mejores Ofertas



Restaurante McDonald's®
Marbella Ojén



Todos los días



Restaurante McDonald's® Marbella - La Cañada

5. Sensibilización

El objetivo es promover el conocimiento de la Piel de Mariposa entre la población en general.

Dentro de las actividades de sensibilización realizadas se incluye la difusión en medios de comunicación a través de acciones de gabinete de prensa, la publicación de una revista y dos boletines y la difusión a través de redes sociales.

Entre las acciones de sensibilización tanto propias como por parte de socios y colaboradores externos, se encuentran mesas informativas y actividades en días significativos como el Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Día Internacional de la Piel de Mariposa (25 de Octubre).

Quisiéramos destacar además la **campaña “12 mariposas solidarias”**. Se trata de una exposición basada en una idea original de la Agencia IDS, en la que varios artistas han creado 12 ilustraciones de mariposas que, junto con información de la enfermedad y de la Asociación, forman una preciosa exposición.

La campaña ha pasado por diversos hospitales de España como el Hospital de La Paz en Madrid, Vall de Hebrón y Sant Joan de Deu en Barcelona, Costa del Sol en Marbella y el Hospital Da Costa del Burela.

Esta campaña ha sido posible gracias al apoyo de **Almirall, Bama_Geve, Candela, Coloplast, Cristalmina, Fundación Genzyme, IFC, Leti, Mölnlycke Health Care, MSD, Practicantes Sanitarios de Galicia, Smith&Nephew y Syneron**.

En 2013 hemos recibido además uno de los **Premios CIT** de Marbella, otorgado por una de las asociaciones de empresarios más relevantes de toda la provincia de Málaga, lo cual nos ha generado una importante presencia mediática a nivel provincial.

From the private sector we received funding from three entities: La Caixa bank (the branch in Nueva Andalucía), Cajamar bank and Fundación Botín; and training from the BBVA "Momentum Project".

5. Awareness

The aim is to **promote awareness** about the Butterfly Skin condition among the general public.

The activities carried out included press releases motivating important media coverage, social media, publication of a magazine and two newsletters.

Similarly, a total of 29 awareness initiatives, organized by the charity, its members or external supporters, were carried out, including special efforts on significant days such as the International Rare Disease Day and the International Butterfly Skin Day (25 October).

We would also like to highlight the '12 butterflies of solidarity' campaign. This is an exhibition, based on an original idea of the IDS Agency, through which various artists have created 12 illustrations of butterflies. These were exhibited along with information on the condition and our charity in several hospitals in Spain, such as the La Paz Hospital in Madrid, Vall de Hebron and Sant Joan de Deu in Barcelona, the Costa del Sol Hospital in Marbella and the Da Costa Hospital in Burela.

This campaign was made possible thanks to the support of the following companies: Almirall, Bama_Geve, Candela, Coloplast, Cristalmina, Fundación Genzyme, IFC, Leti, Mölnlycke Healthcare, MSD, Practicantes Sanitarios de Galicia, Smith & Nephew y Syneron.

2013 also granted us the recognition of one of the most important business networks in the Málaga province, through a special CIT Marbella Award which provided us a great media coverage and helped us significantly in raising awareness of Butterfly children and their needs.

El 2013 en números

Data from 2013

Nº demandas de información y orientación atendidas Number of information and support enquiries responded	629	Total formaciones impartidas por DEBRA España Training sessions given by DEBRA Spain	11
Nuevos nacimientos visitados en 2013 Visits to new-born babies in 2013	5	Total formaciones recibidas por el equipo DEBRA España Training sessions received by the DEBRA Spain team	14
Familias que han visitado el Hogar Respiro en Marbella Families that have visited the Respite Home in Marbella	27	Artículos elaborados Articles put together	3
Familias visitadas en casa Families home-visited	24	Estudios realizados Studies carried out by DEBRA Spain	2
Familias visitadas en el Hospital La Paz Families visited in La Paz Hospital	24	Iniciativas de recaudación Fund-raising activities	40
Asistentes al Encuentro Nacional National Meeting participants	140	Iniciativas de sensibilización Awareness initiatives	29
Acciones de reivindicación y defensa de derechos Patient's rights actions carried out	19		



INSURANCE BROKERS



“Serving the expatriate community
for over 40 years”



Proud to be associated with this **worthy cause.**

Tel. +34 95 288 22 73
C.C. Guadalmina IV
Locales 97-98, Guadalmina Alta
29670 San Pedro de Alcántara, Málaga
www.opdebeeck-worth.com

Nº Registro DGS: J2503, tiene suscrita póliza RC profesional y capacidad financiera según legislación vigente.



Entidades colaboradoras 2013 • Supporting organizations 2013

A OTRA COSA MARIPOSA	CAMURÍ RESTAURANTE	GOLF'US
CANDELA	CARIOTIPO MH5 S.L	GOYO
ABN AMRO	CÁRITAS	GRAN HOTEL GUADALPIN BANÚS
AC HOTELES	CASA DEL SOL	GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA
ACADEMIA DE BAILE MELANIA	CASINO NUEVA ANDALUCÍA MARBELLA	GROUPE CLARINS
ACADEMIA ESPAÑOLA DE	CENTRO DE FISOTERAPIA	GRUPO ANTENA 3
DERMATOLÓGÍA Y VENEROLOGÍA (AEDV)	RAÚL SÁNCHEZ	GRUPO CONSULNOR
ACIA BURELA	CENTRO DETERAPIAS MARBELLA 19	GRUPO LEZAMA
ACOSOL	CENTRO MÉDICO HILU	GRUPO VOCENTO
ADVENT COMMUNICATION	CEP BERMEO-SAN FRANCISCO	GUADALHORCE CLUB DE GOLF
AGENCIA IDS	CEPSA	GUANTERÍA COSTA DEL SOL
AL KAMRA	CHARO HALLIN	HAIR DRESSER MANUELA GARCÍA
ALBERT & SIMÓN RESTAURANTE	CHASAN PHOTOGRAPHY	HARTMANN
CRISTALMINA	CHAVALA SL	HC HOSPITALES
ALCAIDESA LINKS & GOLF RESORT	CHIC MODA Y COMPLEMENTOS	HELICÓPTEROS SANITARIOS
ALFERINI GOLF CLUB	CHICVINTAGE	HELP MURCIA MAR MENOR
ALMENARA GOLF RESORT	CHOCOLATE FACTORY	HILLPART SA
ALMIRALL	CIEMAT	HOLIDAY GOLF
ALOHA COLLEGE	CIT MARBELLA	HOSPITAL COSTA DEL SOL
ALOHA GOLF CLUB	CLUB DE CAMPO DEL MEDITERRÁNEO	HOSPITAL DA COSTA
ALOHA GOLF RESTAURANT	CLUB DE GOLF DOÑA JULIA	HOSPITAL SANT JOAN DÉU
ALOHA SUPERBOWL	CLUB DE GOLF EL CANDADO	HOSPITAL VALL D'HEBRON
AMORE E FANTASIA RESTAURANTE	CLUB DE GOLF EL ROMPIDO	HOTEL LA CAMINERA GOLF & SPA
AMPSA	CLUB DE GOLF LA CAÑADA	HOTEL MARBELLA CLUB
ANGLO WINES	CLUB DE GOLF LA QUINTA	HOTEL PUENTE ROMANO 5* GL
ANTEQUERA GOLF RESORT	CLUB DE GOLF LOS NARANJOS	HOTEL PYR MARBELLA
AÑORETA GOLF	CLUB DE GOLF PLAYA SERENA	HOTEL SPA CADIZ PLAZA
ARCOS GARDENS GOLF CLUB	CLUB DE GOLF VALDERRAMA	HUERTA DE ALBALÁ (Bodegas)
ASOCIACIÓN FRANCÓFONOS DE LA COSTA DEL SOL	CLUB DE LEONES LA CALA (MIJAS)	I TALK RADIO
ASOCIACIÓN KABUJI	CLUB DE PADEL NUEVA ALCÁNTARA	IFV
ASOCIACIÓN MARBELLA VOLUNTARIA	COLOPLAST PRODUCTOS MÉDICOS S.A.	I.E.S. BAHÍA MARBELLA
ATTEST	CONSTRUCCIONES BONIFACIO SOLIS	INDUSTRIAL FARMACÉUTICA
AUTORIDAD PORTUARIA DE BILBAO	CONSTRUCCIONES VIP	CANTABRIA SA IFC
AV ABOGADOS	CORTIJO LOS AGUILARES	INMOBILIARIA ESPACIO
AVIPADEL	CRISTYS SERIE LIMITADA	INTERSOCIAL
AXA DETODO CORAZON	D'ALICIA	IRISH CLUB MARBELLA
AYUNTAMIENTO DE BILBAO	DANY BOUTIQUE	IT'S ALL 4LOVE PROJECTS
AYUNTAMIENTO DE MÁLAGA	DE CAI MI NIÑA	JAMIF SL
AYUNTAMIENTO DE MARBELLA	DEJA VÚ MARBELLA	JARDIN SECRET
AYUNTAMIENTO DE ALCALÁ DE HENARES	DIVINAS TARTAS	JOYERÍA TIRADO
AZAHAR BORDADOS	D'OLIVA / DO'VINO	JUST HOLIDAYS TRAVEL AGENCY
BAHÍA FUTURO / ADP / PROYCONTEC	DON CARLOS LEISURE RESORT & SPA	JUST SOLUTIONS
BALDRICH ARQUITECTOS	EL CORTE INGLÉS PUERTO BANIÚS	KEMPINSKY HOTEL BAHÍA
BALET MARBELLA GND	EL COSTURERO	KERRYGOLD
BALNEARIO DE ARCHENA	EL PARAI SO CLUB DE GOLF	KISH II
BAMA-GEVE, S.L.	ELENA NESRAL / ARTESANOS CAMISEROS	KLIMT
BARCELO MONTECASTILLO	ELITE GOLF SERVICES SL	KRISTINA SZEKELY SOTHEBY'S
GOLF & SPORTS RESORT	ESCUELA GOLF MIGUEL ÁNGEL JIMÉNEZ	INTERNATIONAL REALTY
BARDINET	ESSENTIAL MAGAZINE	KUKIS GALLETAS CREATIVAS SL
BAVIERA GOLF	ESTUCO INTERIOR, S.L.	LA CALA RESORT
BBVA	EUFORIA SHOES	LA COTONIERE_SYLVE BOUTIQUE
BECKITT'S RESTAURANT	EXPLORAMÁS EVENTOS Y AVENTURAS	LA DUQUESA GOLF & COUNTRY CLUB
BED BATH & HOME	FARMACIA ALOHA	LA ENVÍA GOLF ALMERÍA
BEERS WINES & SPIRITS	FARMACIA BERDAGUER	LA FIorentina RESTAURANTE
BENALUP GOLF & COUNTRY CLUB	FARMACIA MINGORANCE	LA GOTA DE TÉ
BERRITXUAK	FEDER	LA MEZQUITA
BLEVINSFRANKS	FERROVIAL	LA QUINTA GOLF & COUNTRY CLUB
BLUEWATER MARBELLA	FINCA CORTESÍN GOLF CLUB	LA RESERVA DE SOTOGRANDE
BMP HOSPITALARIA	FINCA LA MELONERA	LA SALA GROUP
BODEGAS LUIS ALEGRE	FLUENT FINANCE ABROAD	LA ZAGALETA
BODEGAS TERRAS GAUDA	FONTAN Y ZUBIZARRETA	LADY RUSS
BODEGAS y VIÑEDOS PUENTE DEL EA	FRIDAY GOLF SOCIETY	LAS CUCHIS PLAYA FANTÁSTICA REST.
BOGA VALENTIA	FUNDACIÓN FUERTE	L'ATELIER PROVENÇAL
BOLLYWOOD RESTAURANT	FUNDACIÓN ABRACADABRA	LAURO GOLF
BOLUNTA	FUNDACIÓN BOTÍN	LE BIDULE
BOUTIQUE BERDAGUER	FUNDACIÓN GENZYME	LEPANTO CATERING
BOUTIQUE DON JUAN	FUNDACIÓN MERIDIONAL	LES ROCHES
BOUTIQUE VANESSA LÓPEZ	FUNDACIÓN SERGIO GARCÍA	LETI
BOUTTE HAIR & BEAUTY	G.VEGA CERAMICA	LIBRERÍA MATA PAPELERÍA
BRAUN MEDICAL	GESTORIA BOCANEGRA	LIDERMED SA
C.D. BURELA FÚTBOL SALA	GOLF EL PUERTO	LUIS BABIANO ABOGADOS
C.E.I.P JABY	GOLF NOVO SANCTI PETRI	MADRE CORAJE
CAJAMAR	GOLFCITY	MANCOMUNIDAD DE MUNICIPIOS DE
	GOLFINO	LA COSTA DEL SOL OCCIDENTAL

Entidades colaboradoras 2013 • Supporting organizations 2013

MARBELLA CARPETS
(JOZEF M.L MEURS S.L)
MARBELLA CLASSIC GOLF
MARBELLA CLUB GOLF RESORT
MARBELLA CLUB HOTEL
MARBELLA FURNITURE GALLERY
MARBELLA GOLF COUNTRY CLUB
MARBELLA PROPHYSIO
MARBELLA WINE WAREHOUSE
MARCOS JAEN
MARIO DE LA RUBIA
MARIPOSARIO DE BENALMÁDENA
MAYFAIR ESTATE MANAGEMENT
MC DONALDS MARBELLA
MEDIASET ESPAÑA
MEDITERRANEAN FINCAS
MELIÁ SANCTI PETRI
MIJAS GOLF CLUB
MIND, BODY & SPIRIT
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
MÖLNLYCKE HEALTH CARE AB
MONTE PARAÍSO GOLF & COUNTRY CLUB
MONTENMEDIO GOLF & COUNTRY CLUB
MORRISON DIGITAL
MORSON GROUP
MR STYLE
MSD
MULTISPORTS CLUB ALOHA GARDENS
MUTUA UNIVERSAL
NAVASCUES
NICHOLSON
NINA B BOUTIQUE
NN ITALIA
NUEVA INCAL

OP DE BEECK & WORTH
PALMER WILLIAMS GOLF ACADEMY
PARADOR DE MÁLAGA GOLF
PAVÉS
PIBITA
PLAZAS ABOGADOS MARBELLA
POZO PUERTO UBRIQUE
PROIBINSA SL
PRACTICANTES SANITARIOS DE GALICIA
PURAENVIDIA
PRICE WATERHOUSE COOPERS
RADIO RADIO NETWORK
RAJASTHAN / TANALOT
RBC DEXIA INVESTOR SERVICES ESPAÑA, S.A.U.
REAL CLUB DE GOLF DE SEVILLA
REAL CLUB DE GOLF GUADALMINA
REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS
REGISTRO NÚMERO 4 - MARBELLA
RENSON MANAGEMENT
RESTAURANTE CASA DE LA ERA
RESTAURANTE CASA MOMO
RESTAURANTE EVITA
RESTAURANTE IL CANTUCCIO
RESTAURANTE LA PAPPARDELLA
RESTAURANTE MIJAS PLAYA
RIMESA (RAINBIRD)
RISTORANTE REGINA
RONDALLA DE LODOSA SAN MIGUEL
RTV MARBELLA
RUZ JOYEROS
RYANAIR
SAGE
SALOTTO RISTORANTE ITALIANO
SAN ROQUE CLUB DE GOLF
SANTA CLARA GOLF GRANADA

SANTA CLARA GOLF MARBELLA
SANTA MARÍA GOLF & COUNTRY CLUB MARBELLA
SANTANDER CONSUMER FINANCE
(Banco Santander)
SDO MEDICAL
SENATOR CÁDIZ SPA HOTEL
SHAMELESS
SHERRY GOLF
SIMPLY GOLF HOLIDAYS
SIMPLY SHUTTLES
SMITH & NEPHEW
SOCIEDAD RECREATIVA CASINO MARBELLA
SOMARSA
STRAVAGANZA
SYNERON
SUNSET BEACH CLUB
TAPAS CHOIR
TATIN
THE BEACH HOUSE RESTAURANT
THE BODY SHOP MARBELLA
THE FASHION KIOSK
THE GECKO PRO TOUR
THE STEAK & RIB SHAK RESTAURANT
THYSSENKRUPP ELEVADORES
TOGS (TORROX GOLF SOCIETY)
TOLSA
TOY SHOP
TUBOS REUNIDOS
TV PRINCIPADO
URGO MEDICAL
VCUF (Volta Cerdanya Ultrafons)
VIRGINIA FLORISTA
YAFFÉ FUSION ART

***Let's look for the sun
and wish the Butterfly Children
as many sunny moments as possible!***

All the best from Lilo and Heinz



GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA ****



★★★★
GRAN HOTEL
PEÑÍSCOLA

CONSULTE LA MEJOR TARIFA DISPONIBLE AL HACER LA RESERVA

Situado en primera línea de playa y en las proximidades de la ilustre villa de Peñíscola, la "Ciudad en el Mar", ésta se destaca por su casco antiguo coronado por el majestuoso Castillo del Papa Luna, fiel reflejo de la influencia árabe y cristiana, a la vez que el centro histórico-cultural, destacando la variada oferta lúdica y comercial.

El hotel cuenta con un total de 422 habitaciones, la mayoría con vistas al mar (opcional, con suplemento), suites y junior-suites. Todas las habitaciones tienen dos camas dobles Queen Size (1,35cm x 1,90cm). Con Baño completo y secador de pelo, TV vía satélite. Nevera/enfriador, Room-service, Teléfono directo, Aire acondicionado y calefacción independientes. Caja de seguridad disponible en todas las habitaciones (opcional con suplemento). Disponibilidad de habitaciones adaptadas para minusválidos.

Restaurante con amplio y variado buffet de cocina mediterránea e internacional, con platos temáticos y show-cooking en temporada alta (bebidas no incluidas). Menús y platos adaptados para diabéticos y celíacos (pre-avisar con algunos días de antelación). Bar/Cafetería Royal con gran terraza de verano y Bar-Club Tropical (Pool Bar en verano). Cocktail gratuito de bienvenida, cava incluido en los desayunos. Mini Buffet de desayuno en cafetería hasta 1 hora después del cierre del restaurante. Sala de reuniones (12 pax.) y para convenciones (150 pax.).

Completo programa de Animación para todas las edades (de Mayo a Octubre, ambos meses incluidos), con Funny-Club infantil con actividades diarias para niños (temporada alta y puentes). En verano, espectáculos nocturnos propios y shows profesionales externos para todas las edades. Música en vivo todas las noches durante todo el año. Gran Piscina exterior con Solarium y hamacas.

Aire acondicionado y calefacción en todas las áreas nobles. Lavandería (self-service) gratuita para clientes. Tienda y Prensa. Parking exterior y Garaje (ambos opcionales y con suplemento, según disponibilidad; pago directo). WI-FI en zonas comunes.

Gran Centro **Wellness SPA de Salud & Belleza** (opcional, con suplemento). Circuito Húmedo compuesto por: Piscina climatizada con Cascada a Presión, Sauna Finlandesa, Hamman (Baño Turco), 4 Jacuzzis aérmicos, Pediluvio, Frigidarium/Iglú, Duchas Cromáticas y Solarium con camas calientes, Gimnasio de libre acceso. Adicionalmente, se pueden contratar Terapias Naturales, Masajes, Envoltimientos marinos, UVA, Estética corporal y facial, Programas de Salud y Belleza, Tratamientos específicos (dolor, reductores, antienvejecimiento, depurativos, etc.) (consulte precios). Acceso restringido a las instalaciones a menores de 12 años.

Excelente ubicación para realizar interesantes excursiones en los alrededores y provincia. Hotel ideal para familias.



Reivindicaciones y derechos

La Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España) dedica actualmente la mayor parte de sus recursos a ofrecer a las personas que sufren esta enfermedad servicios y apoyos que por principio deberían estar cubiertos por las Administraciones en general, y por el Sistema Nacional de Salud en particular.

Nuestras reivindicaciones se centran en **tres aspectos básicos e imprescindibles para su calidad de vida** y la de sus familiares:

Atención sanitaria especializada y de fácil acceso

Reivindicamos de manera urgente la designación de centros, unidades o servicios de referencia para la Piel de Mariposa en España. Proponemos iniciar el proceso con el Hospital de La Paz debido a la experiencia acumulada en los últimos años. Despues deberían seguirle otros centros en otras Comunidades Autónomas.

Paralelamente es necesario que la Administración publique y garantice la ruta de derivación oficial que permita la circulación efectiva de personas con enfermedades raras entre comunidades autónomas (e incluso internacionalmente) para que reciban una correcta atención sanitaria. En la actualidad existen multitud de trabas burocráticas en el acceso a una atención sanitaria apropiada, tal y como nos trasladan las familias a las que atendemos.

Acceso a los tratamientos adecuados

La Piel de Mariposa no tiene cura y no existen medicamentos específicos para tratarla. Los "tratamientos" son en realidad cuidados paliativos y cuidados preventivos para hacer frente o retrasar las distintas complicaciones características de la misma.

Los procedimientos de cura y vendaje que los afectados necesitan hacerse cada 2 ó 3 días requieren de materiales específicos (vendas, apósitos, cremas, etc.) cuya dispensación no está garantizada de manera equitativa en España. Demandamos por tanto que el acceso a dichos materiales sea ágil, sencillo, gratuito y en las cantidades necesarias.

Fisioterapia, complementos alimenticios y apoyo psicológico son algunos ejemplos de otros "tratamientos" imprescindibles que los afectados necesitan para mejorar su estado de salud y bienestar. Sin embargo el Sistema Público no los facilita, entre otras razones, porque las personas que padecen Piel de Mariposa no son consideradas oficialmente por el Sistema Socio-sanitario como enfermos crónicos y/o graves, lo que limita sus derechos como pacientes. Una circunstancia que consideramos necesario solventar.

Apoyos Sociales

La carga social de la enfermedad Piel de Mariposa es inmensa tanto para quien la padece como para su entorno familiar. Es preciso que los apoyos, ayudas y recursos sociales sean adecuados a las circunstancias especiales de los afectados y sus familias. Normalmente los legisladores que redactan las normas y los profesionales que evalúan las situaciones desconocen completamente la enfermedad. Por tanto reclamamos un ajuste de la legalidad a la realidad social de nuestro colectivo en áreas como la conciliación de la vida laboral y familiar; la discapacidad, la dependencia, la educación, etc.

Our rights and our demands

The Butterfly Children's Charity (DEBRA Spain) currently assigns the majority of its funds and resources to the provision of services and support to patients which should be covered by the national health system.

Our demands are centred around **three basic, but essential principles** to ensure the best possible quality of life for patients and their families:

Readily available specialist health care

We are urgently demanding the need for specialist centres or centres of reference for this condition in Spain. We have started this process with the Hospital de la Paz because of the experience they have acquired treating patients over the last few years. We hope to use this centre as a reference for hospitals in other regions.

Simultaneously it is essential that the public administration services officially guarantees the right to the referral of patients between hospitals in different regions and even to hospitals outside of Spain so that they can receive the correct treatment and support. Patients currently face a wall of administration and bureaucracy which prevents them from receiving adequate health care.

Access to adequate treatments

Butterfly Skin has no cure and there are no specific medications available to treat the disease and the treatment is purely palliative.

The bandaging and treatment required every 2 to 3 days is to help heal existing wounds and prevent new ones from appearing. Very specific bandages, dressings and creams are needed to minimise discomfort and pain and these are unfortunately not currently made available to all patients in Spain. We demand the right for patients to have free and easy access to these materials.

Physiotherapy, nutritional supplements and psychological support are just some of the essential therapies required by patients to improve health and wellbeing. The public health service currently refuses to facilitate these requirements, in part because people with Butterfly Skin are not officially considered to be patients with a chronic condition. This in turn limits their patient rights. This urgently needs to be addressed and resolved in order for patients to receive the correct care.

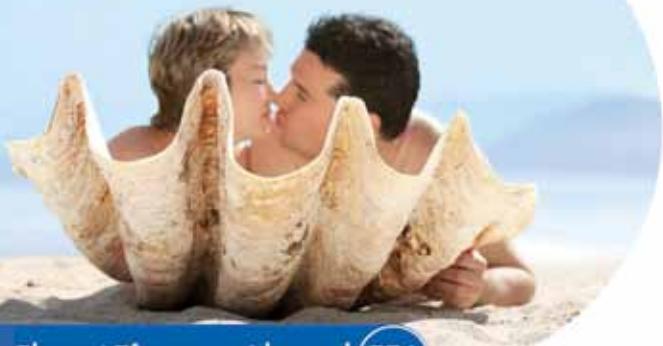
Social Care and Support

The effect of the disease on patients and families is all consuming. The disease leads to disability, dependency, social exclusion and economic difficulties. Adequate support and social care to fit the circumstance of living with this disease is so important to patients and their families.

The disease is unknown to the people who outline the regulations for access to health care and they are totally unsuitable to be in a position of making a decision on what kind of support is required for patients with EB.

We are demanding a change in the system to ensure patients receive the best possible support, the correct social care and benefits, the right to access education and equal opportunities in the work place.

Enhancing Your Lifestyle



FluentFinance Abroad (FFA)

- UK qualified independent mortgage consultants for resident & non resident clients in Spain
- Operational throughout the global banking crisis
- Insurance Brokers
 - Whole of Life Policies for Inheritance Tax Planning
 - Home & Contents
 - Vehicle
 - Private Medical Insurance
- Equity Release / Lifetime Mortgages for Spanish residents for extra income in retirement
- Pension advice for Spanish Residents
- Specialists in Spanish & Offshore / International Bank Accounts

Contact Us For A Free Consultation

For a free consultation

Call: +34 952 926 481
+34 600 413 396

Caring for your future
FluentFinance Abroad FFA
www.fluentfinanceabroad.com



Global Wealth Management Limited

Europe's Premier Independent Advisory Group

Your #1 choice for Tax Efficient

- ✓ General Savings
- ✓ QROPS
- ✓ Life & Medical Cover
- ✓ Investments
- ✓ Mortgages
- ✓ Pension solutions
- ✓ Income Protection
- ✓ Offshore Banking



From our analysis of your needs, we work with you to create a bespoke solution for you and your family.

Contact us now to arrange a **Free** consultation.
info@gwm-ltd.com | +34 952 768 376 | www.gwm-ltd.com

London | Marbella | Hamburg | Shanghai | Tokyo
Shenzhen | Beijing | Hong Kong



Water conservation has its awards.

RAIN BIRD®

Mini News



El impulso de las tiendas solidarias

Gracias a la dedicación de las responsables y el apoyo de BBVA y Fundación Botín pronto abriremos dos nuevas tiendas en la provincia de Málaga y una en Barcelona, dentro de un ambicioso plan de crecimiento. Para lograrlo necesitaremos voluntarios comprometidos, clientes fieles y donantes de artículos de calidad. www.debra.es/tiendas-solidarias

Putting the emphasis on charity shops

Thanks to the incredible work and dedication of our charity shop managers, and the support from BBVA and Fundación Botín, we are opening two new shops in Malaga province and possibly one in Barcelona as part of our exciting plans for expansion. To match this growth we require support from committed volunteers, loyal clients and generous donors of quality products. www.debra.es/charity-shops.

El equipo crece

Nuestro equipo crece para que lleguemos más lejos en nuestra misión de mejorar la calidad de vida de los afectados con Piel de Mariposa. Damos la bienvenida a los enfermeros Ana Belén y Alvaro. A María como responsable de tiendas solidarias. Silvia y Ana María en administración y recaudación. Además, Antonia, Ana y Esperanza en las nuevas tiendas solidarias. Somos ya un equipo de 23 personas que trabajamos para la causa de la Piel de Mariposa.

A growing team

Our team is expanding, allowing us to provide more support and better care to Butterfly Children and their families. We welcome Ana Belén and Alvaro to our nursing staff, Ana María and Silvia, to administration and fundraising, and María as the charity shops manager. Also Antonia, Ana and Esperanza as staff to the new charity shops. We are a team of 23 professionals now working for DEBRA Spain.

Construction and Renovations



Mediterranean Fincas along with
Keith & Audrey Boyson

wish the Niños Mariposa Charity Golf
Competition another successful day

www.mediterraneanfincas.com • +34 649 839 998

 **Mayfair Estate Management S.L.**
Property management specialists since 1992



Proud to support
the Mariposa Children

Apartado de correos 63
29670 San Pedro Alcántara

Managing Director
Lorraine Welford

Established on the coast for 20 years

- Security and alarm checks
- Housekeeping
- 24 hour maintenance service
- Short and long term rentals
- Garden and swimming pool maintenance
- Building projects and reforms

Taking care of your home is our priority

We look forward to hearing from you



DEBRA en EWMA-GNEAUPP 2014

Estuvimos en el Congreso Europeo de Heridas en Madrid como ponentes y con un stand informativo. El equipo de DEBRA España y Jackie Denyer (enfermera DEBRA UK) informaron sobre la enfermedad y los recursos para profesionales a nivel internacional, como EB Clinet (red internacional de clínicos). Asistiremos también al Congreso Nacional de Dermatología y Venereología en Junio en Gran Canaria.

DEBRA at EWMA-GNEAPP 2014

We attended the Congress for the European Wound Management Association in Madrid. Our team together with Jackie Denyer, (DEBRA UK nurse) presented information on the condition and resources available on an international level for professionals such as EB Clinet (clinical network). We have also been invited in June to the National Congress for the Spanish Dermatology Association in the Canaries.

POWERCELL
PROPERTY SERVICES

**Property sales
and maintenance
since 1986**

Tel: 952 90 60 87
Avenida Gustavo Adolfo Bécquer 16
29660 Nueva Andalucía

www.marbellapropertynet.com
www.powercell-properties.com

25 de Octubre, nos vemos en Madrid

El Día Internacional de la Piel de Mariposa, estaremos en Madrid celebrando nuestro Encuentro Nacional de familias. Compartiremos experiencias y aprenderemos de profesionales expertos en la enfermedad. Aprovecharemos para dar visibilidad a las necesidades de las personas con Piel de Mariposa en un día dedicado a la sensibilización y la reivindicación. Os seguiremos informando.

We will be in Madrid on October the 25th

On the International Butterfly Children Day, we will be in Madrid to celebrate the DEBRA Spain Annual National Meeting for families. The event is an opportunity to share experiences and learn, first hand, from specialists in the field. We will also be taking advantage to raise public awareness for Butterfly skin and our campaign. We will keep you posted on the schedule of events and would be delighted to welcome you on the day.



R&A
baldrich • arquitectos

Muelle Ribera, Casa E-2, Puerto Banús, 29660-Marbella-Málaga
952 810 267 - 952 811 377 952 815 018
estudioarquitectura@rb-aa.com

En Imágenes

See it in pictures

04/2013 - 04/2014



Los eventos de golf del verano pasado en Aloha Golf y Marbella Club Golf permitieron recaudar más de 50.000€ para la Piel de Mariposa. Esperamos con ilusión las ediciones de 2014 (7 de junio y 7 de agosto respectivamente)

The 2013 editions of our summer golf events held at Aloha Golf and Marbella Club Golf raised over 50,000€. We are looking forward to the coming editions (7th June & 7th August)



Fundación Botín financia la contratación de la nueva directora de tiendas solidarias durante un año a través del programa Talento Solidario

"Fundación Botín" funds the hiring of our new charity shops' manager for one year



Ryanair nos dona 10.000€ procedentes de los rasca y gana que vende en sus vuelos
Ryanair donates 10,000€ to our charity from the scratch cards sold in their flights



Elite Golf Services recauda 8.000€ a través de su torneo "Elite's Andalucia Cup", una colaboración que cumple ya tres años

Elite Golf Services raises 8000€ at its tournament Elite's Andalucia Cup 2014.
This is the third year of this collaboration



La red empresarial hispano-irlandesa (SIBN) recauda 30.000€ para DEBRA España y DEBRA Irlanda en su gala benéfica de San Patricio 2014

The Spanish Irish Business Network raises 30,000€ for DEBRA Spain and DEBRA Ireland at its 2014 St. Patrick's charity ball



Los torneos de golf de La Sala Super League continúan recaudando y dando a conocer la Piel de Mariposa. Desde que comenzó esta iniciativa se han recaudado más de 10.000€

La Sala Super League golf tournaments continue raising awareness and funds for Butterfly Children. Over 10,000€ have been raised since these events started



Tommy y Sue Rogers organizan fiestas a favor de DEBRA y ya han recaudado más de 2.000€ / Tommy & Sue Rogers organise Fun Nights for DEBRA having raised over 2,000€ so far



Donación de La Caixa en Nueva Andalucía de 2.500€
La Caixa's branch in Nueva Andalucía donates 2,500€



Partido solidario de Veteranos del Rayo Vallecano vs Marbella recauda 300€ / Vallecas and Marbella football veterans play for DEBRA raising 300€



Almuerzo de mujeres organizado por Fiona McLuckie recauda 1.330€ / Ladies Lunch organised by Fiona McLuckie raises 1,300€



Los establecimientos irlandeses Becketts y Claddagh de Marbella donan 1.000€ / Becketts restaurant and Claddagh bar donate 1,000€ for Butterfly Children



Torneos "Costa del Sol Classic" de Simply Golf Holidays colaboraron con DEBRA en 2013 / Costa del Sol Classic events by Simply Golf Holidays raised funds and awareness for DEBRA



Corriendo por la Piel de Mariposa en Cerdanyola (Barcelona)
Running for Butterfly Children in Cerdanyola (Barcelona)



Donación de CDs del grupo Efecto Mariposa para nuestras tiendas solidarias / Donation of CDs from "Efecto Mariposa" band to sell in our charity shops



La expedición ciclista Pirineos Solidarios logra recaudar más de 2.000€ en 2013 / Over 2,000€ raised through the "Pirineos Solidarios" cycling expedition in 2013



Teatro solidario a cargo del grupo Les Xandrines recauda 737€ / Charity theatre play by Les Xandrines raises 767€



Berritxuak y la comparsa Pinpilipauxa recaudaron 4.000€ en Semana Grande de Bilbao / Berritxuak and Pinpilipauxa raised 4,000€ during Bilbao festivities



Colaboradores representando a DEBRA en el Mercadillo Medieval en Bollullos PDC (Huelva) / Collaborators representing DEBRA at Medieval market in Bollullos PDC (Huelva)



El Ayuntamiento de Alcalá de Henares dona 4.459€ de los conciertos solidarios de las fiestas patronales / The town hall of Alcalá de Henares donates 4459€ raised at local festivities



Con la Alcaldesa de Marbella en la media maratón el año pasado
With Marbella's Mayor at the town's half marathon, last year



El "Butterfly Ball 2013" de Alicante recaudó 5.013€ / The Butterfly Ball organized by volunteers and colleagues from our charity shops in Alicante raised 5,103€



La tercera edición del Fútbol-Rock Solidario recauda 735€
Third edition of Charity Football-Rock event raises 735€



Los Nabarro y sus amigos de Miraflores recaudaron 913€ en su fiesta de cumpleaños / Poly and Pete Nabarro and friends raised 913€ at Miraflores Birthday Bash



Mariposas Solidarias en el Colegio Adelaida en Málaga
Charity Butterflies wore at Adelaida school in Málaga



Torneo de pádel solidario organizado por Avipadel recauda 910€ en Avilés / Padel-tennis tournament organized by Avipadel raises 910€



El Mago de Oz del grupo de Teatro OAL Arte y Cultura recauda 1.146€ / The Wizard of Oz by Arte y Cultura drama school raises 1,146€



Mercadillo solidario de los alumnos del Colegio Jaby en Torrejón de Ardoz (Madrid) / Charity flea market run by students of Colegio Jaby in Torrejón de Ardoz (Madrid)



Venta de mangos deportivos solidarios con la colaboración de SportHG / Selling running sleeves for charity with support from SportHG



Alaine Dale nos entrega 1.250€ recaudados por HELP Murcia para DEBRA / Alaine Dale presenting cheque of 1,250€ raised by HELP Murcia for DEBRA



Las chicas de "The Maddies" de la Marina recaudaron 360€ en Halloween / The Maddies of La Marina raised 360€ for DEBRA Spain on Halloween night



Fiesta de Halloween solidaria en Gibraleón (Huelva) recauda 560€ / 560€ raised at Halloween party in aid of DEBRA in Gibraleón (Huelva)



Los amigos del deporte de Tolox (Málaga) recaudaron 725€ en un partido de futbol / 725€ raised at charity football match in Tolox (Málaga)



Concierto benéfico de la Rondalla de Lodosa de S. Miguel en La Rioja / Folk music concert in aid of DEBRA by Rondalla de Lodosa de S. Miguel



El grupo "The Caballeros" ayuda a recaudar 3.318€ en La Marina (Alicante) / The Caballeros tribute band raises funds (3,381€) for our charity in La Marina (Alicante)



Colaboración del Fondo Social de Cajamar de 1.500€
Cajamar supports us by donating 1,500€

Academia de Baile Melania de Marbella recauda 1.800€
Melania Dance School in Marbella raises 1,800€



Peña Ciclista LAR de Viveiro (Lugo) pedalea por la Piel de Mariposa / "LAR" Cycling club supports Butterfly Children



Trabajadoras de El Corte Inglés de Huelva con nuestras mariposas / Staff at El Corte Ingles in Huelva wearing our Butterflies



Dando a conocer la Piel de Mariposa en el Sierra Nevada Mountain Festival / Raising awareness at Sierra Nevada Mountain Festival



El CD Burela FS colabora con la Piel de Mariposa durante la temporada 2013-14 / Burela's indoor football club supports DEBRA during 2013-14 season



Torneo benéfico de "Friday's Golf Society" recauda 3.693€
Friday's Golf Society raised 3,693€ at charity golf tournament



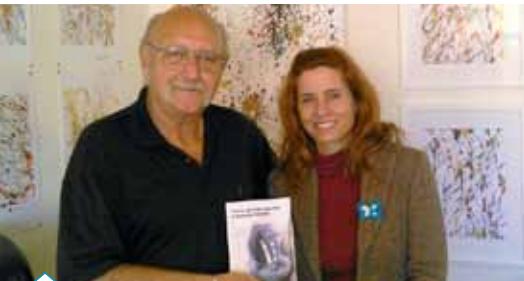
La exposición 12 Mariposas Solidarias llega al municipio de Albalat (Valencia) / Awareness campaign in Albalat (Valencia)



Sensibilización y recogida de tapones en el Aloha College (Marbella) / Raising awareness and collecting plastic cups at Aloha College (Marbella)



Mariposas Solidarias en el carnaval de Barbate (Cádiz) gracias al Colegio Baessipo / Our Butterflies at Barbate's carnival (Cádiz) thanks to Baessipo School



El artista Gordon Sumpter nos donará 20% de la venta de sus cuadros / Artist Gordon Sumpter will donate 20% of his work's sales



Continua en 2014 el intercambio de ropa de "Charity by Charito" a favor de DEBRA / Clothes interchange at Charity by Charito in aid of DEBRA continues during 2014



El Club de Escalada de Marbella apoya la Piel de Mariposa
Marbella's climbing Club supports Butterfly Children



Axa nos dona 2.000€ a través del programa De Todo Corazón
Axa collaborates with 2,000€ through its CSR programme



Janine & Tim James

Proud to support
the Butterfly Children Charity

**Gerry & Kath MacKeown
Sue & Richard Fawcett**

Proud to support
the Butterfly Children Charity



Patrocinadores

XII Butterfly Children Golf & Ball - 2014



essential
marbella magazine



BLEVINS FRANKS
INTERNATIONAL TAX & WEALTH MANAGEMENT



ESCUELA MUNICIPAL DE GOLF
MIGUEL ÁNGEL JIMÉNEZ

FluentFinanceAbroad FFA



SALA GROUP
MARBELLA



Mediterranean
Fincas



POWERCELL
PROPERTY SERVICES

Rimesa
INSTALACIONES Y MANTENIMIENTO

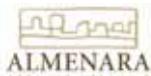
RAIN BIRD



ALABARDERO
BEACH CLUB MARBELLA



AMORE E FANTASIA



Bellaria



d'Alicia
helados naturales

Dany BOUTIQUE



Sponsors



ALAN AND BARBARA DAW
BRIAN & ELEANOR ASPDEN
EDDIE MORRISON
ELEANOR & TIM JAMES
JOANA RUBIO

KATH & GERRY MCKEOWN
KATHY & DAVID BAILEY
LILO & HEINZ GOESWEIN
MARGARET & PETTER STOKES

MEL WILLIAMS
MIKE LINDFIELD
SUE & RICHARD FAWCETT
T.A.P.A.S CHOIR

Así siente la vida un niño con Piel de Mariposa

Ayúdanos a mejorar su calidad de vida

This is what life feels like to Butterfly Children

Please help us by donating



LOWE GGK


debra
España.

Asociación Piel de Mariposa
Butterfly Children Charity

Tu ayuda nos da alas Your help gives us wings

SABADELL ES35 0081 0244 1100 0185 4991
info@debra.es / t 952 81 64 34 / www.debra.es