MEMORIA Piel de Mariposa 2015

Butterfly Children Charity
ANNUAL REPORT 2015

EN EL INTERIOR
IN THIS PUBLICATION

1 Las Personas — p.1
People Involved

2 Apoyo a familias y profesionales — p.2
Support for the families and professionals

3 Luchando por los derechos de las familias — p.10
Fighting for the rights of the families

4 Trabajo en Red — p. 11
Networking

5 Enseñando y aprendiendo sobre Piel de Mariposa — p. 12
Teaching and learning about Butterfly Skin

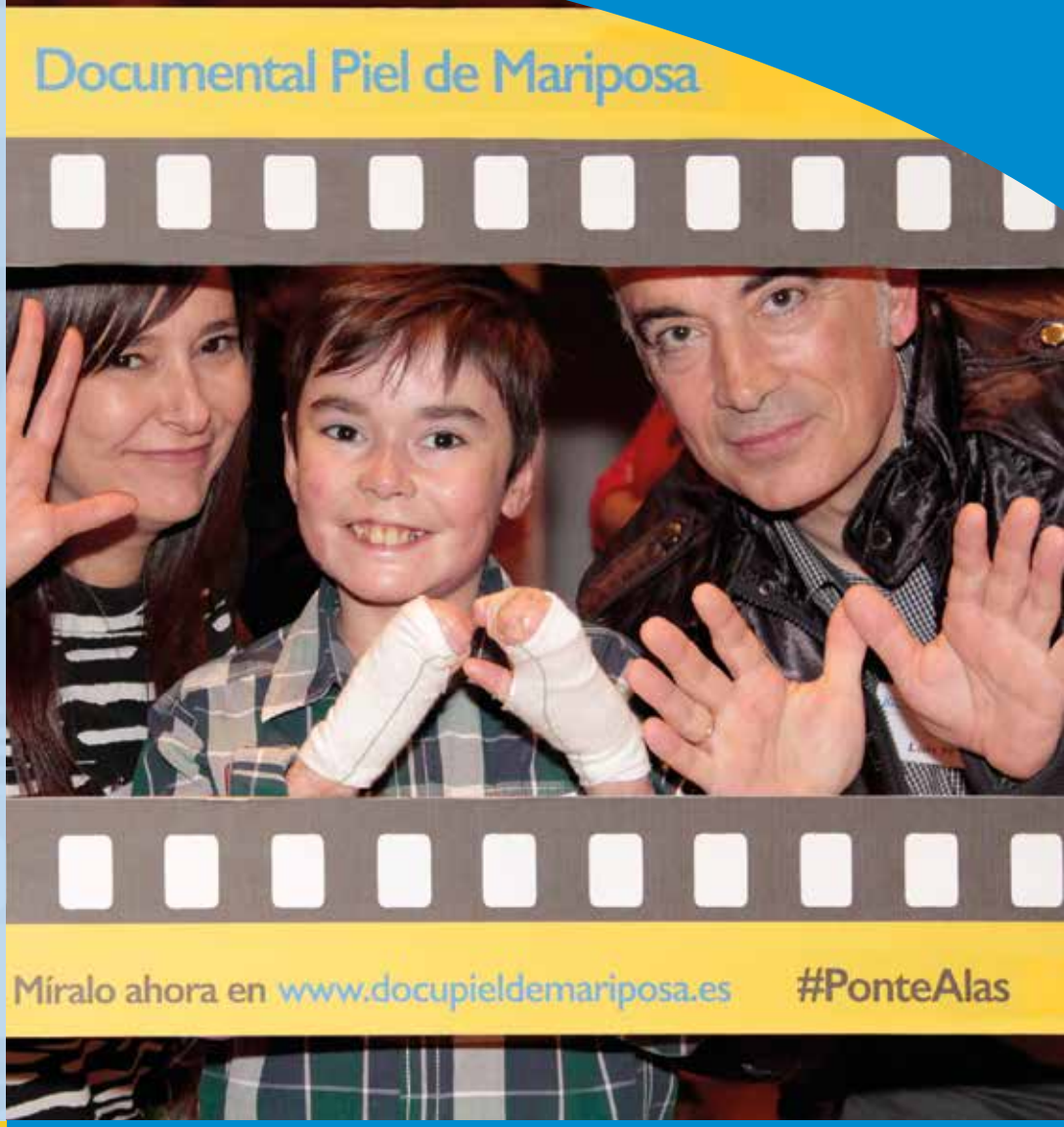
6 Dando a conocer — p. 14
Raising awareness

7 Captación de fondos — p. 16
Fundraising for our mission

8 Cuenta de Resultados 2015 — p. 19
Profits and loss 2015

Y además...
And also

- 2015 en imágenes — p. 20
  2015 in images
- Colaboradores 2015 — p. 26
  Collaborators 2015
- Tu ayuda nos da alas — p. 28
  Your help gives us wings



GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

Editorial

Coordinación: Minerva Quijera
Redacción: Equipo Piel de Mariposa DEBRA
Traducción: Kirsty Dixon
Diseño y Maquetación: Hoy es el día

Septiembre 2016

Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España)
C/ Jacinto Benavente, 12. 29601 Marbella (Málaga)
t 952 816 434 / info@debra.es

SABADELL ES35 0081 0244 1100 0185 4991

debra
Piel de Mariposa
Butterfly Children

www.pieldemariposa.es
www.butterflychildrencharity.com

PRESENTACIÓN
/ PRESENTATION

Un poco de historia

Nieves Montero e Íñigo Ibarrondo fundaron la Asociación en 1993 tras nacer su hijo Iñigo con Piel de Mariposa. Con ayuda de familiares y amigos y a través de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) consiguieron contactar con otras familias. La Asociación nació con el nombre de AEBE (Asociación de Epidermólisis Bullosa de España) y durante la primera década, Nieves e Íñigo atendían a las familias y hacían posible que se conociesen y ayudasen entre sí. Cuando el número de socios creció tanto que fue imposible seguir trabajando en su profesión y dar apoyo personalmente a los afectados, contrataron a una primera persona. Desde entonces la Asociación ha ido creciendo poco a poco y ampliando el equipo, manteniendo siempre el espíritu de apoyo familiar con el que nació.

A little bit of history

Nieves Montero and Iñigo Ibarrondo founded the charity in 1993 following the birth of their son Iñigo with Butterfly Skin. Within the first 10 years they did everything they could to help other families, until it became impossible to continue this level of input alongside their personal and professional life so they hired the first employee. Since then the charity has grown whilst maintaining the spirit of the founders.

MISIÓN
Mission

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

To improve the lives of people living with Butterfly Skin and their families.

VISIÓN
Vision

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

To have no one in the world suffering from Butterfly Skin.

ORGANIZACIÓN
Organisation

Asociación registrada, sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

Official non-profit and Public Interest Association.

LO MÁS DESTACADO EN 2015
/ HIGHLIGHTS OF 2015

762 CONSULTAS
762 consultas de familias y profesionales atendidas y 60 familias visitadas por toda España.
762 patient concerns were dealt with and 60 families were visited across Spain.
P.2

1º ACUERDO
1er Acuerdo entre Ministerio de Sanidad y Comunidades Autónomas para garantizar la dispensación gratuita de tratamientos para Piel de Mariposa en España.
1st Agreement by the Ministry of Health to guarantee access to free bandaging materials for Butterfly Skin in Spain.
P.10

INICIO DEL PROCESO
Inicio del proceso de designación de Centros de Referencia para Piel de Mariposa en España.
Beginning the process of designating Specialist Reference Centres for Butterfly Skin in Spain.
P.10

2ª ENFERMEDAD
Piel de Mariposa, 2ª enfermedad rara más tratada en prensa nacional. #PonteAlas "trendic topic" en Twiter por el Día Internacional Piel de Mariposa.
Butterfly Skin was the second most documented rare disease in the Spanish press in 2015.
P.14

1º DOCUMENTAL
Estreno del 1er documental español sobre Piel de Mariposa producido por nuestra Asociación.
Premiere in Madrid of the first ever Spanish documentary on Butterfly Skin produced by the charity.
P.14

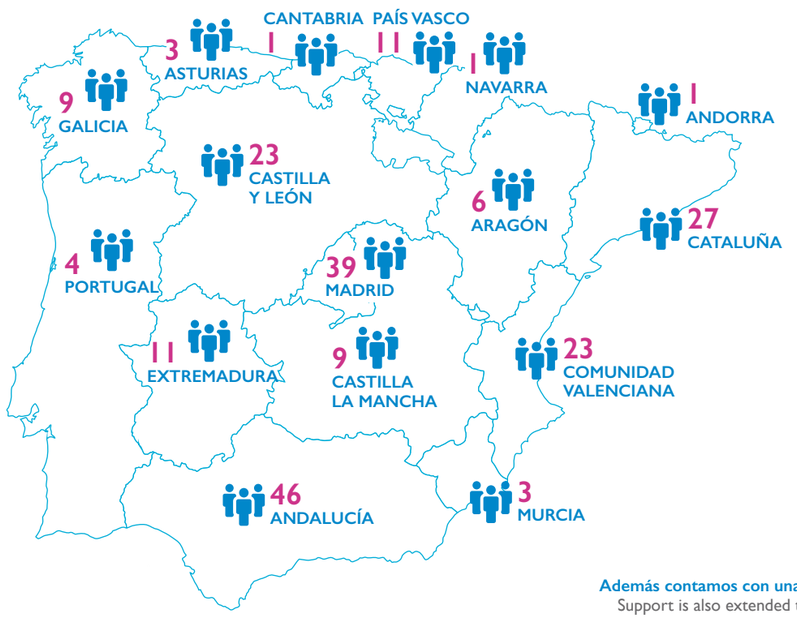
LAS PERSONAS
/ PEOPLE INVOLVED

Nª personas que formaban parte de la Asociación en 2015
Number of people involved in the charity in 2015

La Asociación es una gran familia formada por un equipo de profesionales especializados en sus respectivas áreas de trabajo, apoyados por la Junta Directiva, un equipo imprescindible de voluntarios y voluntarias y por supuesto las familias Piel de Mariposa, que además de socios de la Asociación con voz y voto, son los beneficiarios de los servicios de apoyo de la misma y su razón de ser.

The charity operates with a team of specialised professionals supported by the Board of Directors, a great team of dedicated volunteers, and the Butterfly Children families who as well as being registered members, benefit directly from the services of the charity.

Distribución del número de familias en 2015
Geographical distribution of members in 2015



9 CANARIAS

3 BALEARES

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

2 APOYO A FAMILIAS Y PROFESIONALES

SUPPORT FOR THE FAMILIES AND PROFESSIONALS

Durante 2015, nuestro equipo de enfermería, psicología y trabajo social ha ofrecido apoyo a familias y profesionales a través de **7 proyectos**:

During 2015 our nurses, psychologist and social workers offered support to families and professionals through **7 projects**.

- **Proyecto "Estar Bien"** *Project "Well-being"*
- **Nacer con Piel de Mariposa** *New-born's with Butterfly Skin*
- **DEBRA en Casa** *DEBRA at Home*
- **Hogar Respiro** *Respite Home*
- **Visitas en el Hospital de la Paz** *Multidisciplinary visits to Hospital La Paz*
- **Apoyo en situaciones especiales** *Support in difficult situations*
- **Encuentro Nacional de Familias** *National Family Meeting*

Proyecto "Estar Bien"
Project "Well-being"

A través de este proyecto nuestro equipo ofrece **información y orientación sanitaria, psicológica y social a distancia y de forma continuada** tanto a familias (asociadas o no) como a profesionales relacionados.
En 2015 se han atendido 762 demandas.

Our team provided **continuous nursing, psychological and social support** from the main office to all the families. In 2015 a total of **762 concerns** were dealt with.

430 Consultas al Área de Enfermería *Nursing care concerns*

- Sobre heridas y procedimientos de cura: **182**
  Wounds and bandaging techniques
- Sobre la enfermedad y complicaciones: **111**
  General questions on the condition and complications
- Otros tipos: **50**
  Others
- De profesionales del ámbito sanitario: **87**
  Questions from other healthcare professionals

166 Consultas al Área Social *Social care concerns*

- Sobre derivaciones y/o visitas a otros especialistas: **20**
  Request for referrals to other specialists
- Sobre Certificado de discapacidad y Ley de Dependencia: **26**
  Disability rights
- Sobre productos de apoyo y ayudas individuales: **25**
  Disability and mobility aids
- Sobre prestaciones económicas: **13**
  Disability benefits
- Sobre acceso a material de cura, productos dietéticos, productos farmacéuticos: **36**
  Access to bandaging equipment and specialist dietary products
- Otros tipos: **30**
  Others
- De profesionales de trabajo social: **16**
  Questions from other Social workers

67 Consultas al Área Psicológica *Psychological areas of concern*

- Relacionadas con la infancia y adolescencia: **21**
  Childhood
- Relacionadas con la edad adulta: **4**
  Adults
- Relacionadas con la familia-cuidador: **8**
  Main carer
- Relacionadas con el periodo educativo: **3**
  Education
- Relacionadas con otros temas de ámbito psicológico: **10**
  Other subjects
- De profesionales del ámbito de la psicología: **19**
  Questions from other psychologists

99 Consultas de otro tipo *Other areas of concern*

COMPAÑÍA para Juan Antonio
COMPANY for Juan Antonio

Juan Antonio nos cuenta su experiencia personal sobre el proyecto "Estar Bien".

Pedí ayuda a Estrella y Aira, las trabajadoras sociales para la redacción de un informe sobre adaptaciones laborales: desde adaptaciones genéricas del puesto de trabajo para un trabajador con movilidad reducida, hasta especificaciones concretas de necesidades y limitaciones de nuestra enfermedad. Con el informe de mi Asociación de pacientes, que presenté al responsable de prevención de riesgos laborales de mi empresa, asumieron mis necesidades y fueron más conscientes de ello. Ahora tengo unos cascos adaptados y blanditos y un botiquín para mí, por si tengo problemas con una herida en la ofi. Aparte de tener permiso para estar en mi puesto o asistir a formaciones con el iPad para toma de notas (algo estrictamente prohibido en plataforma).

En lo relacionado a enfermería, Álvaro, Esther y Nati me ayudan con el seguimiento de heridas. Cuando te sale esa típica herida inusual que cada cura la ves más grande y no sabes cómo abordarla. Con fotos periódicas y explicaciones de que iba pasando en cada cura, las enfermeras me iban aconsejando que apósito y crema aplicar, explicándome causas de por qué podía estar la herida en ese estado y que podía hacer para mejorar. Incluso me hacían llegar a veces el material al centro de salud o a casa.

Pero igual que los enfermeros entienden la enfermedad y saben tratar las heridas y sus particularidades, Cristina (psicóloga) me ayudaba porque entendía mis problemas y el día a día con la Enfermedad a cuestas. Alguien con quien descargar emociones. Una persona confidente y empática a la que descargarle tus emociones, pero sin "el inconveniente" que pueda tener un familiar... Ese "algo" que no le puedes contar a una madre, una tía o un primo para no hacerles sentir mal, porque tú estás mal.

Este servicio de la Asociación (Proyecto Estar Bien) para mi supone una baza, un as bajo la manga. Una fuente de información, consulta y experiencias. Cuando los medios que tienes a tu alcance día a día no son suficientes, no se adaptan a tus necesidades o simplemente, no te comprenden o no son capaces de adaptarse o empatizar con las necesidades. Es saber que no estoy/estamos solos...

Juan Antonio shares his experience of the project "Estar Bien".

I asked Estrella and Aira the social workers to help me create a report on working environments, eg. generic adaptations for employees with reduced mobility and the specific needs of those with Butterfly Skin. With the final report my company took my needs seriously and now I have an adapted working area and a specialised first aid kid in case I have problems with my wounds.

In relation to nursing, Alvaro, Esther and Nati always help me so much with my wounds. I can send them photos of wounds that are not healing and they can guide me through the dressings and what products to use.

Just as the nurses understand the disease and know how to treat the wounds, Cristina the psychologist helps me understand the problems of living with the disease day to day. She is there for me when I do not want to discuss certain problems with my Mother for fear of upsetting her. Cristina always listens without any "inconvenience".

"Estar Bien" for me is amazing. It is a committed and reliable source of information and experience. It is knowing that I am not/we are alone that makes all the difference. The word I would use to describe the project is "COMPANY".

Nacer con Piel de Mariposa
Project "New-born's with Butterfly Skin"

Este proyecto está creado para **acompañar e informar a la familia**, principalmente a los padres, **tras recibir la noticia de que su bebé ha nacido con Piel de Mariposa.** Está orientado también a asesorar y formar a los profesionales que atienden el caso.

En 2015 el proyecto constaba de dos visitas a la familia. La primera realizada por una enfermera y una psicóloga de nuestro equipo, habitualmente en el propio hospital tras recibir el diagnóstico. La segunda seis meses después, en el hogar de la familia por parte de una enfermera y una trabajadora social.

This project is **dedicated to the families**, especially the parents **of a new-born baby** with Butterfly Skin. It is also there to support the professionals who are caring for the baby.

The protocol in 2015 consisted of two family visits. The first visit was made by our nurse and psychologist (usually at the hospital after receiving the diagnosis) and the second visit was six months later by our nurse and social worker at the family home.

Foto: Psicóloga y enfermera en primera visita.
Photo: Psychologist and nurse on a first visit.

6 **Nº nacimientos conocidos en 2015** *Number of known births in 2015*

1ª Visita *1st Visit*

• Desplazamientos (incluye 1 nacimiento de finales de 2014) Visits made (including 1 new born from the end of 2014)	7
• Familiares atendidos Relatives supported	12
• Profesionales asesorados Professionals educated	21

2ª Visita *2nd Visit*

• Desplazamientos Visits made	3
• Familiares atendidos Relatives supported	7
• Profesionales asesorados Professionals educated	3

"ESPERANZA para la familia de Alan
"HOPE" for the parents of Alan

Este es el testimonio de Carlos y María tras recibir nuestro apoyo cuando nació su hijo Alan el año pasado.

El hospital Miguel Servet, donde nació Alan se puso en contacto con la Asociación. A la semana siguiente tuvimos una reunión con el enfermero Álvaro y la psicóloga Cristina y nos dieron información sobre la enfermedad. Seis meses después vinieron a nuestra casa Álvaro y Estrella (trabajadora social) y nos dieron más información sobre la enfermedad y también sobre temas burocráticos. Nos aclararon muchas dudas y nos han facilitado mucho las cosas con el tema de los medicamentos. Su ayuda ha supuesto esperanza para nosotros.

This is the testimony we received from Carlos and Maria after their son, Alan was born with Butterfly Skin.

The hospital where Alan was born contacted the charity. The following week we had a meeting with the charity's nurse Alvaro and psychologist Cristina who gave us information on the condition. 6 months later Alvaro and Estrella (the social worker) came to our home to give us more information and discuss government support etc. They clarified many of our doubts and concerns and helped us understand. Their help gave us "HOPE".

DEBRA en Casa
Project "DEBRA at Home"

El objetivo de este proyecto es **mejorar el entorno de la familia a través de la formación y asesoramiento** de las personas y organizaciones involucradas en su día a día y que afectan a su bienestar familiar (profesionales, organismos públicos, familiares, profesores…)

The objective of this project is to **improve the families day to day life** by educating and training all those involved with the care of the affected e.g. health professional, relatives, teachers, organisations.

2 **Familias visitadas** *Family visits*

6 **Familiares atendidos** *Relatives trained*

23 **Profesionales asesorados** *Professionals educated*

"APOYO" para Mª José
"SUPPORT" for Maria José

María José es profesora de Hiba, una niña con Piel de Mariposa. Nos cuenta su experiencia cuando nuestro equipo visitó su colegio como parte del proyecto DEBRA en Casa.

El apoyo recibido a través del Proyecto "DEBRA en casa" consistió en la visita de Aira, la trabajadora social y Nati la enfermera. Ambas visitaron nuestro centro escolar y pasaron una mañana con nosotras. En primer lugar, se reunieron con la directora, la educadora y conmigo (tutora) para conocer nuestro trabajo con Hiba, nuestras dudas respecto a la enfermedad, cuidados necesarios, su situación actual y sus principales necesidades. Después asistieron a una de las clases, para observar como Hiba se desenvuelve en el aula. Esto para mi resultó de gran ayuda, pues me hicieron muchas recomendaciones respecto a la adaptación de materiales, cuidados y atenciones que podía hacerle dentro de mi aula.

A continuación, nos reunimos con la familia, tratando diversos temas no solo de salud, sino también gestiones administrativas. Se realizó una visita a casa, ayudando a los padres en temas concretos de curas, alimentación, materiales, cuidados... y finalmente visitaron el centro de salud, reuniéndose con el enfermero habitual de Hiba y la asistenta social, gestionándoles trámites muy importantes para ellos. Esta visita supuso mucho tanto para el centro como para la familia. Para mí la colaboración con la Asociación ha sido fundamental, desde el principio me han ofrecido un gran apoyo. Me han ayudado a entender la enfermedad y sobre todo a no tenerle miedo y luchar por integrar a Hiba lo máximo posible. Esto ha sido gracias a los consejos de profesionales como los de Cristina, la psicóloga, a las pautas de Nati, la enfermera, el asesoramiento de Aira la trabajadora social...

Es muy importante para mi saber que ante cualquier duda o mínimo problema que tengamos con ella, puedo llamarlas y pedirles ayuda. Me han aportado mucha seguridad en mi trabajo con Hiba. También me gustaría resaltar la gran labor que hacen con la familia. Ante cualquier necesidad de éstos, les han asesorado, informado e incluso gestionado trámites... Para su familia y para mí es un alivio saber que contamos con la Asociación para atender y ofrecer a Hiba todo lo necesario.

Mª Jose is Hiba's teacher. Hiba has Butterfly Skin. Here Mª Jose shares her experience of this project.

The support received through "DEBRA at home" consisted of a visit from Aira the social worker and Nati the nurse. They spent a morning with us in the school. To begin with they met with the Director and myself so that we understood how the charity cares for Hiba. They answered all our queries on the condition and the care she needs. Then they observed Hiba in the classroom, which for me was a big help because they advised me on adaptations and materials to improve the classroom for Hiba. We then met with the family to discuss not only health related issues but administrative issues as well. Afterwards a home visit was carried out followed by a visit to the health centre to meet with Hiba's local nurse and social worker. All of the visits were very useful for everyone involved. For me the collaboration with the charity has been essential, from the very start they have given me so much support. They have helped me understand the condition and taught me not to be afraid, but instead encourage Hiba to integrate with the other children. This has been thanks to the help of Nati, Cristina and Aira.

It is very important for me to know that at any moment I can contact them with any doubt no matter how small. They have given me to the confidence and security to work with Hiba. I would also like to highlight the great work they do with the family. It is a relief to know that the charity exists to help give Hiba and her family everything they need. For me the word that describes this project is "SUPPORT".

Hogar Respiro
Project "Respite Home"

El objetivo de este proyecto es **ofrecer un respiro a los cuidadores principales** de las personas con Piel de Mariposa, así como una alternativa de ocio para la familia. Durante la estancia en un apartamento alquilado por la Asociación, la familia podía recibir el apoyo del equipo de enfermería, psicología y social.

22 **Familias beneficiarias** *Number of Families who benefited*

111 **Nª total de visitantes** *Total number of visitors*

- Apoyos de enfermería **30**
  Number of nursing consultations
- Apoyos del área social **2**
  Number of social care consultations
- Apoyos psicológicos **10**
  Number of psychology consultations

A finales de 2015, tras una consulta a las familias asociadas, la Junta Directiva tuvo que tomar la difícil decisión de cesar el apoyo de la forma en la que se estaba proporcionando. Desde que se inició el proyecto las solicitudes se concentraban en los periodos vacacionales, mientras que el resto del año el piso estaba desocupado y esta situación no mejoraba con el paso de los años. Se ha decidido buscar otra forma de ofrecer el respiro contando con un alojamiento que se adapte mejor a la estacionalidad de las visitas.

The objective of this project was to offer **respite for the carers** of those affected with Butterfly Skin. The families stayed in an apartment in Marbella (rented by the charity) where they could receive care and support from the nurses, psychologist and social workers.

At the end of 2015 the board of Directors came to the difficult decision to stop this project. The apartment was only being used in holiday periods and lying vacant the rest of the year, a situation also seen in past years. It was decided to stop the project and research alternative ways of offering respite to the families.

Foto: Ayudando con el baño en el Hogar Respiro.
Photo: Help with bathing in Respite Home.

REFUERZO para Sofía
"RE-ENERGISE" for Sofia

Sofia es la madre de Inés. Ella y su familia visitaron el Hogar Respiro el año pasado.

2015 fue nuestro segundo año de estancia en el Hogar Respiro. Habíamos preparado el viaje ya sabiendo dónde íbamos y a quienes nos encontraríamos. Recuerdo una gran ilusión por lo que nos esperaba allí y no nos defraudó. La estancia nos supuso "cargar pilas" para continuar adelante y un refuerzo de optimismo e ilusión por el futuro de Inés. …esto es quizá lo que más valoro que nos transmite la Asociación.

El Hogar Respiro nos permitió disfrutar de un paseo por la playa y el regalo de encontrarnos a la vuelta que las enfermeras de la Asociación ya le habían hecho su cura a Inés. Y también la alegría de por fin ver los primeros pasos de Inés que llevábamos esperando más de 2 años ¡un momentazo!

Sofia is the mother of Inés, a girl with Butterfly Skin. The family visited the Respite Home last year.

2015 was our second time visiting the Respite Home. We were able to prepare for the journey with confidence knowing where we were going and who we would meet. I remembered what a great time we had the year before and so I was excited to have the same experience again. The stay allowed us to "recharge our batteries" and continue going forward with strength and optimism for Ines's future, an attribute that I really value from the charity. The Respite Home gave Ines the gift of the nurse's bandaging expertise and gave us time. To make it even better we witnessed Ines's first steps a moment that we had been waiting for 2 years for! For me the word for this project is "RE-ENERGISE".

Visitas multidisciplinares en el Hospital de La Paz
Project "Multidisciplinary visits to Hospital La Paz"

El primer lunes de cada mes de 2015, una enfermera y una psicóloga de la Asociación se han desplazado a Madrid para pasar consulta junto al Dr. Raúl de Lucas, jefe de dermatología pediátrica en el Hospital La Paz. El objetivo de este proyecto es **estrechar lazos y compartir conocimientos con los profesionales** y centros del Sistema Nacional de Salud para **mejorar la atención** que reciben los afectados y sus familias.

On the first Monday of every month in 2015 a nurse and psychologist from the charity travelled to Madrid to take part in Dr Raul de Lucas consultations (Head of Paediatric Dermatology at Hospital La Paz). The aim of this project is to **share knowledge and experience** of the charity with the professionals of the National Health Service to benefit the families.

ILUSIÓN para el Dr. De Lucas
"OPTIMISM" for Dr. Raul de Lucas

EL Dr. Raúl de Lucas, nos cuenta lo que supone para él como profesional trabajar en colaboración con nuestro equipo.

Contar con la Asociación en nuestra consulta de Piel de Mariposa es un lujo. El disponer de enfermera/o y psicóloga permite una atención adecuada a muchos pacientes en una mañana, que de otra manera no podríamos ofrecer. Soy consciente de las limitaciones de espacio, de medios, de tiempo, pero trabajando juntos podremos llegar a ofrecer la calidad que se merecen nuestros pacientes.

El trabajo multidisciplinar siempre es enriquecedor, y trabajar mano a mano con profesionales expertos en una enfermedad nos da alas para poder avanzar en la atención e investigación de la enfermedad, pero además nos ayuda a ponernos en la piel de las familias y de los pacientes.

Para conocer el efecto que tiene este proyecto no hay nada más que ver la cara que ponen cuando llegan un lunes a la Paz y ven a Álvaro o a Cristina, es como cuando llegas a otro país y te recibe en el aeropuerto un amigo, un familiar. Sin duda ese apoyo, esa confianza, esa seguridad la aporta la Asociación. Para mi la palabra que define esta colaboración es "ilusión".

Dr Raul de Lucas shares his experience of working with the charity.

Having members of the charity's team at the clinic is a real luxury. It means that more patients can be seen in one morning and we can give the quality of care that our patients deserve. Multidisciplinary work is always rewarding and working closely with experts of the condition gives us wings to move forward with the investigations and help the families even more. For the families, seeing Alvaro or Cristina in the clinic when they arrive, is like been welcomed by a friend or family member at the airport in unknown territory. Without doubt the project brings support, confidence and security. For me the word to define the collaboration is "optimism".

Apoyo en situaciones especiales
Project "Support in difficult situations"

La Piel de Mariposa va asociada a menudo a complicaciones que puden tener un difícil manejo tanto a nivel clínico como psicológico y social. Por ello, a través de este proyecto nuestro equipo se pone a disposición tanto de la familia como de los profesionales que los atienden para **ayudarles en situaciones especialmente complicadas.**

Butterfly Skin is a condition that comes with many complications. Therefore this project enables our team **to be there for the families during the most challenging times**.

2 **Familias visitadas** *Number of families assisted*

5 **Familiares atendidos** *Relatives trained*

16 **Profesionales asesorados** *Professionals educated*

TRANQUILIDAD para Alba
"PEACE OF MIND" to Alba

Esta es la historia de Alba, a la que acompañamos en una intervención de dilatación esofágica.

Yo llevaba casi año y medio sin poder tragar nada, prácticamente ni mi propia saliva. Por eso llego un momento en el que tenía que volver a dilatarme (el esófago), ya que anteriormente me habían dilatado en 3 ocasiones más. Como a mi este es un tema que siempre me ha preocupado debido a mi afectación en esta zona, me parecía buena idea plantearles a los enfermeros de la Asociación poder estar conmigo el día de la operación y ver el proceso en primera persona. Así de alguna manera aportar algo más de experiencia en este aspecto, porque como bien sabemos, nuestra enfermedad es mucho más que las heridas externas, y era un tema que a mí me preocupaba y me parecía importante profundizar y conocerlo más a fondo, para mejorar nuestra calidad de vida y que otras familias no se sientan tan perdidas si se encuentran igual que yo. Por eso me puse en contacto con la Asociacion, y desde el primer momento me apoyaron y se interesaron mucho por mi propuesta. Seguimos en contacto varios meses hasta que me dieron la fecha de intervención, y me dijeron que sería Alvaro quien me iba acompañar.

Finalmente ese día llegaron Álvaro y María (enfermera del hospital colaboradora de la Asociación) por la mañana un rato antes de entrar a quirófano y estuvieron a mi lado hasta que me sedaron, y por supuesto después viendo la cirugía completa. Una vez en planta los volví a ver y me explicaron un poquito como había sido todo y poco más, todo salió bien y fue muy positiva la experiencia.

También decir que fue todo (la intervención) gracias a la Asociación, en conjunto con el Hospital de La Paz y a mi cirujano el Doctor Olivares porque sin su predisposición no hubiese sido posible, ya que nunca mostraron impedimento y por ello os estoy muy agradecida a todas las partes.

Para mí y mi familia ha supuesto mucho, porque era algo que nos preocupaba mucho y pensamos que ha sido bueno para toda la experiencia, y yo particularmente estoy mucho más tranquila ahora porque siento que no estoy tan 'perdida' y con tanto miedo si me volviese a pasar otra vez. La palabra que resume todo para mi es "tranquilidad", porque el estar Álvaro conmigo me ayudó mucho e hizo que estuviera más segura.

This is Alba's experience of the project "Support in difficult situations" when she underwent an intervention to dilate her oesophagus.

I had almost a year and a half without being able to swallow anything not even my own saliva. So the moment came when I had to have my oesophagus dilated, again, for the fourth time. This is something that always worried me so it seemed like a good idea to have a Debra nurse with me. It also meant that they can see the operation first hand to deepen their experience and help other families in the same situation. I proposed the idea to the charity and they liked it, it was decided that Alvaro would accompany me. Finally the day arrived, Alvaro and Maria (a nurse from the Hospital collaborating with the charity) were by my side throughout the operation. Afterwards Alvaro explained what he saw and assured me that everything had gone very well. I want to say thanks to the charity, Hospital La Paz and Dr Olivares for making it all possible, I am extremely grateful. For me and my family it has meant a lot because for something that had caused so much worrying it worked out very well. I am much calmer now, I feel less alone and less scared at the thought of needing it done again in the future. The word to sum up the experience is "PEACE OF MIND" and having Alvaro there with me helped me achieve this.

Encuentro Nacional de Familias
National Family Meeting

Foto: Niños en el Encuentro Nacional.
Photo: Children at the National Meeting.

Cada año la Asociación organiza un encuentro entre familias, con el fin de **compartir experiencias y aprender los unos de los otros**, así como de profesionales conocedores de la enfermedad. Para ello se organizan ponencias, talleres y actividades para pasarlo bien y disfrutar en compañía de otras familias. En 2015 el Encuentro tuvo lugar en Madrid el fin de semana del 23 al 25 de Octubre, coincidiendo con el Día Internacional Piel de Mariposa, el cual celebramos asistiendo al estreno del primer documental sobre Piel de Mariposa, producido por la Asociación.

Every year at the charity we organise a meeting for the families **to share and learn from each other's experiences**, as well as from the professionals who give presentations on relative subjects. There are many opportunities for the families to work together and enjoy each other's company through various workshops and activities. In 2015 the meeting was held in Madrid coinciding with the weekend of Butterfly Skin International Day and the premiere of the documentary on Butterfly Skin.

51 **Asistentes con Piel de Mariposa** *Attendees with Butterfly Skin*

150 **Familiares y otros asistentes** *Relatives and others*

5 **Laboratorios colaboradores** *Supporting Pharmaceutical companies*

FAMILIA para Fermín
"FAMILY" for Fermín

Fermín es uno de los socios que estuvo en el Encuentro de Familias el año pasado. Este es su testimonio.

A mí el encuentro nacional de familias me ha parecido siempre súper bien y necesario. Es una manera de conocernos personalmente los que vivimos lejos unos de otros, aunque sea una vez al año y compartir opiniones, consejos, dudas, productos nuevos, poder ver a más afectados, enterarnos de algún avance, etc..

Yo todos los años que he podido ir, he ido con mi familia desde, creo que, fue el primer o segundo encuentro que organizaron Iñigo (padre) y Nieves en Talavera de la Reina hace muchos años. Y pienso ir a todos los demás encuentros (siempre que la salud me lo permita). Y animo a tod@s que lo hagáis porque merece la pena.

Para mí ha supuesto una manera de conocer a más afectados como yo y sus familias porque conocía a muy poquitos. El efecto que ha tenido en mí ha sido siempre muy positivo. También es verdad que al ver a niños pequeñitos como tú y que tienen que pasar lo mismo que tú la mayoría, pues te apena un poco, pero luego los ves siempre con una sonrisa en la boca y hablas con ellos y con sus papás y ellos te pregunten cosas, pues te alegras mucho de haber ido. También en mi caso ver a más afectados peor que yo y que lo llevan igual o mejor, me da mucha fuerza y me hace recapacitar de que dentro de lo que cabe tengo suerte, me quejo menos todavía y valoro más las cosas y lo que tengo bien como por ejemplo los sentidos.

Cada año que vas, más amigos te haces y cuando llega el domingo que te vas, ya tienes ganas de que sea el próximo encuentro para volver. La palabra que define este proyecto para mi es... FAMILIA.

Fermín is one of the members who attended the National Meeting last year. This is his testimonial.

For me the National Meeting is always a great experience and necessary. It is a way for all the families who live apart to get to know each other, share opinions, advice, doubts, new products, to see others who are affected and learn of advances, etc. Every year I have gone with my family, since the first or second meeting that Iñigo (father) and Nieves organised many years ago. For me it has always had a very positive effect, I would encourage anyone to go because it is worth it. To see the small children can be upsetting but then to know I can help them by talking to their families means a lot. Also to see others worse affected than me or equally as affected gives me strength, makes me realise I am lucky and encourages me to complain less and appreciate everything. Every year that I go, I have more friends and when I leave on the Sunday I am already looking forward to returning the following year. The word to describe the project for me is… "FAMILY".

3 LUCHANDO POR LOS DERECHOS DE LAS FAMILIAS

FIGHTING FOR THE RIGHTS OF THE FAMILIES

Desde la Asociación hacemos una importante labor en cuanto a la reivindicación de derechos fundamentales de las personas con Piel de Mariposa, a través de **gestiones con organismos públicos, reuniones con representantes políticos y acciones de comunicación.**

Since the charity was formed, one of its main aims has been to fight for the rights of all those affected by Butterfly Skin.

Compromiso oficial para la gratuidad de los tratamientos

Durante años la Asociación viene denunciando la falta de equidad y las dificultades que las familias Piel de Mariposa encuentran para acceder al material de cura y los tratamientos imprescindibles. El coste de adquirir dicho material puede oscilar entre 200 y 2000 euros mensuales por persona.

Tras infinidad de reuniones y reivindicaciones presentadas a representantes políticos de Administraciones de todos los ámbitos, por fin en julio de 2015, el Ministerio de Sanidad y todas las Comunidades Autónomas firmaron un acuerdo en el que se comprometían a garantizar la dispensación gratuita de los tratamientos de la Piel de Mariposa. Con dicho acuerdo se reconocía por fin de forma oficial un derecho básico de los afectados que estaba siendo ignorado.

Official agreement for access to free bandaging materials

Over the years the charity has highlighted the struggles and strains of the families just to pay for the bandaging materials. On average it costs between €200 and €2000 a month per family. After many meetings and discussions with governmental representatives, finally in July 2015 the Ministry of Health signed an agreement to guarantee free access to bandaging materials for all those with Butterfly Skin. At last it was recognised as a basic right.

Foto: Con el Ministro de Sanidad - Photo: With the Minister of Health

Foto: Con la alcaldesa de Madrid - Photo: With the Mayor of Madrid

Comienzo del proceso de designación de Centros de Referencia en España para Piel de Mariposa

Se antoja bastante complicado poder tener una mínima calidad de vida cuando padeces una enfermedad que muchos profesionales de la salud desconocen. Esta ha sido, y sigue siendo, en muchas ocasiones la realidad de las personas con Piel de Mariposa en España. La Asociación lleva años reivindicando que esta situación se podría aliviar si existieran en nuestro país los llamados Centros de Referencia (CSUR: Centros, Servicios y Unidades de Referencia) que son hospitales del Sistema Nacional de Salud que cuentan con un equipo multidisciplinar experto en la enfermedad así como con los medios para atenderles adecuadamente.

En 2015 el Ministerio de Sanidad publicó los criterios que deben cumplir los hospitales que quisieran presentarse como candidatos a CSUR en Epidermólisis bullosa. Con esto se iniciaba al fin el proceso de designación de hospitales de referencia para nuestra enfermedad, el cual está en curso actualmente con la realización de auditorías a los centros que se han presentado.

The process of designating Specialist Reference Centres throughout Spain began

The charity has worked hard towards eliminating the injustice caused by the inexistence of Specialist Reference Centres for Butterfly Skin throughout Spain. These would provide a place for Butterfly Skin families to be seen by a multi-disciplinary team under one roof in order to receive all the professional care that they need. In 2015 the Ministry of Public Health finally published criteria for hospitals who wish to be designated as one of these centres. The selection process is in progress under our observation to ensure that the needs of the families are at the forefront.

Reivindicaciones individuales

Nuestra Asociación realiza también reivindicaciones a nivel individual en situaciones en las que los derechos de una familia en concreto no se están atendiendo. Para ello realizamos informes para presentar en organismos oficiales, llevamos a cabo reuniones con dichos organismos y asesoramos a las familias sobre como proceder en sus reclamaciones.

Individual Claims

Our charity also recognises the difficulties of individuals. In these cases our team arranges meetings and discussions with the relative officials in order to resolve the situations.

27 **Acciones de defensa de derechos individuales realizadas en 2015 en relación a:**
Rights of individuals recognised in 2015

- Acceso a materiales de cura particulares: **20**
  Access to particular bandaging materials
- Derivaciones a Centros y profesionales con experiencia: **2**
  Referrals to specialists
- Acceso a servicios de rehabilitación y atención temprana: **1**
  Access to rehabilitation services
- Solicitud de apoyos en el puesto laboral: **1**
  Request for support in the workplace
- Solicitud de apoyos en el aula del Centro Educativo: **1**
  Request for support in centres of education
- Reclamaciones sobre valoración y concesión de grado de dependencia: **1**
  Support with disability claims
- Acceso a prestaciones de la seguridad social: **1**
  Access to social security benefits

4 TRABAJO EN RED

NETWORKING

Durante el 2015, hemos seguido **colaborando con** diferentes **entidades y plataformas nacionales e internacionales** como parte de nuestra estrategia de creación de sinergias. Mantuvimos nuestra afiliación a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), EURORDIS (Plataforma Europea de Enfermedades Raras) y a DEBRA INTERNACIONAL, y nos unimos a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y de la AECS (Asociación Española de Comunicación Sanitaria).

During 2015, we secured collaborations with different national and international entities and platforms. We maintained our membership with FEDER (Spanish Federation of Rare Diseases), EURORDIS (European Platform of Rare Diseases) and DEBRA INTERNATIONAL and joined the Platform of Patients Organisations and the AECS (Spanish Association of Health Communication).

Foto 1: Hospital S. Joan de Deu, entrega Premio Piel de Mariposa 2014 - Prize presentation
Foto 2: Hospital Vall d'Hebron, entrega Premio Piel de Mariposa 2014 - Prize presentation
Foto 3: Reunión AEDV y Asociaciones de Pacientes - AEDV meeting with patient Associations
Foto 4: Reunión Somos Pacientes - Meeting of "We are patients" Association

5 ENSEÑANDO Y APRENDIENDO SOBRE PIEL DE MARIPOSA

TEACHING AND LEARNING ABOUT BUTTERFLY SKIN

Enseñando

En la Asociación procuramos ser fuente de conocimiento sobre la enfermedad **impartiendo formaciones en diferentes foros** que puedan tener un impacto en el bienestar de las familias. Por ejemplo, participamos como ponentes a cursos para profesionales en diversos ámbitos como hospitales, centros base y congresos, sobre temas como heridas crónicas, abordaje multidisciplinar, enfermería neonatal, apoyo psicológico, etc.

La creación de bibliografía especializada es otra vía a través de la que compartimos nuestro saber. En 2015 elaboramos un "**Protocolo de Atención Temprana**" y **documentación para fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales**. Redactamos **artículos** para entidades profesionales como la Asociación Española de Dermatología y Venereología, o Colegios de Médicos así como para nuestra revista "EstarBien" dirigida a familias y profesionales.

Aprendiendo

Al mismo tiempo, es muy importante para nosotros **aprender y reciclar nuestros conocimientos**, por lo que en 2015 asistimos a diversas formaciones como el congreso para profesionales clínicos "EB Clinet", el "Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos" o el "I Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras".

We strive to be a source of evidence based knowledge to improve the welfare of the families. We routinely attend courses on topics such as chronic wounds, multidisciplinary care, neonatal care, and psychological support. In addition we travel to conferences such "EB Clinet", the "Conference of International Rare Disease and Orphan Drugs" and "The Conference of Psychologists in Rare Diseases" so that we are up to date on international developments and research.

We also share our own knowledge through the creation of specialised literature. In 2015 we created a publication called "Protocol for early childhood years" and provided detailed information for occupational therapists and physiotherapists. We have written articles for The Spanish Association of Dermatology, College of Physicians and share our own publication "Estar bien" with professionals and families.

Foto 1: Congreso EURORDIS - EURODIS Conference
Foto 2: II Congreso Escolar Enfermedades Poco Frecuentes - II School of Rare Diseases Conference
Foto 3: XIII° Congreso Enfermería Dermatológica ANEDIDIC - XIII Dermatology for Nurses Conference
Foto 4: Mesa Redonda de Enfermedades Raras - Round Table of Rare Diseases
Foto 5: XXV° Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal - XXV Neonatal Medicine Conference

13 **Impartidas (con un total de 648 beneficiarios)** *Courses taught (with a total of 648 beneficiaries)*

21 **Recibidas (cursos y congresos) por área de trabajo** *Received (courses and conferences) by area of speciality*

• Enfermería Nursing	6	• Comunicación/Recaudación Communication and Fundraising	2
• Social Social Care	4	• Tiendas Shops	2
• Psicología Psycholgical	2	• Dirección Management	4
• Administración Administration	1		

"ENRIQUECIMIENTO para Almudena

"ENRICHMENT" for Almudena

Almudena es una profesional que asistió a una de las formaciones impartidas por nuestro equipo.

Mi nombre es Almudena Oviedo García, y soy fisioterapeuta en el Centro Base IV de la Comunidad de Madrid. Mi contacto con la asociación fue por medio de la ponencia que disteis en las jornadas de FEDER de este año. Luego, por medio de email, me puse en contacto con la Asociación para que me mantuviera informada de novedades.

La ponencia fue muy enriquecedora porque todo mi contacto con la enfermedad había sido meramente teórico y me proporcionó una visión mucho más global, tanto desde el punto de vista profesional como humano. No es lo mismo que un libro te cuente en qué consiste una patología a que lo haga un profesional que está lidiando día a día con ella. Eso sin contar con el valor que tuvo el testimonio de la familia que presentó su caso.
La palabra para describir la formación es "enriquecedora".

Almudena is a professional who attended a training course organised by our team.

My name is Almudena Oviedo García, I am a physiotherapist in a local health centre in Madrid. My contact with the charity was prompted by a talk I heard earlier that year. I was interested to learn more so I contacted the charity. My knowledge was limited to textbooks so for me, learning from the professionals and the families was much more valuable. The word I would use to describe this opportunity is…ENRICHMENT.

Foto: Nuestro socio Juan Antonio y nuestro enfermero Álvaro en el 43 Congreso Nacional de Dermatología y Venerología.
Photo: Member Juan Antonio and nurse Alvaro at the 43rd AEDV Conference.

6 DANDO A CONOCER LA PIEL DE MARIPOSA

RAISING AWARENESS OF BUTTERFLY SKIN

Desde la Asociación **luchamos** también **contra la invisibilidad** y el aislamiento asociados a enfermedades poco frecuentes como la nuestra, sensibilizando a la sociedad sobre lo que implica vivir con Piel de Mariposa y reivindicando públicamente las deficiencias de nuestro Sistema Público de Salud.

The charity works tirelessly to increase the visibility of Butterfly Skin in order to decrease the isolation and to publically highlight the failings of the National Health Service.

Estreno por todo lo alto del Documental Piel de Mariposa

Gracias al testimonio de 5 valientes familias **pudimos producir el primer documental en español sobre Piel de Mariposa y estrenarlo en una gran "premiére"** en el auditórium CaixaForum de Madrid, conducido por la presentadora de informativos de Antena 3, Lourdes Maldonado, y en presencia de la Infanta Doña Elena, y autoridades del Ministerio de Sanidad, la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la ciudad. Fue un sueño hecho realidad, que contó con el apoyo de muchos colaboradores y seguidores de nuestra organización, así como numerosas familias Piel de Mariposa. El evento obtuvo una importante cobertura mediática y sirvió de arranque a la **campaña del Día Internacional Piel de Mariposa** el 25 de Octubre.

Premiere of the Butterfly Skin Documentary

Thanks to the stories of 5 brave families we were able to produce the first ever Spanish documentary on Butterfly Skin. It was premiered at the CaixaForum in Madrid with the company of many families, local and national governmental representatives and special guest Princess Elena of Spain. For us it was a dream come true, made possible by the support of our loyal collaborators and families. The event received significant media coverage and kick-started the Butterfly Skin International Day campaign "Pontealas" (wear your wings). The campaign successfully became a trending topic on Twitter in Spanish and more than 15,000 people watched the documentary on line.

PLAY!
VER DOCUMENTAL

www.docupieldemariposa.es

Comunicación Corporativa y Redes Sociales
Corporate Communication and Social Media

54	**Actividades de Sensibilización en 2015** *Awareness activities in 2015*				
Propias Internal	18	Familias Families	4	Colaboradores Collaborators	32
7.146	**Seguidores alcanzados (2020 más que el año 2014)** *Followers (2020 more than year 2014)*				
3.364	**Seguidores (572 más que el año 2014)** *Followers (572 more than year 2014)*				
72	**Comunicados y Boletines electrónicos enviados** *Press and electronic newsletters sent*				
2	**Publicaciones impresas.** Revista "Estar Bien" y boletín "Piel de Mariposa News" *Printed publications. "Estar Bien" and "Piel de Mariposa News"*				

Exitosa campaña por el Día Internacional Piel de Mariposa

Bajo el lema **#PonteAlas** llegamos a ser **trending topic en español** en Twitter ese día y logramos que más de 15.000 personas vieran el documental.

Conjuntamente a la campaña del Día Internacional y el estreno del documental, durante el año pasado la Asociación organizó otras actividades de sensibilización como las mesas informativas instaladas en diversas ciudades con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, o la colaboración con el Grupo Autogrill gracias a la que se incluyó una mención a nuestra causa en los tickets de caja de los numerosos restaurantes y cafeterías que tiene el grupo en estaciones de servicio y estaciones de tren por toda España.

También nuestras familias Piel de Mariposa y otros colaboradores externos, como nuestras embajadoras, nos ayudaron a dar a conocer la enfermedad organizando sus propias actividades, como proyecciones del documental en varios municipios, asistiendo a eventos o dando charlas en colegios, entre muchas otras iniciativas.

As well as the International Day campaign and the documentary there were many other national awareness initiatives in 2015 such as a collaboration with Autogrill a company who publicised our charity at many restaurants, cafes, train stations etc. across Spain.

On more local scales, many of our families, collaborators and supporters successfully organised their own events in their towns, schools and sports clubs etc.

2ª Enfermedad Rara más mencionada en prensa en 2015

De todos estos eventos, actividades y noticias, la Asociación fue dando cuenta a lo largo de todo el 2015 a medios de comunicación locales y nacionales a través de comunicados y ruedas de prensa. La combinación de todo ello ha hecho posible uno de los mayores logros alcanzados hasta ahora para la sensibilización de la Piel de Mariposa: en 2015 fue la segunda enfermedad rara más tratada en prensa nacional, siendo la primera la ELA, según un estudio del "Observatorio de las Enfermedades Raras de la Federación Española de Enfermedades Raras" (OBSER).

Dar a conocer la realidad de las personas con Piel de Mariposa es importante para evitar el aislamiento y la soledad asociadas a una enfermedad que afecta a pocas personas (baja prevalencia). Por ello, los logros alcanzados en el ámbito de la sensibilización contribuyen de forma clara a la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familias.

The second most Rare Disease mentioned in the Spanish press in 2015

All of these events and activities created news for the local and national media helping to make the charity the second most talked about Rare Disease in the Spanish press in 2015 with ELA being the first (data from OBSER "Observations of Rare Diseases from the Federation of Rare Diseases of Spain").

Foto: Pedaleando por la Piel de Mariposa - Photo: Cycling for Butterfly Children.

Foto: En los ticket de los establecimientos AutoGrill. Photo: Awareness via Autogrill.

7 CAPTACIÓN DE FONDOS PARA NUESTRA MISIÓN

FUNDRAISING FOR OUR MISSION

Iniciativas de ángeles y embajadores

Tenemos la suerte de contar con un gran apoyo por parte de nuestras **familias y colaboradores que han organizado infinidad de actividades de toda índole** para captar fondos para la Asociación: eventos deportivos, sorteos, mercadillos, bautizos y bodas en los que el gasto del detalle de los invitados se dona a la Asociación, recolectas entre compañeros de trabajo, obras de teatro, espectáculos solidarios…De todas ellas os hemos ido informando a través de nuestro Facebook y Twitter, compartiendo las imágenes que los propios organizadores nos han ido enviando y con las que hemos hecho una recopilación que encentraréis más adelante en la sección "2015 en Imágenes".

Angels and Ambassadors Initiatives

We are very lucky to have the support of our families and collaborators who have organised numerous events small and large to raise funds for the charity. Through Facebook and Twitter we have shared the fun and variety of all these fantastic events. Please see "2015 in Images" for examples.

Foto: Donación Logia Masónica Provincial de Andalucía.
Photo: Donation from The Masons of Andalucia.

129 **Iniciativas de recaudación 2015**
Fundrasing Initiatives 2015

• Propias Internal	**16**
• Familias Families	**19**
• Colaboradores Collaborators	**95**

Iniciativas Propias

Entre las actividades recaudatorias impulsadas directamente desde la propia Asociación se encuentran los tradicionales **torneos de golf y cenas de gala** celebrados en junio en el Club de Golf Aloha y en agosto en el Marbella Club Golf respectivamente. También se ha convertido en un clásico la cena "Butterfly Ball" que organizada por el equipo de la Tienda Solidaria de La Marina (Alicante) y nuestra presencia por segundo año consecutivo envolviendo regalos durante todo el mes de Diciembre en FNAC de Marbella a cambio de donaciones, gracias a la ayuda de muchos voluntarias y voluntarios de nuestra Asociación. Sin ellos esta iniciativa no hubiera sido posible, ¡gracias!.

Internal Initiatives

The charity organised its two traditional **Golf Tournaments and Dinners**, one in June at Aloha Golf Club and the other in August at the Marbella Club Golf. In September there was the "Butterfly Ball" which has secured its place as a regular yearly event organised by Mary Chambers and the dedicated team from the La Marina Charity Shop, Alicante. Also thanks to the collaboration with FNAC and our fabulous volunteers we were able to wrap Christmas presents for the whole month of December in exchange for donations. Thank you!

Crecimiento de la recaudación
Growth if fundraising

Gracias a una intensa actividad de captación de fondos **en 2015 logramos recaudar un 12% más** respecto a 2014.

Thanks to intense fundraising there was a **12% increase in the revenue** created compared to 2014.

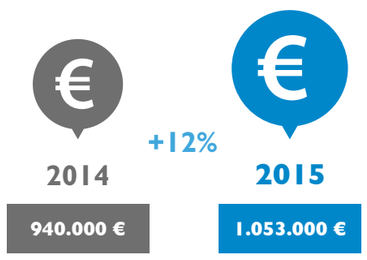


Foto 1: Donación ABN Amro - Donation from ABN AMRO
Foto 2: Donación Maxxium - Donation from Maxxium
Foto 3: La Sala Superleague 2015 - La Sala Superleague 2015

Foto 4: Grupo Hegoak Astinduz - Running group "Hegoak Astinduz"
Foto 5: Donación Op de Beek & Worth - Donation Op de Beek & Worth
Foto 6: Salto en paracaidas patrocinado Elvin Burdon y Manni Scharre
Sky Dive by supporters Elvin Burdon & Manni Scharre

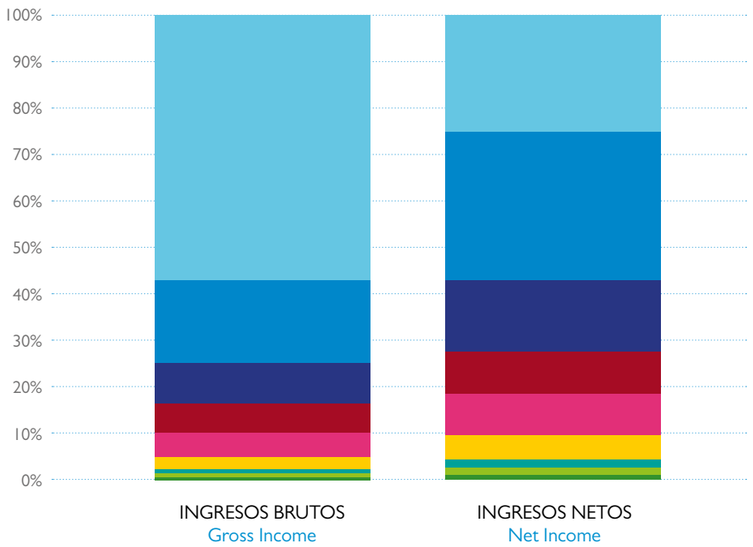
Subvenciones públicas, ayudas privadas y otras fuentes

La Asociación ha sido también muy proactiva a la hora de captar fondos a través de **subvenciones públicas, ayudas privadas y premios**. Hemos recibido además **donaciones** económicas de empresas y otro tipo de organizaciones privadas como clubes sociales, asociaciones religiosas, agrupaciones culturales y deportivas. Sin olvidarnos de nuestros **socios, benefactores, teamers y donantes puntuales** que con sus aportaciones particulares han contribuido a hacer posible nuestra misión durante 2015.

Public subsidies, private grants and other sources

The charity has always been very proactive when it comes to claiming funds from public grants, private grants and award schemes. We have also received donations from companies, private clubs, religious associations, and cultural groups. Not to forget our members, benefactors, teamers and regular donors whose donations also made our work in 2015 possible.

Distribución en % de Fuentes de Ingresos 2015
% Breakdown of Income 2015



- Ventas y donaciones tiendas solidarias / Charity shops sales and donations
- Iniciativas de recaudación / Fundraising initiatives
- Donaciones / Donations
- Subvenciones públicas / Public grants
- Socios y benefactores / Members and benefactors
- Ayudas privadas / Private donations
- Otros / Other Incomes
- Ingresos por servicios prestados / Income from projects
- Premios / Awards

Tiendas Solidarias, embajadoras de la Piel de Mariposa

Cuando hablamos de captación de fondos y de sensibilización, las nueve Tiendas Solidarias Piel de Mariposa juegan un papel importantísimo.

Las Tiendas Piel de Mariposa funcionan como embajadoras de nuestra causa: dan a conocer la causa cada día, consiguen ingresos a través de la venta de "tesoros" (artículos donados) a precios increíbles, reciben también donaciones económicas, y en torno a ellas se organizan muchos eventos de sensibilización y de recaudación. Gracias a las tiendas y a las más de 200 personas voluntarias que colaboran en ellas, la Piel de Mariposa es más visible y la Asociación cuenta con una fuente estable de ingresos para poder seguir dando apoyo a las familias.

Charity Shops: Ambassadors of Butterfly Skin

There are 9 Butterfly Children Charity Shops in Spain who play a vital role. Each shop functions as an ambassador for the charity: they publicise the cause on a daily basis, create income through the sale of donated goods, receive financial donations and organise many events. Thank you to the shops, the managers and the 200 plus volunteers for making Butterfly Skin more visible and generating a stable source of income in order to support of the families.

8 CUENTA DE RESULTADOS 2015
/ PROFITS AND LOSS 2015

Para desempeñar nuestra misión en 2015 necesitamos un presupuesto de 978.219€. Las diferentes vías de recaudación generaron un superávit o **resultado positivo que se ha destinado a ampliar los proyectos en marcha.** Concretamente, gracias a los ingresos extras del 2015, la Asociacion ha podido en 2016 contratar una nueva psicóloga, ampliar el número de visitas de "DEBRA en Casa" y el proyecto "Nacer con Piel de Mariposa" (cuando nace un bebe afectado) y contar de forma continuada con un enfermero en Madrid, que entre otras cosas colabora semanalmente con el Hospital La Paz y su equipo de dermatología.

To fulfil our mission in 2015 we needed a budget of €978.219. Fortunately this amount was exceeded giving us the opportunity to expand existing projects this year. Therefore in 2016 a new psychologist was added to the team, and we have increased the number of visits provided by "DEBRA at Home" and "New-Born's with Butterfly Skin". In addition one of our nurses has been placed full time in Hospital La Paz, Madrid to work closer with the specialist Dermatology team and the families.

INGRESOS *Incomes*

• Atención directa Direct care	**8.489,34 €**
Hogar Respiro Respite Home	3.467,10 €
Encuentro Nacional National Meeting	5.022,24 €
• Iniciativas de recaudación Fundraising Initiatives	**267.961,99 €**
Propias Internal	141.418,98 €
Familias Families	25.199,04 €
Externas External	101.343,97 €
• Cuotas y donaciones socios Member's memberships and donations	**19.921,04 €**
• Cuotas y donaciones benefactores Benefactor's memberships and donations	**38.027,87 €**
• Subvenciones públicas Public grants	**70.037,08 €**
• Premios, ayudas y donaciones entidades privadas Private grants and awards	**69.016,16 €**
• Donaciones particulares y anónimas Individual and corporate grants	**11.995,61 €**
• Ventas y donaciones Tiendas Solidarias Sales and donations from charity shops	**649.224,31 €**
• Otros ingresos Other incomes	**9.644,36 €**

Total 1.144.317,76 €

GASTOS *Expenses*

• Atención directa a familias y profesionales Direct care to the families and professionals	**230.051,40 €**
Estar Bien Well-being	62.586,22 €
Nacer con Piel de Mariposa New-Born's with Butterfly Skin	41.175,47 €
Situaciones Especiales Difficult Situations	8.791,50 €
DEBRA en Casa DEBRA at Home	15.013,00 €
Visitas a La Paz Visits to Hospital La Paz	22.578,18 €
Encuentro Nacional National Meeting	44.296,86 €
Hogar Respiro Respite Home	35.610,17 €
• Defensa de derechos y acción política Defending Rights	**13.265,23 €**
• Formación Training	**42.275,81 €**
• Sensibilización Awareness	**66.356,94 €**
• Sinergias (cuotas redes, ayudas otros DEBRA...) Synergies (memberships, helping other DEBRA'S...)	**5.375,00 €**
• Captación de fondos Fundraising	**78.328,11 €**
• Tiendas Solidarias Charity Shops	**491.193,06 €**
• Otros gastos (financieros, mantenimiento no directos) Other expenses (bills, maintenance)	**51.373,79 €**

Total 978.219,33 €

Resultado *Result* **+166.098,43 €**

2015 EN IMÁGENES
/ *"2015" IN IMAGES*

Con estas fotos recordamos muchas de las actividades que tuvieron lugar en 2015 en torno a la Piel de Mariposa en diferentes lugares. Gracias a todos los que nos representáis, ayudáis y nos demostráis vuestro cariño y apoyo allá donde estéis.
Vuestra ayuda nos da Alas.

We remember many of the activities that took place in 2015. Thank you to everyone for showing your love and support. Your help gives us wings.

Alhambra del Golf, Marbella
Torneo de Pádel / *Paddle Tennis*

Comparsa Las Monjas, Badajoz
Carnaval / *Carnival*

Club Los Leones, La Cala, Mijas
Donación / *Donation*

ABN Amro, Marbella
Torneo de golf / *Golf Tournament*

I.E.S Victoria Kent, Marbella
Charla a estudiantes / *Raising awareness*

Residencia SAR Quavitae, Marbella
Taller de manualidades / *Handcraft workshop*

Asoc. Mujeres en las Veredas, Marbella
Carrera Sierra Blanca / *Sierra Blanca Race*

Bebe Cake, Palma de Mallorca
Bolsitas para Ratocinto Pérez / *Tooth fairy pockets*

Bely Sanchez, Huelva
Libro Solidario / *Book selling*

Logia Masónica, Almería
Venta de libros / *Books sale*

ACOPROMAR, Marbella
Acuerdo de colaboración / *Collaboration agreement*

El Corte Inglés, Valencia
Charla y mesa informativa / *Raising awareness*

URGO, Barcelona
Donación de maletines / *Donation of briefcases*

FEDER, Barcelona
Feria de la Mercé / *Charities Fair*

Mancor de la Vall, Mallorca
Díada Solidaria / *Local festivity*

Tienda Solidaria PM Lavapiés, Madrid
Recital de poesía / *Poetry recital*

Familia Gutiérrez Osorio, Sevilla
Festival Solidario / *Charity Festival*

Tienda Solidaria San Pedro, Marbella
Desfile en FIMA / *Fashion show at FIMA*

Aloha College, Marbella
Recolecta entre alumnos / *Students collection*

Club Escalada Marbella
Carrera Meryl Sport / *Meryl Sport Trail*

Hozona, Huesca
Canyon Enduro Extrem 2015

I.E.S Zaurín, Zaragoza
Milla Solidaria / *Charity Race*

IES Santa Lucía, Cartagena
Charla a estudiantes / *Raising awareness*

Elite Golf Services, Fuengirola
Torneo de Golf / *Golf Tournament*

CIFP Hespérides, Cartagena
Fiesta navideña / *Christmas party*

Tienda Solidaria PM Caballeros, Marbella
Fiesta de Inauguración / *Inauguration party*

Sones de Misericordia de Viveiro
V Concierto Benéfico / *Charity Concert*

Guardería la Cabaña, Marbella
Sensibilización infantil / *Educational activity*

Nemesio Fernández, Marruecos
Prueba Titan Desert / *Race*

Hegoak Astinduz, Bilbao
Equipo deportivo / *Sport Community*

Tienda Solidaria PM Lavapiés, Madrid
Cuenta cuentos / *Story telling*

AEDV, Sevilla
Donación / *Donation*

Charity by Charito, Marbella
Intercambio de ropa / *Swap your stuff*

Clubes de fans Star Wars e Indiana Jones
Desfile / *Parade*

Aloha Golf, Marbella Torneo "Butterfly Children" / *Butterfly Children Golf & Ball*

International Theatre Studio, Benahavis
"Fiesta en el parque" / *"Lark in the Park"*

ACOPROMAR, Marbella
Desfile / *Fashion show*

Congreso AEDV, Sevilla

Hermandad San Juan, Pedrera
Donación / *Donation*

Escuela Asturiana de Piragüismo, Arriondas
Descenso del Sella / *River activity*

ABN Amro, Marbella
Torneo de Golf "La Zagaleta"

Luis Arguelles, Francia
Compitiendo en Lan Landas / *Racing in Les Landes*

Pupe y Dolores, Huesca
Mercadillo en Huesca / *Fleamarket in Huesca*

Gospel Bilbao, Bilbao
Concierto Gospel / *Gospel concert*

Berritxuak, Bilbao
Concierto / *Concert*

ADC Brunete, Madrid
Torneo de Fútbol / *Football Tournament*

Familias Canarias, Tenerife
Encuentro Autonómico / *Regional meeting*

Univ. CEU Cardenal Herrera, Valencia
Campaña Perro Verde / *Green Dog Campaign*

Colegio Atlántida, Vigo
Carrera / *Race*

Tienda Solidaria Piel de Mariposa, Málaga
1° Aniversario / *1st Anniversary*

Método Alpino, Huesca Sensibilización en alta montaña / *Raising awareness at summits*

Tienda Solidaria Benimaclet, Valencia
3° aniversario / *3rd Anniversary*

Asociación Pedro Dito, Málaga
Colaboración / *Collaboration agreement*

Escuela Europea de Shiatsu, Marbella
Taller de Shiatsu / *Shiatsu workshop*

I.E.S Guadalpín, Marbella
Musical / *Musical*

María Pineda (escritora), Marbella
Donación de libros / *Books donations*

Alberto, Silvia y Tania, Madrid
Performace de danza / *Dance performance*

Adriana y Javi, Lugo
Detalle Boda Solidario / *Charitable Wedding Gift*

Marbela Club Golf, Benahavis
Torneo de Golf / *Golf Tournament*

Fabrizio y Nicola, Marbella
Donación por bautizo / *Chirstening donation*

Escuela Andaluza de Yoga, Marbella
Mítica India / *Indian Festival*

La Sala Group, Marbella
Liga de Golf / *Golf Superleague*

Escuela Infantil L'Escoleta, Valencia
Fiesta / *Festival*

Science Cottage de Nueva York, Marbella
Taller de ciencia / *Science Workshop*

Residencia Savia, Manises
Mercadillo Solidario / *Flea Market*

Vecinos de La Llosa, Castellón
Partido Fútbol / *Football Match*

Tienda Solidaria PM Lavapiés, Madrid
1º Aniversario / *1st Anniversary*

Tienda Solidaria La Marina, Alicante
Cena Solidaria / *Butterfly Ball*

ANEDIDIC, Ferrol
Formación / *Presentation*

EyM Estilistas, Baleares
Desfile / *Fashion show*

Galaxia, Marbella
Evento infantil / *Kids Show*

Por Maratonianos, Barakaldo
Carrera / *Race*

Voluntariado Pueblo Barreiros
Cena Benéfica / *Charity Dinner*

Familia Muñoz Méndez, Burela
Carrera "Alas de Vida" / *Race*

Prada Tours, Puebla de Lillo
II Trail DEBRA

Los de Marras, Madrid
Concierto de Rock / *Rock Concert*

Torrox Golf Society, Torrox
Torneo de Golf / *Golf Tournament*

GALDERMA, Madrid
Donación / *Donation*

Club de Fútbol Burela
Partido Solidario / *Charity match*

Elvin y Manni, Marbella
Salto en paracaidas / *Sponsored Skydive*

C.E.I.P Virgilio Valdivia, Aguadulce
Sensibilización / *Awareness*

Les Roches, Marbella Semana de la Piel de Mariposa / *Butterfly Children Week*

Els Coets D'Ordino, Andorra
Sensibilización / *Awareness*

Hdad. Ntra. Sra. de los Dolores, Torremejía
Navidad Solidaria / *Charity Christmas*

Toma Eventos, Almendralejo
Teatro infantil / *Kids Theatre*

Hotel D. Carlos (Expo Hoteles), Marbella
Donación Lote de Navidad / *Christmas donation*

Colegio Madre Josefa Campos, Alaquàs
Festival anual / *Annual festival*

El Espeto Feliz, Málaga
Teatro Solidario / *Theatre Play*

Oca Cuca, Valencia
Sorteo / *Raffle*

Fashion Group, Madrid
Desfile de moda / *Fashion show*

BBVA Territorios Solidarios, Sevilla
Donación privada / *Private Donation*

Logia Provincial de Andalucía, Marbella
Cena de Navidad / *Christmas dinner*

Familia Ricote, Madrid
Mercadillo artesanal / *Handicrafts market*

David Roberts, Alicante
Donación / *Donation*

Helicópteros Sanitarios, Marbella
Calendario Solidario / *Charity Calendar*

Puebla de Argeme Día Internacional Piel de Mariposa / *Butterfly Children International Day*

Airbus, Sevilla
Premio Excelencia FOD / *FOD Excellence Award*

Colegio Jaby, Madrid
Carrera / *Race*

Ayto S. Antoni de Pormany, Ibiza
Mercadillo Solidario / *Flea Market*

Amigos del Deporte de Tolox
Torneo Fútbol / *Football Tournament*

Ana Almenara, Madrid
Personalización de prendas / *Customization of clothes*

Bernard Ash, Murcia
Caminata Mar Menor / *Mar Menor Walk*

COLABORADORES 2015
¡GRACIAS, GRACIAS, GRACIAS!

COLLABORATORS 2015
THANK YOU, THANK YOU, THANK YOU!

ABN·AMRO Private Banking

Obra Social "la Caixa"

ALOHA · GOLF CLUB · MARBELLA

MAINFIRST

territorios solidarios BBVA

SALA GROUP MARBELLA

FUNDACIÓN BOTÍN

MAXXIUM ESPAÑA

marbella club GOLF RESORT

GRAN LOGIA PROVINCIAL DE ANDALUCÍA · GRAN LOGIA DE ESPAÑA

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

ACOSOL, S.A. · A.D.C. BRUNETE · advent COMMUNICATION · AEDV · AIRBUS · ANN JANE GREEN TRUST · PKF ATTEST

Marbella · CAMURI RESTAURANTE - LOUNGE · CASINO MARBELLA · LIONS · COLEGIO ATLÁNTIDA · ConvaTec

ELITE golf services · Padel School ELITE · don carlos LEISURE RESORT & SPA · farmaindustria · ferrovial · FluentFinanceAbroad FFA

FRIDAY GOLF SOCIETY · Fundación CEPA · FUNDACIÓN ISABEL · GALDERMA · GLOBALVIA · HEGOAK ASTINOUZ

HELICOPTEROS SANITARIOS.COM · inmobiliaria Espacio · International Theatre Studio · Marbella - Ojén C.C. La Cañada · MÖLNLYCKE HEALTH CARE · NUEVA INCAL

NAVASCUÉS · Op de Beeck & Worth · PolyMem Registro de la Propiedad Marbella Nº 4 · sdomedical · Sunset Beach Club · TOLSA GROUP · URGO MEDICAL

2 TRUE ENTERTAINMENT
A OTRA COSA MARIPOSA
AC HOTELES
ACES ANDALUCÍA
ACOPROMAR
ACTIVE SURFACES
AGROJARDIN
ALBERT & SIMON
ALCAIDESA LINKS & GOLF RESORT
ALFERINI GOLF CLUB
ALMACENES JULIO RODRÍGUEZ ORDOÑEZ
ALMENARA GOLF RESORT
ALOHA GOLF RESTAURANT
ALYSON'S CAKES
AMIGOS DEL DEPORTE DE TOLOX
AMORE E FANTASIA RESTAURANTE
AMPSA
ÀNDORA & TOUS LOVERS
ANGLO WINES
ANTEQUERA GOLF RESORT
AÑORETA GOLF
ARAMARK
ARTESANÍA ESPAÑOLA JUAN DE ARCE
ARVORE
ASOCIACIÓN CULTURAL SONES DE MISERICORDIA CIUDAD DE VIVEIRO
ASOCIACIÓN MUJERES DEL VALLE DE BOHÍ
ASOCIACIÓN PARQUE DEL MAR
ASSOCIACIO AMUNT I A VALL
ATALAYA GOLF & COUNTRY CLUB
ATE PRODUCTION CH Y AG SL
ATRESMEDIA
AUTOGRILL ESPAÑA
AUTORIDAD PORTUARIA DE BILBAO
AV ABOGADOS
AYUNTAMIENTO DE SANT ANTONI DE PORTMANY
AYUNTAMIENTO DE SEVILLA
BAINES ELECTRICS
BALDRICH ARQUITECTOS
BAR EL LACAYO
BAR EL RESBALÓN
BARCELO MONTECASTILLO GOLF
BARDINET
BAVIERA GOLF
BBVA
BEBE CAKE
BED BATH & HOME
BELLARIA
BENFER INDUSTRIAS CÁRNICAS
BIBLIOTECA JOAQUIM MARTÍ Y GADEA
BIENESTAR ACTIVO
BILY BILY BABY
BLUEBERRY MARBELLA GOLF MAGAZINE
BLUEWATER MARBELLA
BODEGAS ALTANZA
BODEGAS TERRAS GAUDA
BODEGAS Y VIÑEDOS PUENTE DEL EA
BOLLYWOOD RESTAURANT
BOUTIQUE BASCONI
BOUTIQUE BERDAGUER
BOUTIQUE DON JUAN
BOUTIQUE VANESSA LÓPEZ
BUSHNELL EUROPE
C.D. BURELA FÚTBOL SALA
C.E.I.P JABY
CARITAS DIOCESANA DE SANTA MARTA
CASA DEL SOL
CASANIS
CAYETANA BABY
CEIP PABLO VI
CEIP SANTA ANA
CENTRO DE FISIOTERAPIA Mª PILAR VIDAL
CEOPIN
CHARO HALLIN
CHAVALA
CHIC MODA Y COMPLEMENTOS
CLINICA DENTAL CROOKE
CLUB DE CAMPO DEL MEDITERRÁNEO
CLUB DE GOLF DOÑA JULIA
CLUB DE GOLF EL CANDADO
CLUB DE GOLF EL ROMPIDO
CLUB DE GOLF LA CAÑADA
CLUB DE GOLF LOS NARANJOS
CLUB DE GOLF LOS NARANJOS
CLUB DE GOLF PLAYA SERENA
CLUB DE PADEL NUEVA ALCÁNTARA
CLUB DEPORTIVO BASICO ESCUELA CICLISMO DE GRAO
CLUB ESCALADA MARBELLA
COLEGIO ALBORÁN
COLEGIO CARLES SALVADOR
COLEGIO JOYFE
COLEGIO MADRE JOSEFA CAMPOS
COLEGIO MAYOR CHAMINADE
CONSEJERIA DE AGRICULTURA Y PESCA, JUNTA DE ANDALUCIA
CONSTRUCCIONES BONIFACIO SOLIS
CORTIJO LOS AGUILARES
CREA-M COSMETICS
CRISTYS SERIE LIMITADA
CUERPO PILATES
D'ALICIA
DANY BOUTIQUE
DAVIES CUP TEAM
DE CAI MI NIÑA
DEJA VÚ MARBELLA
DESEOS FLORIST
DETALLICOS
DIARIO SUR
DIGITAL PRINT
DOBLE DUO
D'OLIVA / DO'VINO
DON CARLOS LEISURE RESORT & SPA
DOÑA COPETTA
DULCE
E Y M ESTILISTAS
EEI GRIMM
EL ALMACÉN
EL CORTE INGLÉS BANÚS
EL CORTE INGLÉS BANÚS
EL CORTE INGLÉS VALENCIA
EL CORTE INGLÉS VALENCIA
EL COSTURERO
EL ESPETO FELIZ
EL PARAISO CLUB DE GOLF
ELA ANASTASIA BENÍTEZ
ELENA NESPRAL / ARTESANOS CAMISEROS
ELS COETS D'ORDINO
EMASESA
EMPATE SERVICIOS Y FORMACION
ENÉSIMA POTENCIA
ENJOY GOLF ACADEMY
ENMARCACIONES JAÉN
ESCUELA ANDALUZA DE YOGA
ESCUELA GOLF MIGUEL ANGEL JIMÉNEZ
ESCUELA INFANTIL LA CIGARRA Y LA HORMIGA
ESSENTIAL MAGAZINE
ESTACIÓN QUIMERA
ESTUCO INTERIOR
EUFORIA SHOES
FABIO ESPAÑA
FARMACIA BERDAGUER
FARMACIA DE SANMAMED
FARMACIA EL TREBOL
FARMACIA MINGORANCE
FARMACIA PIZARRO
FASHION GROUP
FINCA CORTESÍN GOLF CLUB
FINCA LA MELONERA
FINCA LA MELONERA/TALASA
FLORISTERÍA CORREFLOR
FRANCE MANUEL PELUQUEROS
FUNDACIÓN FUERTE
FUNDACION CAJAMAR
FUNDACION CRUZCAMPO
FUNDACIÓN MAPFRE
FUNDACION RBB (REAL BETIS BALONPIE)
FUNDACIÓN SEUR
FUNDERETICA
G. VEGA CERAMICA
GALAXIA
GLOBAL GIFT FOUNDATION
GOLF NOVO SANCTI PETRI
GOLFCITY
GOLFINO
GOLF'US
GOOGLE MAPS BUSINESS VIEW
GOYO
GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA
GROUPE CLARINS
GRUPO CAMALEÓN
GRUPO CONSULNOR
GRUPO HOSTAL TORREJÓN
GRUPO LEZAMA (LA MERIDIANA/ALABARDERO)
GRUPO PREJUVENIL SAN PEDRO. MEMPOS
GRUPO VIMA
GUADALHORCE CLUB DE GOLF
GUARDERIA LA CABAÑA
GUARDERÍA PEKES
HAPPY GARDENS
HARD ROCK CAFÉ MARBELLA
HC HOSPITALES
HELP MURCIA MAR MENOR
HENRY SCHEIN
HERMANDAD DE SAN JUAN EVANGELISTA Y Mª DE LA PAZ Y ESPERANZA
HERMANDAD JESÚS CAUTIVO
HERMANDAD NUESTRA SEÑORA DE LOS DOLORES DE TORREMEJÍA
HOLIDAY GOLF
HOT NASHO
HOTEL LA CAMINERA GOLF & SPA
HOTEL MARBELLA CLUB
HOTEL PUENTE ROMANO
HOTEL PYR MARBELLA
HOTEL SPA CADIZ PLAZA
HOZONA HUESCA
HUERTA DE ALBALÁ
I.E.S GUADAIZA
I.E.S GUADALPÍN
I.E.S ZAURÍN
IBEROSTAR
IES VICTORIA KENT
IMPLÍCATE
INKVISIBLE MARBELLA
INTERSOCIAL
IT'S ALL 4LOVE PROJECTS
JAMIF
JARDIN SECRET
JOYERIA CUARZOS
JOYERÍA TIRADO
KEMPINSKY HOTEL BAHÍA
KIDS ON THE COSTA
K-LAGAN
KLIMT
KRISTINA SZEKELY SOTHEBY'S INTERNATIONAL REALTY
L' ESCOLETA
LA CALA SPA
LA CASERA
LA COCINA DE INMA
LA COLMENA CULTURAL
LA DUQUESA GOLF & COUNTRY CLUB
LA FINCA GOLF RESORT
LA FUERZA DE LA VIDA
LA GOTA DE TÉ
LA MEZQUITA
LA OCA CUCA
LA QUINTA GOLF & COUNTRY CLUB
LA RESERVA DE SOTOGRANDE
LA TRIBU DEL TALCO (TOLOX)
LA ÚLTIMA CENA (TOLOX)
LA ZAGALETA
LADY RUSS
L'ATELIER PROVENÇAL
LAURO GOLF
LE BIDULE
LEPANTO CATERING
LES ROCHES
LIBERTAD COUSO ART GALLERY
LIBERTY SEGUROS
LIBRERÍA MATA PAPELERÍA
LIBROS COMIENZO
LINK & LOVE
LOOK YOUR BEST

L'OREAL
LOS DE MARRAS
LUDOTECA VILLAPEQUES
LUIS BABIANO ABOGADOS
MAGNA CLINIC
MALAGA CLUB DE FUTBOL
MANCOMUNIDAD DE MUNICIPIOS DE LA COSTA DEL SOL OCCIDENTAL
MARBELLA CARPETS
MARBELLA CLASSIC GOLF
MARBELLA CLUB GOLF RESORT
MARBELLA FAMILY FUN
MARBELLA GOLF COUNTRY CLUB
MARBELLA PROPHYSIO
MARIO DE LA RUBIA
MARIPOSARIO DE BENALMÁDENA
MASTER QUÍMIA
MAYFAIR ESTATE MANAGEMENT
MC CONSULTING SERVICES
MEDITERRANEAN FINCAS
MELIÁ SANCTI PETRI
MESBUR
METODO ALPINO
MIJAS GOLF CLUB
MIREAFLORES GOLF ACADEMY
MOJACAR FREEMASONS LODGE
MONTENMEDIO GOLF & COUNTRY CLUB
MONTESSORI MARBELLA
MORRISON DIGITAL
MULTISPORTS CLUB ALOHA GARDENS
MY DREAMY SHOES
NCT FITNESS & GOLF
NEMITOS MODA Y CALZADO
NIKKI BEACH
NN ITALIA
OCIO Y CULTURA MAGAZINE
ONG REGISTROCIVIL.ES
ORQUESTA CONTINENTAL
PALMER WILLIAMS GOLF ACADEMY
PANADERIA POLVILLO
PANADERÍA SAN PELAYO
PANADERIA SANTOLARIA
PARADOR DE MÁLAGA GOLF
PASARELA NOVIAS
PATRIVAL 2002
PELUQUERÍA DH
PELUQUERÍA ESPEJOS
PELUQUERÍA INMAIS
PEÑA CICLISTA LAR
PEPSICO
PIERRE FABRE IBERICA
PODEMOS AYUD-ARTE
POSH PLASTICS
PRADA TOURS
PROIBINSA
PROTRAVEL SOLUTIONS
QUESERÍA CA' SANCHU
RADIO RADIO NETWORK
RAJASTHAN / TANALOT
RBC INVESTOR & TREASURY SERVICES
REAL CLUB DE GOLF DE SEVILLA
REAL CLUB DE GOLF GUADALMINA
REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS
REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS
RENSON MANAGEMENT
RESTAURANTE CASA DE LA ERA
RESTAURANTE LA PAPPARDELLA
RESTAURANTE PACO JIMÉNEZ
RIMESA
RIO REAL GOLF
ROTULOS PIRINEOS
RUZ JOYEROS
SAMA SAMA
SAN ROQUE CLUB DE GOLF
SANTA CLARA GOLF GRANADA
SANTA CLARA GOLF MARBELLA
SANTA CLARA GOLF SCHOOL
SANTA FAZ FREEMASON'S LODGE CAMPELLO
SANTA MARÍA GOLF & COUNTRY CLUB MARBELLA
SANTANDER CONSUMER FINANCE (BANCO SANTANDER)
SAVIA
SCIENCE COTTAGE OF NEW YORK
SENATOR CÁDIZ SPA HOTEL
SERIGRAFÍA SEYTAM
SEVEN BOOT LANE
SEVILLA FUTBOL CLUB
SHERRY GOLF
SIDRERÍA PACA
SINFÓNICA DE CASTILLA Y LEÓN
SOFTWARE DEL SOL
SOMARSA
SONY COMPUTER ENTERTAINMENT ESPAÑA S.A.
SPECIALIST SERVICES
SURPLANING
SWANS SCHOOL
TALVAR SL (BP)
TAPAS CHOIR
TATIN
THE BEACH HOUSE RESTAURANT
THE BOARDWALK MARBELLA
THE DIARY ONLINE
THE STEAK & RIB SHAK RESTAURANT
THE WALKING DEEP
THYSSENKRUPP ELEVADORES
TOMA EVENTOS
TORROX GOLF SOCIETY
TOY SHOP
TROCADERO ARENA
TROFEOS RUZ
TUBOS REUNIDOS
UK GROCERIES WORLDWIDE
UNIÓN FEDERAL DE POLICÍAS SOLIDARIOS
UNIPUBLIC
UNIVERSIDAD CEU CARDENAL HERRERA
UNIVERSITY THIRD AGE (U3A)
VIDA SANA / BIORITUAL
VIRGINIA FLORISTA
VITHAS XANIT INTERNATIONAL
VOLKAIMA (VOLUNTARIADO DE LA CAIXA)
VOLUNTARIADO PUEBLO BARREIROS
WELLNESS CENTRE
YAFFÉ FUSION ART
ZRUDELINE

TU AYUDA NOS DA ALAS

/ *YOUR HELP GIVES US WINGS*

Desde que la Asociación naciera en 1993, cada paso, cada logro, cada pequeña victoria conseguida ha sido posibles gracias a la generosidad de muchas personas y organizaciones que sintieron la importancia de aportar su granito de arena para ayudarnos. Hemos llegado hasta aquí gracias a vosotros, y sólo con vuestro apoyo y vuestro cariño podremos seguir avanzando, creciendo, volando...

Our charity has come this far thanks to you. We hope to have you by our side going forward so we can continue to fly higher and higher.

Regala Solidaridad Offer Charitable Gifts

- En **www.pieldemariposa.es** encontrarás **regalos solidarios** como tazas, camisetas, llaveros y muchos más.
  Purchase Butterfly Children Charity merchandise at **www.butterflychildrencharity.com**
- Convierte el **detalle de tu boda, comunión o bautizo** en una donación y cuéntaselo a todos tus invitados.
  Convert your wedding or Christening favour into a donation and inform your guests.
- En las **Tiendas Solidarias Piel de Mariposa** encontrarás tesoros para regalar a precios increíbles.
  Look for great gifts in our Butterfly Children Charity Shops.
- Y el día de tu cumpleaños, ¿qué mejor regalo que la solidaridad? Pide a tus invitados que dediquen el **importe de tu regalo a una donación**.
  On your birthday, ask your friends to donate instead of giving a gift.

Dona Donate

- Haz una **donación puntual** a nuestra cuenta: **ES35 0081 0244 1100 0185 4991/BSAB ESBB**
  Make a one off donation into our account: **ES35 0081 0244 1100 0185 4991/BSAB ESBB**
- **Dona 1€ al mes** de forma fácil y segura a través de nuestro grupo "Vuela por la piel de Mariposa" en **teaming.net**
  Donate €1 a month safely and securely through our group "Vuela por la PieldeMariposa/ButterflyChildren" at **teaming.net**
- Haz una **contribución mensual, trimestral o anual** como benefactor.
  Become a monthly, quarterly or yearly benefactor.

Contacta en info@debra.es o visita www.pieldemariposa.com
Contact butterflychildren@debra.es or visit www.butterflychildrencharity.com

Crea un evento solidario
Create your own event

- Piensa en algo **sencillo y divertido**.
  Think of something simple and fun.
- **Pide ayuda** a tus amigos y familiares.
  Get support from your friends and family.
- **Involucra** a tu colegio, empresa, barrio…
  Get your workplace, school, club…involved.

Podemos darte ideas y ayudarte. Llámanos.
Contact us for support and ideas.

Colabora con las Tiendas Solidarias
Support our charity shops

- **Hazte voluntario**
  Become a volunteer.
- **Dona artículos** en buen estado.
  Donate good quality items.
- **Compra en las tiendas**, encontrarás todo tipo de artículos de calidad a precios increíbles.
  Shop in the Butterfly Children Charity Shops.

www.tiendas.pieldemariposa.es

Piel de Mariposa
Tienda solidaria | Charity shop

Sigue y Comparte
Follow us and share

Síguenos y comparte nuestras publicaciones en redes sociales
Like and share our Social Media posts on Facebook and Twitter

pieldemariposa

También puedes...
And also

Participar en los eventos y actividades de la Asociación
You can participate in our events

Hacer voluntariado para apoyar en eventos y sensibilización
Be a volunteer at one of our fundraising and awareness activities

1€ que da alas

€1 GIVES WINGS

Con **sólo 1 euro al mes**, puedes ayudar a las personas con Piel de Mariposa y sus familias. **Es muy FÁCIL y SEGURO*.**

For just €1 a month you can support the Butterfly Children and their families. **Donating is very simple and secure*.**

1 **Entra en www.teaming.net y regístrate.**
Visit www.teaming.net, select English Language and sign up.

2 **Únete a nuestro grupo "Vuela por la Piel de Mariposa"**
Search for and join our group "Vuela por la PieldeMariposa/ ButterflyChildren".

3 **Teaming se encargará de descontarte cada mes tu euro de forma automática**
Teaming will automatically charge you the Euro every month.

www.teaming.net

*Teaming es una plataforma que garantiza la seguridad, utiliza conexión segura en toda la web y protege los datos de sus usuarios.

Teaming uses a secure connection (https) and protects the data and the operation of the platform.

Teaming
micro donations since 1999

debra
Piel de Mariposa
Butterfly Children