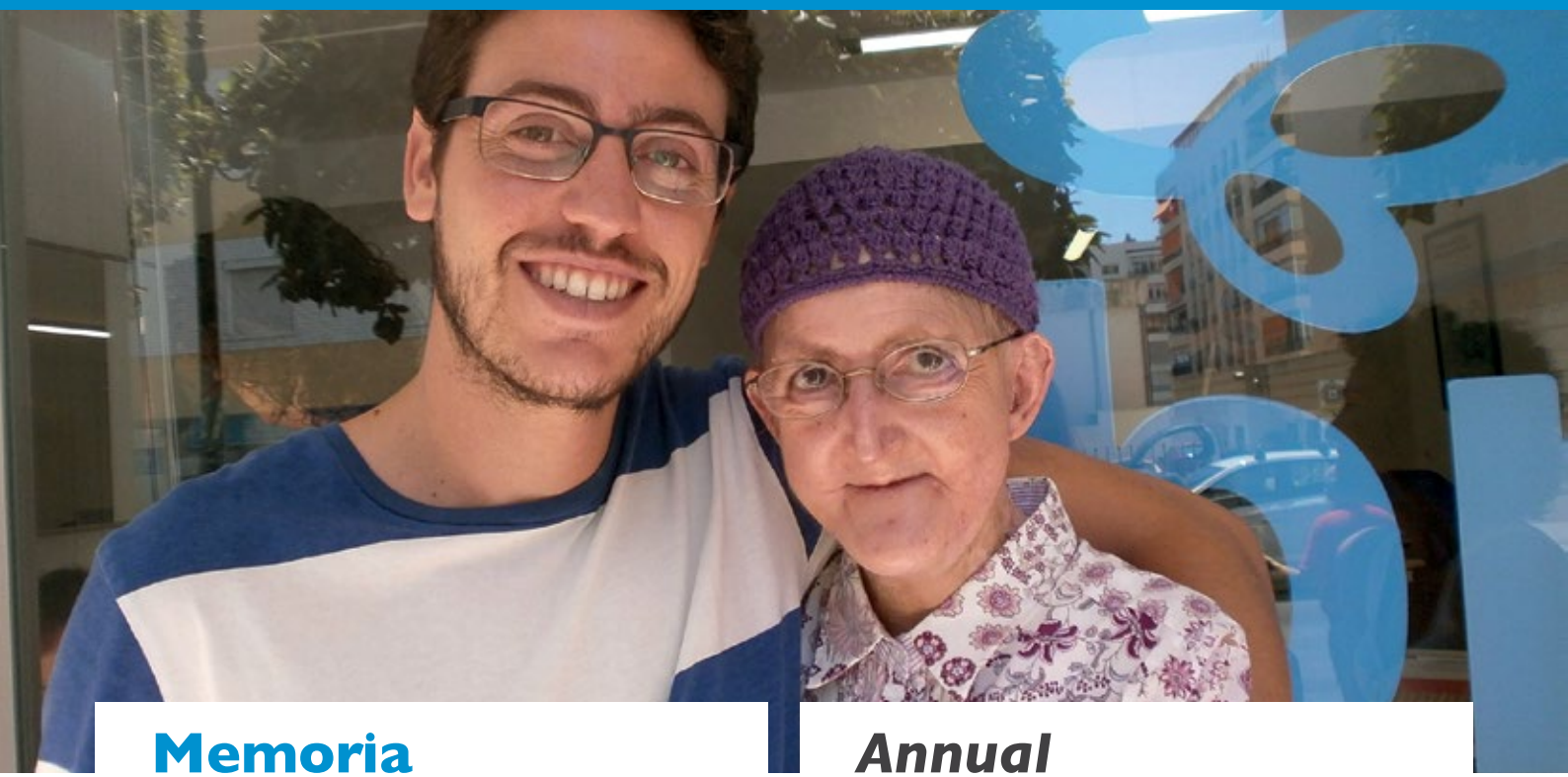
2014

Memoria de actividades

Annual Report

Asociación Piel de Mariposa
Butterfly Children Charity

debra
España.



Memoria de actividades 2014

Annual Report 2014

22 años dando alas

Desde hace 22 años, trabajamos para mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por la enfermedad "Piel de Mariposa" y sus familias en España.

La Asociación la fundaron en 1993 Nieves Montero e Iñigo Ibarrondo tras nacer su hijo afectado por la enfermedad, con la ayuda de amigos y colaboradores, para compartir su experiencia y ofrecer apoyo a otros padres en situación similar. Contaron con la orientación de DEBRA en Reino Unido, que les sirvió de inspiración para convertir la Asociación en lo que es hoy.

La Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España) es la única entidad en España que ofrece apoyo a las personas con Piel de Mariposa y sus familiares a través de un equipo de profesionales expertos en la enfermedad. Además, nos dedicamos a generar conocimiento y solidaridad en torno a la Piel de Mariposa.

Visión

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

Misión

Ofrecer apoyo y asesoramiento especializado a aquellos que lo necesiten, asi como conseguir que los poderes públicos también ofrezcan apoyo, con el fin de cubrir las necesidades de las personas con Piel de Mariposa, mejorando su calidad de vida. Además, proporcionamos una esperanza en el futuro, apoyando cuando es posible, proyectos de investigación en busca de una cura.

Valores

Los valores que nos impulsan a diario son:

- **Valores Esenciales:** Profesionalidad, responsabilidad, credibilidad, proximidad, compromiso, humanidad.

22 years "giving wings"

For the past 22 years we have worked tirelessly to assist and improve the lives of the families and those suffering from the condition "Butterfly Skin", Epidermolysis bullosa (EB).

The charity was founded in 1993 by Nieves Montero and Iñigo Ibarrondo following the birth of their son who was born with the condition. Their mission: to offer help and share their experience with other affected families. With guidance from the then established DEBRA UK, their inspiration and dedication formed the groundwork to what is now DEBRA Spain.

The Butterfly Children Charity (DEBRA Spain) with its team of professionals is the sole entity in Spain dedicated to providing help and support to EB sufferers and to raising awareness about the condition.

Vision

We have a vision of a world where noone suffers from the painful genetic skin blistering condition, EB.

Mission Statement

To provide help and specialised assistance to those in need and to encourage public bodies to help by meeting the needs of Butterfly Skin sufferers thus improving their day to day lives. Furthermore to furnish some future hope by helping wherever possible in projects seeking a cure.

Values

Our driving values on a daily basis are:

- ***Essential Values:*** *Professionalism, responsibility, credibility, closeness, commitment, humanity.*
- ***Differential values:*** *To be the unique point of reference in Spain for patients with Butterfly Skin. To be the source of healthcare assistance through our own DEBRA team. To lobby for social justice*

- **Valores Diferenciales:** Ser referentes como única asociación de pacientes de Piel de Mariposa en España. Ser fuente de asistencia sanitaria, psicológica y social directa con personal propio. Luchar por la justicia social mediante la promoción del cambio, así como en la investigación y la innovación de tratamientos paliativos.

- **Personalidad:** Cercanos (atención directa al afectado), Comprometidos (implicados con la situación personal del afectado), Inconformistas (siempre se puede hacer más), Innovadores (buscamos provocar cambios).

Nuestro trabajo tiene un objetivo claro

Actualmente dedicamos todos nuestros recursos a ofrecer servicios y apoyos a las personas que sufren la Piel de Mariposa, así como a dar visibilidad a las necesidades de las personas afectadas. **Todo ello debería estar cubierto por el Sistema Nacional de Salud.**

1 de cada 227 personas es portadora del gen de la Piel de Mariposa y por tanto, la enfermedad puede irrumpir en el seno de cualquier familia. Las administraciones no pueden mirar hacia otro lado.

¿Cómo nos organizamos?

Con el afán de poder cumplir nuestra misión, la Asociación Piel de Mariposa cuenta con profesionales de atención directa especializados en la enfermedad, así como con profesionales de diferentes disciplinas que trabajan en el compromiso de crear conocimiento y solidaridad en torno a la enfermedad.

En el año 2014 hemos tenido la gran suerte de contar con un equipo de 23 personas, con los siguientes objetivos:

- **Apoyo psicológico, social y sanitario.**
- **Sensibilización y recaudación de fondos.**

through the promotion of change and supporting research into palliative treatments.

- ***Personality:*** *Committed (socially committed to each persons situation), Nonconformists (more can always be done), Innovative (we dwell to promote change).*

Our work has a very clear objective

On a day to day basis we dedicate all our resources to offering help and support to those suffering from Butterfly Skin, as well as to creating awareness of the needs of those with the condition. All of which should be carried out by the National Health System.

One in 227 people carry the butterfly skin gene and as such can shatter the dreams of any family. Central government should not be able to look away.

How we're organized?

In our drive to achieve our mission, the Butterfly Children Charity funds a team of health professionals specialised in the condition as well as professionals with different skills who are committed in creating awareness and solidarity around the condition.

In 2014 we were able to fund a team of 23 individuals with the following skill sets:

- ***Psychlogical, social and nursing support***
- ***Communications & Fundraising***

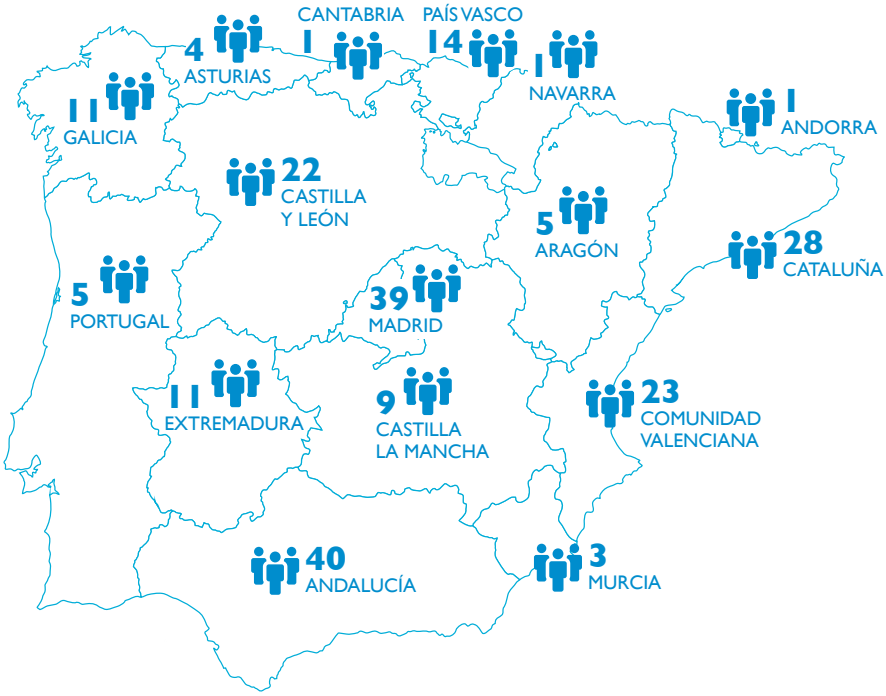
What do we do on a day to day basis?

- ***Offer direct support to families:*** *by providing mothers, fathers and carers training in wound care, psychological and social guidance, and lobbying support for their rights.*

- ***Liasion with public and private entities:*** *which are responsible for schooling, social services, health services, genetic diagnosis services, support networks, etc.*

Organigrama 2014
Organization chart 2014

Distribución del número de socios
Geographical distribution of members



9 CANARIAS

3 BALEARES

1 Además contamos con una familia en URUGUAY
Support is also extended to a family in URUGUAY

¿Qué hacemos en nuestro día a día y con quién?

- **Intervención directa con familias:** formación y orientación a padres y madres en materia sanitaria, psicológica y social así como intervención en la defensa de derechos.
- **Coordinación con entidades públicas y privadas prestadoras de servicios:** centros educativos, atención temprana, servicios sociales, servicios sanitarios (atención primaria, atención hospitalaria), servicio de diagnóstico genético, redes de apoyo, etc.

Información y Orientación Psico-Socio-Sanitaria

A través de este servicio, en 2014 hemos dado respuesta a **800 consultas** y demandas que han llegado por parte de afectados, familiares y profesionales. Son 171 consultas más que el año anterior.

Information and guidance service

*This service has helped sufferers, relatives and healthcare professionals by addressing **800 consultations** during 2014. 171 more than in 2013.*

Demandas realizadas por área de intervención
Enquiries addressed by the DEBRA team

Consultas al Área Social	
Derivaciones y/o visitas a otros especialistas	23
Certificado de discapacidad y Ley de Dependencia	37
Productos de apoyo y ayudas individuales	28
Prestaciones económicas	22
Acceso a material de cura: productos dietécios; productos farmacéuticos.	28
Otros tipos	38
De profesionales del ámbito social	24

Subjects addressed by the Social Care Team	
Hospital transfers	23
Disabiligy certificate	37
Technical aids	28
Benefits	22
Access to wound care material and nutritional products	28
Other types	38
Questions made by NHS social workers	24

Consultas al Área de Psicología	
Infancia	11
Adolescencia	2
Edad adulta	5
Familia-cuidador	5
Periodo educativo	3
Otros temas	12
De profesionales del ámbito de la psicología	13

Subjects addressed by the Psychologist	
Infancy	11
Adolescence	2
Adulthood	5
Carers	5
Schooling	3
Other subjets	12
Questions made by NHS psychologists	13

Consultas al Área de Enfermería	
Heridas y procedimientos de cura	188
Complicaciones de la enfermedad	99
Otros tipos	65
De profesionales del ámbito sanitario	96

Subjects addressed by the nursing team	
Wounds and wound care procedures	188
Complications associated with the condition	99
Other types of questions	65
Questions made by NHS medical professionals	96

629 demandas atendidas en 2013 **800** demandas atendidas en 2014

629 enquiries in 2013 **800** enquiries in 2014

Hogar Respiro Piel de Mariposa

Un "hogar fuera del hogar" ubicado en Marbella que el año pasado proporcionó un verdadero respiro a **102 personas**, entre los que se encuentran afectados y sus cuidadores.

Apoyo ante el nacimiento de un bebé

Un bebé con Piel de Mariposa puede nacer en cualquier punto de España y en el seno de cualquier familia. A través del proyecto llamado "Visitas de nuevo nacimiento", nuestro equipo ha atendi-

Respite Home

*A "home from home" in Marbella, which provided a real respite to **102 people**, including sufferers and carers.*

Support for new born babies

A baby with Butterfly Skin can be born, to any family, anywhere in Spain.

*During 2014, our "new born baby service" has attended and provided support to **10 new babies and their families.** In this unique and invaluable service, care is provided to the baby and training is given to the parents. In each case, training has been extended to a total of **95 NHS health professionals.***

The babies born during 2014 were from Alicante, Badajoz, Córdoba, Madrid, Málaga, Segovia, Seville and Tenerife.

DEBRA home visits

The objective of the DEBRA home visits is to solve doubts and offer support to families within their own environment, and working side by side with their day to day NHS healthcare professionals. The DEBRA team has visited 12 families and 28 professionals from Burgos, Almería, Barcelona, Málaga, Palma de Mallorca and Valladolid.

do a **10 bebés y a sus familias.** En las visitas y en el seguimiento posterior se ha proporcionado atención al bebé así como apoyo y formación a los nuevos padres. Además se han formado y apoyado a **95 de los profesionales** de la salud pública que atienden al bebé.

Los bebés que hemos atendido durante 2014 son de las provincias de Alicante, Badajoz, Córdoba, Madrid, Málaga Segovia, Sevilla y Tenerife.

DEBRA en casa

Durante 2014 hemos visitado **8 familias y 28 profesionales** de la salud en Burgos, Almería y Barcelona a través del proyecto "DEBRA en casa". Este proyecto tiene como finalidad solventar dudas y apoyar a las familias, en su propio entorno y junto a los profesionales que les atienden cada día. Además se ha visitado a 4 familias en Málaga, Palma de Mallorca y Valladolid, que se encontraban con una necesidad especial de apoyo.

Visitas multidisciplinares al Hospital de la Paz

Todos los primeros lunes de cada mes parte de nuestro equipo se desplazó al Hospital Universitario La Paz, en Madrid, para proporcionar apoyo tanto a afectados y familiares en sus visitas a los especialistas, como al Dr. De Lucas. En estas visitas, hemos atendido a ***37 familias*** derivadas desde de muy diversos puntos de España como Almería, Badajoz, Burgos, Cáceres, Córdoba, Granada, Huelva, Huesca, Lugo, Madrid, Málaga, Salamanca, Segovia, Tenerife, Valencia y Valladolid.

Encuentro Nacional, un fin de semana unidos

Durante la 22º edición de nuestro querido Encuentro Nacional **nos reunimos 245 personas** en Madrid para compartir experiencias y aprender sobre la Piel de Mariposa de la mano de diversos profesionales del campo de la investigación y la práctica clínica entre otros.

Contamos además con la colaboración y el patrocinio de los laboratorios **Convatec, Mölnlycke Health Care, Polymen y Urgo.**

Aprovechando la celebración del Día Mundial Piel de Mariposa, salimos a la calle a hacernos ver y escuchar. Creamos en plena Puerta del Sol una gran mariposa humana, símbolo de la fuerza y la capacidad de superación de nuestras familias.

La Paz Hospital visits

The first Monday of every month, the DEBRA team travels to Madrid in order to provide support to sufferers and health professionals during the dermatology consultations at La Paz Hospital. ***37 families*** *from Almería, Badajoz, Burgos, Cáceres, Córdoba, Granada, Huelva, Huesca, Lugo, Madrid, Málaga, Salamanca, Segovia, Tenerife, Valencia and Valladolid benefited from this collaboration between the NHS and DEBRA.*

National Families Meeting

The 22nd edition of our cherrished National Families Meeting ***brought together 245 people****, a fantastic opportunity to make friends, share experiences and learn from eachother and from health and research professionals.*

The meeting coincided with the "Butterfly Children International Day", and we celebrated it by taking to the famous Puerta del Sol in Madrid and raising awareness of the condition. We created a huge human butterfly as a symbol of our families willpower and courage.

25 octubre
Hoy llevo alas
Día Internacional Piel de Mariposa

October 25th Butterfly Children International Day

Fotografía / Photo Gonzalo Hohr

Defensa de derechos

La presencia de las entidades del Tercer Sector en las decisiones relacionadas con políticas sociales y/o sanitarias es imprescindible para que dichas políticas se adecuen a las necesidades del colectivo al que se dirigen. El Tercer Sector es el transmisor más cercano a la realidad de los colectivos.

Durante el 2014 hemos continuado luchando por:

- La gratuidad del material de cura y productos dietéticos.
- La designación del Hospital de la Paz en Madrid como Centro de Referencia.
- La inclusión de la Piel de Mariposa en el Real Decreto 1148/2011, que regula la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Seguimos a la espera de encontrar a alguien en la Administración Pública, con verdadera voluntad política, que haga realidad las mejoras que tanto necesitan las familias. Muestra de ello es que las familias han de recurrir a nosotros para reclamar derechos básicos que se les estaban negando como el acceso al material de cura, a servicios de rehabilitación, atención temprana, a enfermería domiciliaria y apoyos en el Centro Educativo.

El conocimiento nos da alas

Durante las actividades formativas nacionales e internacionales realizadas en 2014, **se han formado a 599 profesionales** relacionados con la Piel de Mariposa.
Paralelamente, para generar conocimiento sobre la enfermedad y poder avanzar en el bienestar de los afectados se han llevado a cabo las siguientes acciones:

- Creación de un **grupo de trabajo de profesionales de fisioterapia** para elaborar una guía de atención.
- Colaboración con **estudios sobre el calzado** para personas con Piel de Mariposa tipo Simple (EBS).
- Elaboración de un **artículo sobre ayudas técnicas** como herramientas de bienestar familiar.
- Colaboración con el **portal de atención temprana** www.portalatenciontemprana.com
- **Colaboración con DEBRA Irlanda** en la planificación de un ensayo clínico.
- **Valoración de productos** relacionados con el alivio de la presión.

Advocacy

When families feel their voice hasn't been heard or they have lost the energy to pursue a goal, such as accessing wound care products free of charge, DEBRA lobbys for their needs with other organisations including the Ministry of Health.

During 2014 we have continued to battle for:

- *Free of charge wound care and nutritional products.*
- *Official recognition of the La Paz Hospital (Madrid) as a Centre of Reference.*
- *The inclusion of EB into the Decree 1148/2011, which allows for financial support to carers of children with cancer or severe conditions.*

We continue in our efforts to meet someone within the Public Administration with the political will to help. *The unfortunate reality continues to be that families have to revert to DEBRA Spain to lobby on their behalf for the most basic rights such as the above.*

Knowledge gives us wings

A fantastic number of 599 professionals *and individuals have benefited from our EB trainings during 2014!*

Beyond our frontiers

Our charity joins forces with other organisations such as the spanish national rare diseases federation (FEDER), the European Platform for Rare Diseases (EURORDIS) and the International EB network (DEBRA International) in our quest of establishing a greater awareness of EB worlwide and in particular directed towards improving the services of the Spanish NHS.

Más allá de nuestras fronteras

Nuestra Asociación une sus fuerzas a otras entidades como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Plataforma Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la red internacional de Asociaciones DEBRA llamada "DEBRA Internacional", estando conectadas a las mismas en red de colaboración y compromiso por una misma causa: hacer visible las necesidades de las personas afectadas e impulsar mejores servicios por parte del Sistema Nacional de Salud.

Who gives wings to DEBRA and Butterfly Children?

The cost of fullfilling all of our projects and services in 2014, amounted to some ***842.000€.*** *Our fundraising efforts raised an impressive 940.000€, allowing us to further improve our services to affected families by increasing our human resources.*

In 2014 we hosted 8 fundraising initiatives, with the help of a great many friends and supporters. These included golf, gala dinner, theater and flea-market events.

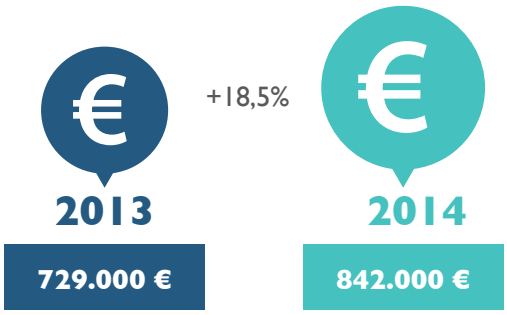
¿Quién da alas a la Piel de Mariposa?

Para hacer posible todos nuestros proyectos en 2014, nuestra organización necesitó un presupuesto de 842.000€. Las iniciativas de recaudación llevadas a cabo a lo largo del año alcanzaron una **recaudación total de 940.000€,** permitiéndonos realizar nuevas contrataciones para mejorar el apoyo a las familias.

Muchas personas han participado en nuestras **8 iniciativas de recaudación**, tales como los torneos de golf, cenas solidarias, mercadillos y teatros. Paralelamente, nuestros colaboradores, personas que nos quieren y apoyan, llevaron a cabo **42 iniciativas de recaudación** incluyendo conciertos, eventos deportivos de distinta naturaleza, funciones de teatro y danza y un gran etcétera.

Las maravillosas familias de nuestra Asociación también dedicaron tiempo y pasión, organizando **11 eventos de recaudación**, como carreras, actividades en colegios, fiestas, venta de manuali-

Crecimiento de la recaudación
Fundraising improvement



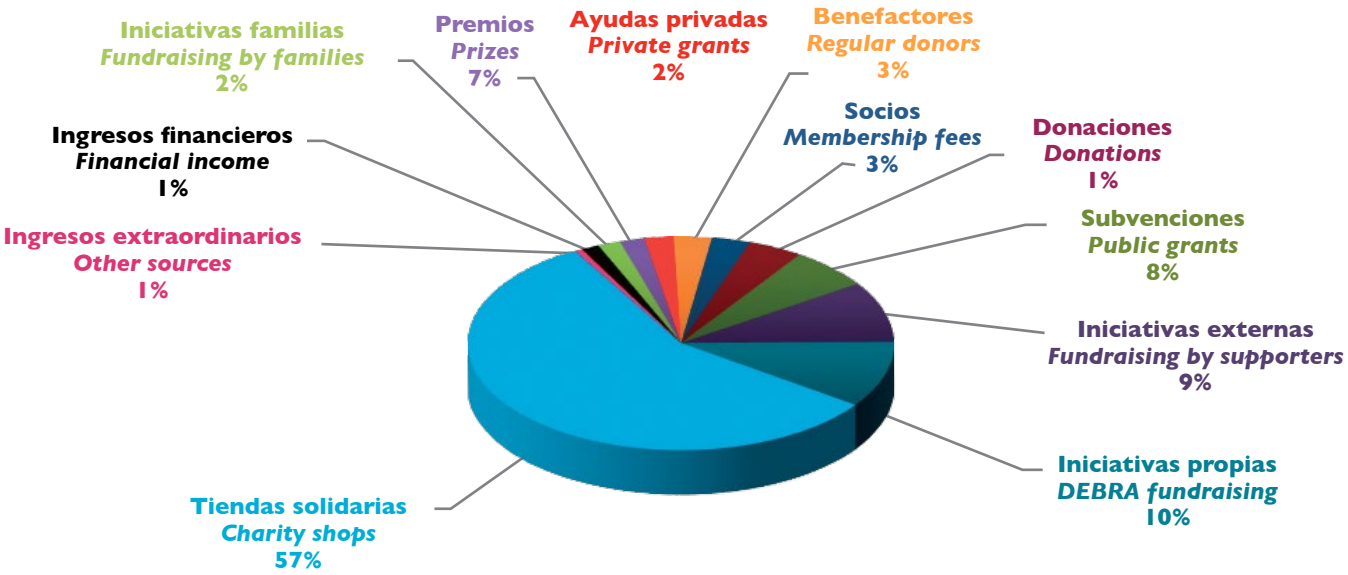
dades, torneos de fútbol, fiestas solidarias…

A continuación podéis ver cuáles han sido las vías de recaudación gracias a las cuales nuestro trabajo ha sido posible en 2014 y en qué medida contribuyeron al total de los ingresos alcanzados durante el año.

In addition, we benefited from a number of individual initiatives hosted by people who love and support us. These included concerts, sporting, theater and dance events.

Our marvellous EB families have also dedicated time and passion to organising a further 11 fundraising events such as races, school events, birthday parties, hand-made arts and crafts sales, football matches, charitable parties, etc.

Distribución por fuentes de ingresos 2014
2014 Fundraising sources



Tiendas con Corazón

Durante 2014, **3 tiendas solidarias** abrieron sus puertas al mundo en Lavapiés (Madrid), Málaga capital y San Pedro de Alcántara (Marbella). ¡Un auténtico record del que nos sentimos muy orgullosos! La Asociación Piel de Mariposa cuenta con 10 maravillosas ventanas al mundo en las que colaboraron **más de 200 voluntarios**. Gracias a todos ellos, personas socialmente comprometidas, pudimos dar a conocer la Piel de Mariposa a un mundo que no nos conocía, y recaudar fondos para financiar los proyectos de apoyo a las familias. ¡Seguimos recibiendo y necesitando **donaciones de artículos, voluntarios y clientes**!

Shops with a Heart

3 new charity shops *opened their doors to the world during 2014, in San Pedro de Alcántara (Marbella), Málaga centre and Lavapiés (Madrid), a great record of which we are very proud of. The charity now boasts 10 invaluable and marvelous windows to the world.* ***More than 200 volunteers*** *have helped spread the word about Butterfly Children to a world that otherwise didn´t know us and have helped raise the necessary resources to fund the support projects for families. We continue to welcome* ***good quality donations, volunteers and clients!***

Piel de Mariposa
Tienda solidaria Charity shop

Awareness: Seeing is believing

All of our work has contributed to generating a greater presence in the public eye and media.

Social networks have also given us virtual wings!

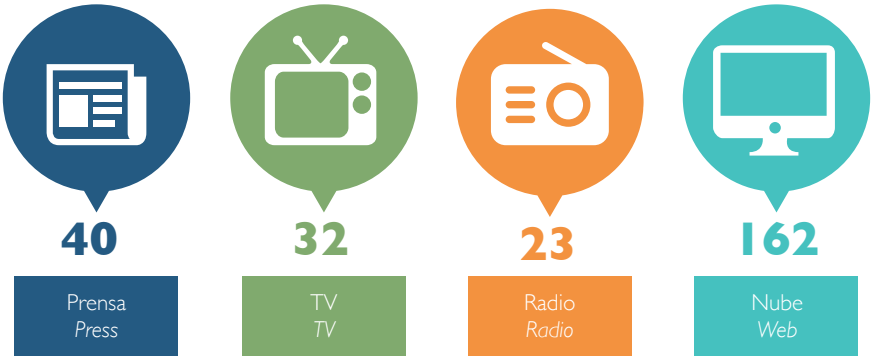
Thanks to everyones help, Facebook has gone from 2800 followers at the beginning of 2014, to more than 5000 on the 31st of December 2014. And on Butterfly Children International Day, our newsfeed reached 48,578 people and one of our videos was seen by 28.864 people! Twitter was also a successful platform where we now have nearly 3000 followers.

Sensibilización: Ver para creer

La sensibilización hace posible que la sociedad en su conjunto tome conciencia de las necesidades de personas afectadas por enfermedades como la Piel de Mariposa. Para lograrlo, desde la Asociación se realizaron 11 iniciativas de sensibilización entre las que se encuentran la campaña "12 Mariposas Solidarias", charlas y campañas, las actividades organizadas por el Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Día Internacional Piel de Mariposa, y nuestra audiencia con SM La Reina Doña Letizia.

La sensibilización sobre la Piel de Mariposa también contó con el apoyo de nuestras familias y colaboradores, que organizaron actividades para dar a conocer nuestra causa. Concretamente han sido 7 actividades de familias y 19 de colaboradores externos.

Aparición en medios
Media coverage



Un año muy visible

Todo ello ha contribuido a generar un mayor interés público y presencia en los medios de comunicación.

Las redes también nos han dado alas

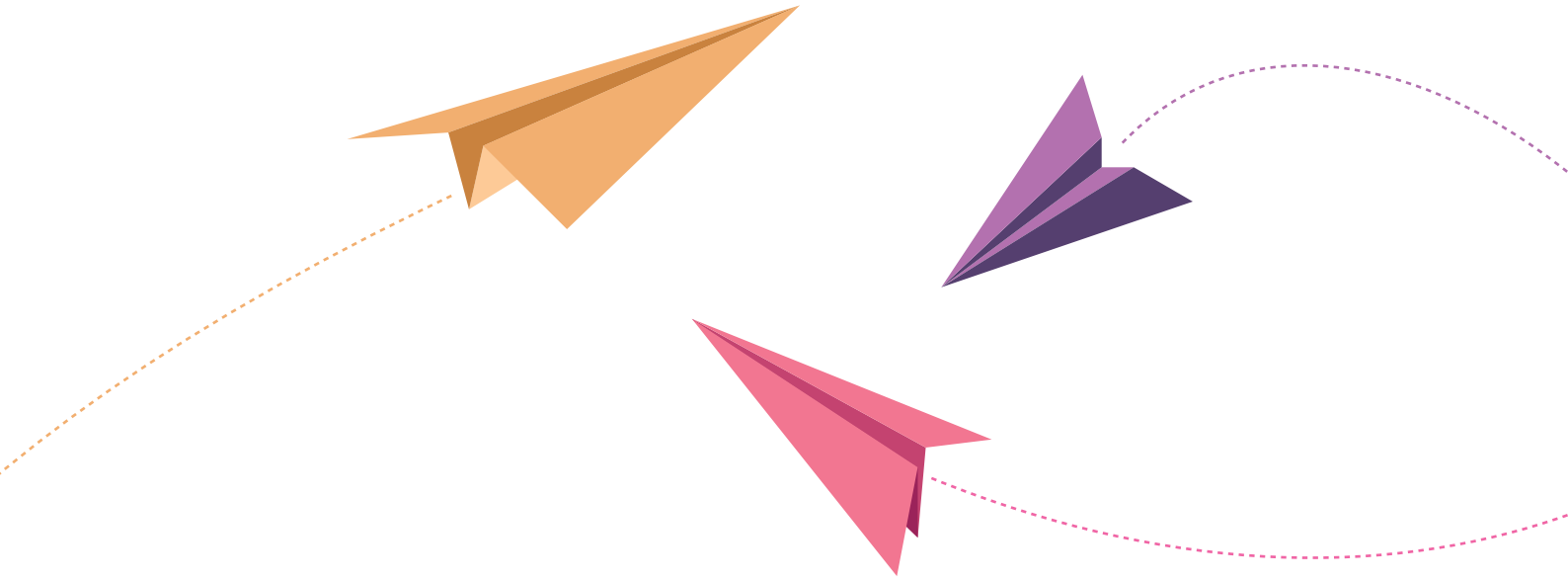
Gracias a la ayuda de todos, pasamos de 2800 seguidores en Facebook a principios de 2014 a más de 5000 seguidores a 31 de diciembre 2014.Y en Octubre, a raíz del Día Internacional Piel de Mariposa, nuestras noticias alcanzaron a 48,578 personas y además, ¡uno de los videos publicados fue visto por 28.864 personas! En Twitter nuestros seguidores crecieron de 2300 a casi 3000.

Gracias por volar a nuestro lado

En resumen, el 2014 ha sido un año lleno de emociones en el que hemos dado la bienvenida a nuevos compañeros, familias y colaboradores, pudiendo crecer en muchos sentidos.También hemos vivido momentos de frustración ante la falta de compromiso de la Administración Pública con las necesidades de nuestras familias.Y tristeza al despedir a cuatro de nuestros queridos socios a causa de esta durísima enfermedad. Pero por encima de todo, podemos decir que hemos sentido el cariño y el calor de muchísimas personas. Las propias familias, voluntarios, benefactores, colaboradores, profesionales comprometidos, embajadores...todos sois parte vital de nuestro trabajo, hacéis posible que sigamos volando y creando esperanza para las personas con Piel de Mariposa en nuestro país y en el mundo. ¡GRACIAS!

Thank you for flying with us

2014 has been an exciting year during which we have welcomed new members to the DEBRA team, and new supporters. We have also experienced difficult moments. Some filled with deep sadness after having lost 4 of our dear members to this cruel condition and some filled with frustration due to the lack of commitment by the Public Administration towards the needs of our brave families.
Above all however, we have felt the support and warmth of many people including our DEBRA families, volunteers, members, supporters, committed healthcare professionals, ambassadors…you are all a vital part of our mission, allowing us to continue flying and providing hope for families affected by the Butterfly Skin condition in Spain and worldwide! THANK YOU SO MUCH!



Plan de vuelo 2015

En 2015 seguimos volando alto y aspirando a llegar cada vez más lejos en nuestra misión de mejorar la calidad de vida de todas las personas con Piel de Mariposa. Nos mueve el compromiso de hacer crecer nuestros apoyos a las familias, el número de profesionales dedicados a la enfermedad, la presencia en todos ámbitos de la sociedad y la recaudación de fondos.

1€

DONA 1€ AL MES

Únete a nuestro grupo de Teaming "Vuela por la Piel de Mariposa". Es totalmente seguro y muy sencillo.
Si quieres y puedes aportar un granito más, conviértete en benefactor de la Piel de Mariposa.
Infórmate en comunicacion@debra.es

Como buen comienzo tenemos la noticia de que nuestro equipo sigue creciendo, incorporando nuevos profesionales en distintas áreas como trabajo social, administración y recaudación de fondos. Con un equipo cada vez más fuerte, podremos dar respuesta a un mayor número de consultas y mejorar los proyectos que ya están en marcha, llegando así a más familias y profesionales.

Las **"Visitas a recién nacidos"**, acompañando a las familias desde el primer momento, son prioritarias en nuestra agenda, debido al alto valor que tienen para padres y profesionales sociosanitarios del Sistema Nacional de Salud. Del mismo modo, seguimos acercando a los hogares de nuestros socios, nuestros conocimientos y cariño a través del proyecto **"Debra en casa".** El apoyo imprescindible durante las estancias de las familias en el **"Hogar Respiro Piel de Mariposa"** seguirá siendo una realidad, desde la cual el equipo de DEBRA ofrece apoyo, conocimientos y momentos inolvidables. **Las "visitas al Hospital la Paz"**, el primer lunes de cada mes y cuyo objetivo es mejorar la atención a las personas con Piel de Mariposa, sirven de ejemplo de cooperación entre una ONG y la Salud Pública. En este sentido, a través de la incorporación permanente de una enfermera especializada en EB al equipo de dermatología del hospital, esperamos poder dar un paso más hacia la designación del Hospital

2015 Plan to action

In 2015 we intend to continue to fly high and push the boundaries even further in our mission to improve the quality of life of Butterfly Children and their families. We are committed to increasing our support services, the number of dedicated professionals and our presence in all walks of society.

The year has started on a positive footing with the incorporation of new members to the team, in social care, administration and fundraising. With this ever stronger team, we are able to better address the needs of our families.

*Our top priority lies with the **"New-Born Baby Service"**, which provides support to families from the very first moment. The service is highly valued by parents and professionals from the NHS alike.*

*At the same time, we will continue with our **"Home Visits"** bringing knowledge, expertise and support to the families in their own homes.*

*During the course of the year, we will also welcome families to our **"Respite Home in Marbella",** where our local team offers advice, counselling and training, all of which create unforgettable holidays.*

*Finally, we´re hoping that the collaboration between the NHS and DEBRA, through the joint consultations between the DEBRA team and the health professionals at **La Paz Hospital in Madrid,** can only go from strength to strength. This initiative of the NHS adopting more responsibility for the care of Butterfly Children is one of our core objectives as in reality, the Public Administration has the obligation,*

1€

DONATE 1€ A MONTH

Join our "teaming" group by donating 1€ a month by bank transfer, it´s totally safe and secure and it gives us wings! And if you can contribute a little bit more, become a DEBRA member!
More information on comunication@debra.es

La Paz como Centro de Referencia. Un proyecto que nos motiva muchísimo porque permitiría que nuestras famiias contasen con un nivel de servicios similar al del resto de Europa.

Durante este año nuestra Asociación y la Piel de Mariposa tienen presencia en diversos foros profesionales y congresos como el de la Asociación Española de Dermatología y Venereología con quien hemos generado un acuerdo de divulgación a través de su página web y boletines. Como resultado, esperamos llegar a gran cantidad de dermatólogos en España. Asímismo, estamos colaborando con otros grupos profesionales, como el Colegio de Médicos de Málaga. Sin olvidar todas las sinergias que seguimos alimentando con organizaciones como DEBRA Internacional y todas las DEBRA en el mundo, FEDER, Eurordis, Ciemat, etc.

Por supuesto, no dejamos de luchar por los derechos de nuestro colectivo, y aprovechando el cambio de Ministro de Sanidad hemos reiniciado, una vez más, **conversaciones con el Ministerio para reclamar derechos básicos** como la dispensación gratuita del material de cura.

Además, seguimos trabajando por ser más visibles para la sociedad, y este año durante el **"Encuentro Nacional"** y con motivo del **"Día Internacional Piel de Mariposa"**, queremos captar todas las miradas! Volveremos a salir a la calle y realizaremos un acto institucional **estrenando un documental sobre la Piel de Mariposa en el auditorio Caixa Forum de Madrid.** ¡Os esperamos a todos el 24 de octubre!

SÉ NUESTRO EMBAJADOR

Organiza tu propia actividad de recaudación o sensibilización en tu trabajo, en tu barrio o con tus amigos.
Cumpleaños solidarios, mercadillos, rifas, recolectas, detalles de boda solidarios….¡las posibilidades son infinitas!
También tenemos regalos solidarios como mariposas, chapas y pegatinas. Estamos a tu entera disposición en: pieldemariposa@debra.es

En lo relacionado a la recaudación, además de los tradicionales eventos de golf veraniegos y otras iniciativas que nos llegan de la mano de empresas, colaboradores y las propias familias Piel de Mariposa, seguimos apostando fuerte por nuestras **Tiendas Solidarias**. Soñamos con que se conviertan en poderosos focos de generosidad, sensibilización y movilización social a favor de la Piel de Mariposa.

LAS TIENDAS PIEL DE MARIPOSA TE NECESITAN

El voluntariado es vital. Tu tiempo nos da alas.
Ayúdanos comprando y donando artículos en buen estado.
Encuentra tu tienda en: tiendas.pieldemariposa.es

Nuestras redes sociales os mantienen informados de todos esto y mucho más. Con vuestro incondicional apoyo, esperamos seguir creciendo y llegando cada vez a más gente. ¡Síguenos y danos alas!

both legally and morally, to look after patients with different conditions, as is the case in other European countries.

We have recently established a collaboration with the National Dermatology Academy, thanks to which we will have a stand at the National Dermatology Conference as well as being featured in their news bulletin and website. This new exposure will result in many more health-professionals being made aware of DEBRA and our ***best-practice guidelines in terms of treatment.*** *Similar initiatives will be developed with other professional groups as well as with other national and international organisations.*

Needless to say, and with the arrival of a new Minister of Health, our lobbying efforts have already begun and we hope to be successful in persuading the Ministry to recognise the basic rights of EB patients, such as access to free of charge wound care dressings.

BECOME AN AMBASSADOR

Organise your own fundraising or awareness-raising initiative with your friends, at your work place or in your town. Charitably birthdays, flea-markets, raffles, merchandising for special events such as weddings... the possibilities are limitless! You can also help by selling, or buying, our merchandising: butterflies, pins and stickers!
Contact us on pieldemariposa@debra.es

Our ***National Families Meeting*** *and the* ***"International Butterfly Children Day"*** *will be held together in October in Madrid where we´re hoping to capture everyones attention with the premiere of a documentary on Butterfly Children at the well-known Caixa Forum auditorium. We look forward to seeing you there on the 24th of October!*

In terms of fundraising, aside from our traditional and well-attended golf, gala dinners and other independent initiatives, we will continue to drive our message and raise much needed funds through our charity shops, which are in themselves individual centres bringing together ***society's generosity and social change.***

CHARITY SHOPS NEED YOU

Volunteers are our soul and strenght. Your time gives us wings. Help us by becoming a client and donating good quality articles.
Find your shop in www.butterflychildrencharity.com

Keep informed through our social networks! With your unconditional support, we hope to continue growing and spreading the word to an even wider audience. Follow us and give us wings!

debra
España.
Asociación Piel de Mariposa
Butterfly Children Charity

C/ Jacinto Benavente, 12.
29601 Marbella (Málaga)
t 952 816 434 / info@debra.es
www.pieldemariposa.es
www.butterflychildrencharity.com

Tu ayuda nos da alas
Your help gives us wings

SABADELL ES35 0081 0244 1100 0185 4991