debra
Piel de Mariposa

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

1 LO MÁS DESTACADO

2 EL AÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3 CONÓCENOS

5 ¿QUÉ HACEMOS?

7 SUS DERECHOS, NUESTRA META

10 ENSEÑANDO Y APRENDIENDO SOBRE PIEL DE MARIPOSA

12 APOYANDO LA INVESTIGACIÓN

15 DANDO A CONOCER LA PIEL DE MARIPOSA

17 CAPTACIÓN DE FONDOS PARA NUESTRA MISIÓN

18 CUENTA DE RESULTADOS

24 2017 EN IMÁGENES

25 COLABORADORES 2017

28 TU AYUDA NOS DA ALAS

Editorial

Coordinación: Minerva Quijera
Redacción: Leticia Pellicer y
Equipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA
Diseño y Maquetación: Hoy es el Día

Junio 2018

Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA
C/Jacinto Benavente, 12, 20601 Marbella (Málaga)
952816434 / info@debra.es
www.pieldemariposa.es

261
FAMILIAS HAN FORMADO PARTE DE LA ASOCIACIÓN EN 2017

13
FAMILIAS VISITADAS EN ESPAÑA

1.146
PERSONAS FORMADAS POR NUESTRO EQUIPO SOBRE PIEL DE MARIPOSA

333
UN EQUIPO DE 30 PERSONAS Y 303 VOLUNTARIOS/AS HAN HECHO POSIBLE EL TRABAJO DE LA ASOCIACIÓN

37
ACCIONES DE DEFENSA DE DERECHOS

55.714€
APORTADOS AL APOYO DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA PIEL DE MARIPOSA

868
CONSULTAS DE FAMILIAS Y PROFESIONALES ATENDIDAS POR NUESTRO EQUIPO

238
CONSULTAS HOSPITALARIAS EN LAS QUE NUESTRO EQUIPO HA PARTICIPADO

#
FUIMOS TRENDING TOPIC POR TERCER AÑO CONSECUTIVO CON #PONTEMISALAS

El año de la investigación

El año 2017 ha destacado por las noticias y avances en torno a la investigación en Piel de Mariposa o Epidermólisis bullosa, la enfermedad de baja prevalencia por la que nuestra Asociación trabaja cada día. Un equipo de investigadores internacionales capitaneados por el Dr. Michele De Luca han conseguido reconstruir aproximadamente el 80% de la piel que recubre la superficie del cuerpo de un niño de siete años con Epidermólisis bullosa de tipo juntural. Ante tal hito, el Presidente de DEBRA Internacional, red de DEBRAS al que pertenecemos, declaró que "sin duda se trata de un ensayo increíblemente interesante" pero que hay que tener en cuenta que se ha realizado en un paciente con un tipo muy concreto de Epidermólisis bullosa y que eso "no significa que automáticamente se vaya a transferir a otros tipos y subtipos".

Como miembros de la red internacional de DEBRAS disponemos de la información del estado de las investigaciones en el momento que se producen para poder apoyarlas y comunicarlas.

Teniendo en cuenta las peticiones de nuestros socios, si algo hemos aprendido a lo largo de estos 24 años de andadura, es que tan importante como la investigación es ocuparse de mejorar la calidad de vida de las personas con Piel de Mariposa y sus familias en su día a día.

Por esta razón, este año hemos seguido apoyando la investigación y la difusión de conocimientos a profesionales de diferentes ámbitos, a medios de comunicación y a los propios asociados. Pero, sobre todo, hemos continuado asistiendo a nivel sanitario, psicológico y social a las personas con Piel de Mariposa y sus familias, algo que contribuye a mejorar su calidad de vida significativamente.
Del mismo modo, desde la Asociación seguimos reclamando necesidades que en 2017 aún no han sido cubiertas por la Administración pública como:

El acceso al diagnóstico genético de forma ágil y gratuita

El acceso a servicios de atención temprana como tratamientos de fisioterapia y logopedia para paliar las dificultades asociadas a la enfermedad

El reconocimiento de las limitaciones físicas de la enfermedad para que los afectados puedan acceder a las ayudas sociales que les corresponden.

El acceso a una escolarización con los apoyos específicos que necesita cada estudiante.

El acceso gratuito a los tratamientos bucodentales que la enfermedad inevitablemente requiere.

Y un gran etcétera.

Conócenos

SOMOS LA ÚNICA ASOCIACIÓN REFERENTE A NIVEL NACIONAL EN EPIDERMÓLISIS BULLOSA Y ESTAMOS DECLARADOS DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DEL INTERIOR.

Visión

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

Misión

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

Valores

Compromiso, humanidad, proximidad, profesionalidad, credibilidad, perseverancia, transparencia, imparcialidad, implicación en la justicia social, inconformismo e independencia económica, religiosa y política.

303 BENEFACTORES

276 PERSONAS VOLUNTARIAS

2 TRABAJADORAS SOCIALES

1 PSICÓLOGA

1 DIRECTORA

5 ENFERMERAS

1 COORDINADORA DE EQUIPO DE ASISTENCIA DIRECTA

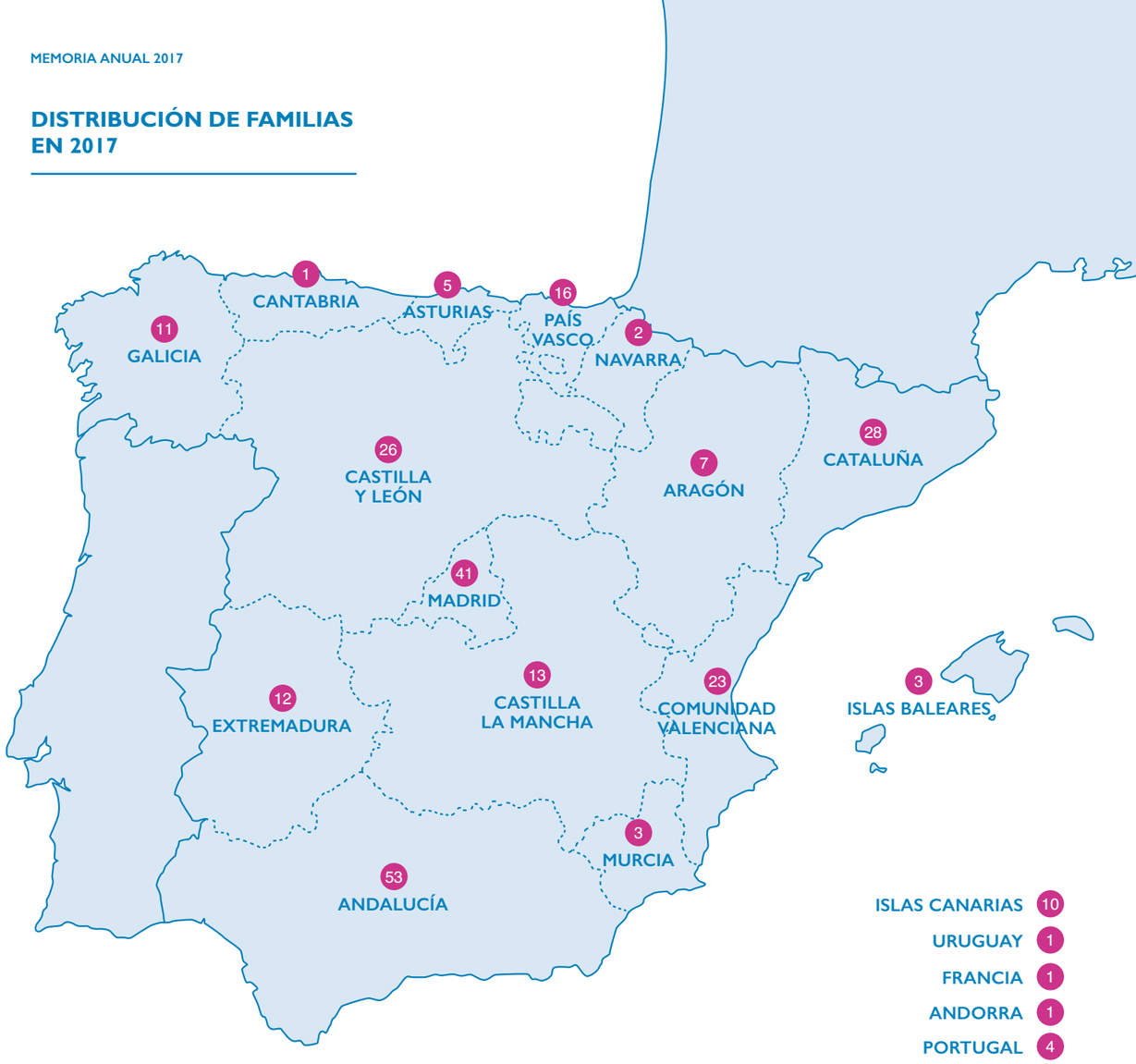
4 TÉCNICOS DE COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN

3 ADMINISTRATIVAS

1 MÁNAGER DE TIENDAS PIEL DE MARIPOSA

12 RESPONSABLES DE TIENDAS SOLIDARIAS PIEL DE MARIPOSA

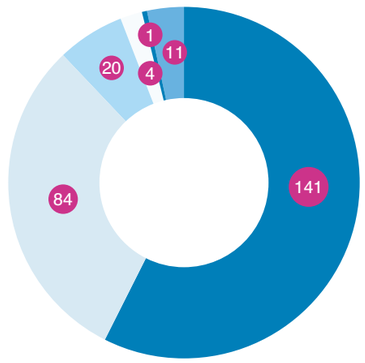
DISTRIBUCIÓN DE FAMILIAS EN 2017



ISLAS CANARIAS	10
URUGUAY	1
FRANCIA	1
ANDORRA	1
PORTUGAL	4

DISTRIBUCIÓN DE SOCIOS POR TIPO DE EB (2017)

141	Distrófica
84	Simple
11	Juntural
4	Síndrome de kindler
1	Adquirida
20	Tipo de EB Desconocido



261

FAMILIAS CON PIEL DE MARIPOSA

¿Qué hacemos?

PROYECTOS REALIZADOS EN 2017

- Estar Bien
- Nacer con Piel de Mariposa
- DEBRA en Casa
- Contigo en el Hospital La Paz
- Encuentro Nacional de Familias
- De la Mano en Momentos Especiales

2017 en números

ESTAR BIEN

435 CONSULTAS ATENDIDAS POR NUESTRAS ENFERMERAS EN 2017

- **188** Sobre Heridas y procedimientos de cura
- **85** Sobre Complicaciones derivadas de la enfermedad
- **63** Sobre otros tipos

265 CONSULTAS ATENDIDAS POR NUESTRAS TRABAJADORAS SOCIALES EN 2017

- **45** Derivaciones y/o visitas a otros especialistas
- **35** Certificado de discapacidad y Ley de Dependencia
- **40** Productos de apoyo, ayudas individuales y accesibilidad
- **19** Relacionadas con prestaciones económicas
- **36** Acceso al material de cura, productos dietéticos y farmacéuticos
- **61** Otros tipos

41 CONSULTAS ATENDIDAS POR NUESTRAS PSICÓLOGAS EN 2017

- **10** Infancia, adolescencia y juventud
- **8** Edad adulta
- **17** Familia/cuidador

134 CONSULTAS REALIZADAS POR PARTE DE PROFESIONALES A NUESTRO EQUIPO

127 OTRAS CONSULTAS ATENDIDAS POR EL CONJUNTO DEL EQUIPO EN 2017

NACER CON PIEL DE MARIPOSA

- **3** Recién nacidos en 2017
- **12** Viajes de apoyo y formación a familiares y profesionales
- **32** Familiares atendidos
- **174** Profesionales asesorados

DEBRA EN CASA

- **3** Socios visitados
- **5** Familiares atendidos
- **53** Profesionales asesorados

CONTIGO EN EL HOPITAL LA PAZ

238 Consultas hopitalarias en las que nuestro equipo ha participado.

ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

259 Asistentes al Encuentro Nacional de Familias 2017

DE LA MANO EN MOMENTOS ESPECIALES

- **6** Personas con Piel de Mariposa atendidas
- **13** Familiares atendidos
- **59** Profesionales asesorados

Estar Bien

En una enfermedad poco frecuente son **muchas las dudas** que cada día les surgen **a las familias con Piel de Mariposa, así como a los profesionales que les atienden.** Para resolverlas contamos con un equipo de **enfermeras, trabajadoras sociales y psicólogas** que con su conocimiento y experiencia actúan de salvavidas en el océano de preguntas que representa la enfermedad. A través del teléfono y del correo electrónico, en 2017 hemos atendido un total de 868 consultas.

Aneliya

Madre de Martín, socio con Piel de Mariposa

La dermatóloga que le diagnosticó la enfermedad a Martín nos habló de la Asociación en la que nos asociamos principalmente para conocer mejor la enfermedad y para poder conocer a más familias como nosotros a las que pudiéramos ayudar. Recomendaría sin duda la Asociación a otras personas en nuestra situación, a mi me ayudaron con tantas cosas que puede que alguna se me olvide, pero principalmente me informaron sobre la enfermedad y su tratamiento, me conectaron con todos los profesionales especializados que he necesitado etc. Me ayudaron mucho a asimilar la enfermedad, no solo a mí sino a toda mi familia.

Ana Laura

Pediatra de Martín

Conocí la Asociación DEBRA realizando una búsqueda bibliográfica de Piel de Mariposa. Al encontrar la página web de la Asociación fue como un paraíso de información. En la universidad se estudia esta patología pensando que nunca verás un caso... y de pronto te toca. Es todo un desafió tener un paciente con esta enfermedad como Martín, constantemente hay que estar investigando y estudiando para atenderlo cada día un poco mejor, perfeccionando las técnicas de curas. Es un mundo nuevo que vamos descubriendo en equipo sin olvidar la excelente labor de nuestra compañera de enfermería pediátrica.

Nora

Psicóloga DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Aneliya se puso en contacto con la Asociación cuando la dermatóloga le diagnosticó a su hijo de un año Piel de Mariposa. Hasta ese momento pensaban que era otra enfermedad. Aneliya no la conocía y al buscar en internet aumentó su preocupación, nerviosismo y miedo al futuro, ya que las imágenes que encontraba no le ayudaban nada. Así nos conoció y decidió ponerse en contacto con nosotros. Desde entonces la hemos apoyado en todas las cuestiones con la mayor brevedad posible intentando crear un espacio de escucha y cercanía para comprender y atender sus necesidades.

Nacer con Piel de Mariposa

Cuando un bebé nace con una enfermedad desconocida y partes del cuerpo sin piel, el sentimiento de felicidad da paso al miedo y al desconcierto. Uno de los días más especiales en la vida de la familia se transforma, invadiéndoles miles de preguntas, muy a menudo, sin respuesta.

A través del proyecto "Nacer con Piel de Mariposa" nuestro equipo experto en la enfermedad se desplaza y visita tanto a la familia como a los profesionales que les atienden, ofreciéndoles de ese momento en adelante, toda la información y apoyo necesario.

Ana

Madre de Mia, socia con Piel de Mariposa

Cuando nació Mia, la Asociación no tardó ni dos días en presentarse en el hospital. Gracias a su apoyo no nos hemos encontrado solos y Mia tiene todo lo que necesita. Nos encontrábamos solos y desprotegidos, nadie sabía cómo tratarla. Los profesionales de la Asociación que se desplazaron al hospital se encargaron de formar al personal que no conocía cómo tratar la enfermedad. Además, al principio tuvimos algunos problemas para adquirir el material de cura, algo que la Asociación solucionó y ahora podemos adquirirlo de forma gratuita. Hay muchas cosas que nos dan mucho miedo, pero desde la ONG nos animan y nos dan ese empujón que necesitamos. Sin la Asociación estaríamos huérfanos.

Mari Ángeles

Trabajadora Social

Cuando conocí a Mía, jamás había visto un bebe con nada igual. Pensé en lo poco que sabemos de algunas enfermedades y que ella y su familia necesitaban toda nuestra atención y apoyo. Me puse en contacto con la Asociación e inmediatamente se pusieron a disposición de todos los profesionales que interveníamos en el caso. Nos mandaron información de todo tipo, se ofrecieron a venir a nuestro hospital a conocer a la familia y a los profesionales. Su visita fue inmensamente agradable, son cercanos, profesionales muy experimentados y para los padres creo que supuso un bote salvavidas.

Miriam

Enfermera DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

Gracias a la llamada de Mª Ángeles, trabajadora social del Hospital Materno Infantil de Jaén, supimos de la existencia de Mia. Durante esa llamada conseguimos aclarar algunas dudas y dar las primeras recomendaciones. El siguiente paso fue viajar para conocer a Mia, a su familia y a los profesionales implicados. Nuestro objetivo en esta primera visita fue acompañarlos, hacerles saber que no estaban solos y continuar resolviendo sus dudas y miedos, así como proporcionar las herramientas necesarias para el día a día y su cuidado.

3 Recién nacidos en 2017
12 Viajes de apoyo y formación a familiares y profesionales
32 Familiares atendidos
174 Profesionales asesorados

DEBRA en Casa

Mediante el proyecto "DEBRA en Casa" nuestro equipo visita y acompaña a la familia en su hogar ofreciendo consejos que les proporcionen un mayor bienestar en su día a día. Desde recomendaciones para reducir el dolor en la cura, hasta productos que les ayuden a mejorar su autonomía a la hora de vestirse, comer, etc.

Además, el equipo de la Asociación se reúne con profesionales de los centros educativos, servicios sociales y centros de salud, entre otros, con el fin de que las distintas entidades puedan conocer las necesidades de las familias y adecuar así sus servicios.

Pilar

Madre de Pedro, socio con Piel de Mariposa

Contacté con la Asociación para que pudieran explicarle al colegio de Pedro su enfermedad desde otro punto de vista que no fuera el de una madre. El objetivo es que no tuvieran miedo a tratar con Pedro. A partir de la visita de la Asociación conseguí una monitora que le ayuda en su día a día. En la guardería tenía que ir muchos días para curarle cuando se caía, pero desde que está en el colegio y tiene esta monitora aún no he ido. La visita de la Asociación la valoro con un 10 porque también fueron al centro de salud y les hicieron entender que si pedía tanta cantidad de material de cura es porque lo necesita. Desde entonces es todo mucho más fácil.

Maribel

Profesora de Pedro

Antes de que la Asociación impartiera la formación en el centro escolar tenía mucho miedo y preguntas sin resolver sobre la enfermedad. Pensaba en qué pasaría si alguien le empujaba o si se caía. Durante la charla la trabajadora social nos tranquilizó mucho, nos dio mucha confianza. Yo entré con miedo en la reunión y salí con el entendimiento de que Pedro era un niño normal, además de un chico muy fuerte.

Estrella

Trabajadora social de la Asociación

La mamá de Pedro, nos contactó para realizar una reunión formativa en el futuro colegio de su hijo. El propósito era explicar a los educadores qué es la enfermedad y cómo enfrentarse a ella. A la formación asistieron 13 profesionales a los que les transmitimos la necesidad de apoyos personales y de materiales; las adaptaciones necesarias; las consecuencias psicológicas; las dificultades sociales y la necesidad de involucrar a los compañeros en el día a día de Pedro y sus necesidades.

3 Socios visitados
5 Familiares atendidos
53 Profesionales asesorados

Contigo en el hopital La Paz

Con el objetivo de mejorar la atención que reciben los afectados y sus familias en el Sistema Nacional de Salud, en 2016 dos de nuestras enfermeras han pasado consulta en el Hospital La Paz, junto a dermatólogo Raúl de Lucas, trabajando mano a mano y compartiendo conocimientos con los especialistas del hospital.

Virginia

Madre de Adrián, socio con Piel de Mariposa

La Asociación nos ofreció asesoramiento durante el proceso de derivación de Adrián al Hospital La Paz, con el que tuvimos bastantes complicaciones ya que aún no estaba designado como Centro de Referencia oficial. Además, previamente al ingreso de mi hijo para la realización de una gastrostomía, la Asociación nos contó cuanto tiempo podríamos necesitar estar en Madrid, qué tipo de materiales debíamos llevar y nos facilitaron direcciones y contactos de alojamientos gratuitos o de un precio adecuado. Esperamos que ahora sea más fácil hacer la derivación de un enfermo a otra comunidad autónoma cuando se requiere de una cirugía o intervención tan delicada.

Dr. Olivares

Cirujano de Adrián, socio con Piel de Mariposa

Adrián mostraba una importante malnutrición, muy frecuente en esta enfermedad, provocada no solo por la constante pérdida de proteínas por las ampollas, sino también por la falta de un paso adecuado del alimento por el esófago por su marcada estrechez. Por ello se le realizó una gastrostomía endoscópica percutánea. La gastrostomía nos facilita una vía de alimentación, fiable, segura, directa al estómago, fácilmente utilizable y que nos permite la nutrición correcta del niño. La colaboración con la Asociación ha sido modélica. Tanto la familia de Adrián como nosotros, nos hemos sentido arropados por sus profesionales.

Álvaro

Enfermero DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

En el caso de Adrián le apoyamos a él y a su familia en todos los trámites a realizar para conseguir su derivación al Hospital de La Paz, donde fue operado. Además, estuvimos presentes en el quirófano hasta que le hizo efecto la anestesia y en el postoperatorio. Trabajamos con las enfermeras y anestesistas sobre todas las medidas que teníamos que tener en cuenta para evitar posibles lesiones durante su abordaje. Apoyamos al Dr. Olivares y a la Dra. Leal, médicos de Adrián, en todo lo que necesitaron, ofreciendo material de cura y trasladando las posibles demandas de la familia.

238 Consultas hopitalarias en las que nuestro equipo ha participado.

Encuentro Nacional de Familias

Cuando tienes una enfermedad poco frecuente saber que siempre vas a tener a alguien que escuche tus dudas es casi tan reconfortante como ser tú el que calme a otros. El Encuentro Nacional es un nexo de unión entre familias en el que todos disfrutan de de ponencias, talleres y actividades donde se comparten conocimientos y experiencias.

La investigación fue la gran protagonista de la edición de 2016 que celebramos del 7 al 9 de Octubre. Profesionales de ámbito internacional ilustraron a todos los asistentes sobre los estudios que se están desarrollando actualmente.

Fernando

Socio con Piel de Mariposa

Decidí asistir al Encuentro por primera vez porque me encantaba la idea de conocer a más gente que pasa por lo mismo que yo. Con la ayuda de muchas personas logré ir. Me aportó muchas experiencias que no cambiaría por nada, muchas más maneras de ver la vida desde otros puntos de vista. Fue algo maravilloso, ya que conocí un montón de gente y viví muchas cosas increíbles y eso no siempre se puede hacer. Animo a cualquier persona a asistir dado que es algo de lo que se aprende bastante. Ya sea con la enfermedad o sin ella se aprende mucho y se llevaría a casa una experiencia única.

Mª José Escámez

Investigadora del Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT)

El Encuentro Nacional permite que las familias reciban información sobre los avances de nuestro grupo y despejar dudas frente a frente. A nivel personal me brinda la oportunidad de un contacto directo con las familias en un ambiente muy distinto a mi primer encuentro con ellas cuando solicitan el diagnóstico. Es una ocasión única de interacción de las familias entre sí arropadas por la Asociación para compartir vivencias, alegrías y preocupaciones. Personalmente, recargo pilas para seguir en nuestro empeño de diagnosticar y buscar un tratamiento más efectivo para la Piel de Mariposa.

Aira

Trabajadora Social DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

El Encuentro Nacional es un punto de encuentro entre familias de toda España que tienen vivencias parecidas. Allí encuentran personas con las mismas inquietudes y las familias sienten que sus experiencias y sentimientos son comprendidos. Para mí el Encuentro es muy especial porque les pones cara a personas con las que durante el resto del año mantienes contacto telefónico. Es muy gratificante.

259 Asistentes al Encuentro Nacional de Familias 2017

De la mano en momentos especiales

Con frecuencia, la enfermedad viene acompañada de situaciones especialmente complejas de sobrellevar para las familias e incluso para los profesionales que les atienden. La etapa final de la vida, un parto o complicaciones que surgen de forma inesperada son momentos duros en los que la Asociación se desplaza con el objetivo de acompañarles y ayudarles a afrontar la situación.

Irene

Socia con Piel de Mariposa

Durante mi parto, la Asociación me acompañó en todo momento: desde el ingreso hasta la llegada al quirófano aconsejando al resto de los profesionales y aportando su experiencia en la enfermedad. Nati fue la enfermera de la Asociación que me acompañó y a la que conocemos desde hace años, por eso y por lo preparada que está en la enfermedad hizo que todo fuera más llevadero. Ya me acompañaron en mi primera cesárea y la tranquilidad que te da el saber que hay unos ojos que lo ven todo por ti hace mucho. Estaba nerviosa, pero a la vez tranquila de saber que teniéndola ahí estás en buenas manos.

Jordi Boned

Ginecólogo de Irene

Conocí a la Asociación a raíz de la asistencia de Irene a la consulta de alto riesgo obstétrico para el seguimiento de su embarazo. Cuando la conocí pensé en cómo podría afectar el embarazo a la enfermedad y en qué medidas debíamos tomar para evitar complicaciones. Una paciente como Irene nos saca de la zona de confort y nos obliga a revisar las medidas especiales a tener en cuenta en este tipo de pacientes. Nati, la enfermera de la Asociación, colaboró en esta labor mostrándose a nuestra disposición tanto en la preparación para la cesárea como a posteriori, cuando le expliqué mi interés en hacer divulgación del caso.

Nati

Enfermera DEBRA-PIEL DE MARIPOSA

En el caso de Irene, la Asociación ha colaborado en dos aspectos diferentes. Por un lado, mantuvimos contacto con diferentes profesionales del Hospital en el que iba a ser atendida, así pudimos hablar sobre las peculiaridades de la enfermedad y lo que había que tener en cuenta en el momento de la entrada al quirófano. Además, mandamos información relevante de apoyo. Por otro lado, el día de la cesárea pudimos acompañar a Irene en todo momento desde su entrada hasta la llegada a la planta tras pasar por el quirófano y la sala de recuperación. Creo que para Irene ha supuesto tranquilidad al saber que estaba acompañada en todo momento por una persona que sabe manejar su enfermedad.

6 Personas con Piel de Mariposa atendidas

13 Familiares atendidos

59 Profesionales asesorados

Sus derechos, nuestra meta

En DEBRA-PIEL DE MARIPOSA tenemos muchas metas. Entre ellas, **la defensa de derechos de las familias Piel de Mariposa ocupa un lugar muy importante.**

Desde los inicios de la Asociación, uno de los principales objetivos que se pretendía alcanzar era la designación de Centros de Referencia de la enfermedad.

Tras muchos años de trabajo, **el 25 de julio de 2017** el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad designaba oficialmente **el Hospital de La Paz y el Sant Joan de Déu-Clínic** como los dos **primeros Centros de Referencia de la enfermedad en España.**

El acto oficial de la designación de ambos centros coincidió con el **Día Internacional Piel de Mariposa** en el salón de actos del Hospital Infantil del Hospital de La Paz. Entre otros, la Infanta Doña Elena, nos acompañó en ese día tan importante y especial.

DEFENSA DE DERECHOS

En 2017, a pesar de la aprobación en 2015 del acuerdo oficial en el que todas las Comunidades Autónomas garantizaban la dispensación gratuita de los tratamientos que requiere la enfermedad, nuestras trabajadoras sociales siguen recibiendo reclamaciones por parte de las familias.

También han tenido que hacer frente a la gestión de apoyos (en el domicilio, en el puesto laboral y en el centro educativo) y de derivaciones de nuestros socios a distintos centros de salud y profesionales especializados.

ACCIONES EN 2017

13 DE DEFENSA DE DERECHOS COLECTIVOS

24 DE DEFENSA DE DERECHOS INDIVIDUALES

Apoyo a la investigación

En 2017, la Asociación ha apoyado con **55.714€ a la investigación** en Piel de Mariposa o Epidermólisis bullosa, destacando el siguiente proyecto:

DIAGNÓSTICO GENÉTICO E INVESTIGACIÓN BÁSICA

La Asociación ha **cubierto el coste de contratación de una genetista molecular** en el CIEMAT-CIBERER como segundo año consecutivo, con el objetivo de:

- **Agilizar el diagnóstico** de las personas con la enfermedad y sus familiares para diagnosticar de forma inequívoca la enfermedad. Además de aportar un valor pronóstico, permite que las personas con EB puedan ser asesoradas genéticamente.
- **Mejorar la técnica** que hará posible hacerles un diagnóstico a las personas que no lo tienen debido a las limitaciones asociadas a la actual técnica.
- **Facilitar la participación de personas con Epidermólisis bullosa en ensayos clínicos** de terapias avanzadas, ya que para ello es imprescindible disponer del diagnóstico genético.

Enseñando y aprendiendo

ENSEÑANDO

Según la Real Academia Española, algo "raro" es algo "extraordinario, poco común o frecuente, escaso en su clase o especie". La Piel de Mariposa, encajaría en esta descripción. **La Asociación procura funcionar como fuente informativa** difundiendo el mayor conocimiento posible en torno a la misma.

Durante 2017, varios foros de profesionales han recibido a miembros de nuestro equipo como ponentes especializados en la enfermedad. Entre ellos destacamos el foro de DERMOPINIÓN, EL Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venerología, el XIV Congreso Nacional de Enfermería Dermatológica de ANEDIDIC, el II Encuentro de Enfermería Neonatal del Hospital La Paz y la I Jornada monográfica de enfermería en Epidermólisis bullosa.

APRENDIENDO

Nuestro equipo sabe que el aprendizaje continuado es clave en la atención de personas con una enfermedad de baja prevalencia. Las actividades formativas como el Congreso del **EB-CLINET, el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras y el Congreso Estatal e Iberoamericano de Trabajo Social** son citas a las que nuestro equipo no falta.

Gracias a dichos congresos este año hemos podido conocer en profundidad aspectos importantes de las enfermedades raras a nivel jurídico, asistencial, político y de buenas prácticas, así como programas innovadores e iniciativas europeas de estos ámbitos.

En 2017 hemos conocido avances que nos ayudarán a brindar un mejor apoyo.

FORMACIONES REALIZADAS EN 2017

16 Formaciones impartidas
1146 Nº de personas formadas

FORMACIONES RECIBIDAS EN 2017

10 Por parte del Equipo de Atención Directa
3 Por parte del Equipo de Comunicación y Captación de Fondos

Damos a conocer la Piel de Mariposa

***Desde la Asociación** luchamos por la visibilidad de la Piel de Mariposa, para evitar el aislamiento de aquellos que la sufren, y para defender sus derechos públicamente.*

PRESENTACIÓN OFICIAL DE LOS DOS PRIMEROS CENTROS DE REFERENCIA EN ESPAÑA

Uno de los principales objetivos que ha perseguido a la Asociación durante estos 24 años de andadura es la designación oficial de Centros de Referencia de Piel de Mariposa. En 2017 cumplimos ese sueño.

El 25 de octubre, con motivo del Día Internacional de Piel de Mariposa, dimos a conocer, a través de una rueda de prensa en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, la **designación oficial de los dos primeros Centros de Referencia en España: el Hospital Sant Joan de Déu-Clínic i Provincial de Barcelona y el Hospital Universitario de La Paz en Madrid.**

Con este logro los afectados por la enfermedad podrán ser derivados a estos centros especializados en su asistencia.

El acto de presentación estuvo presidido por el Consejero de Sanidad de Madrid y contó con la participación de Encarnación Cruz Martos, Directora General de la Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud, con Dr. Pedro Jaén, presidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología, y con la Infanta Doña Elena, directora de proyectos de Fundación Mapfre, entidad que durante 2017 ha colaborado con nosotros a través de la iniciativa Euro Solidario.

Durante la rueda de prensa **Nieves Montero, presidenta y fundadora de la Asociación, destacó el grandísimo logro que suponen estas designaciones.** Explicó que este es tan solo un paso muy importante en el camino que aún queda. Además, **la Infanta Doña Elena felicitó a la Asociación y animó a los profesionales de la salud a continuar en su esfuerzo diario por investigar y tratar las enfermedades raras.**

Numerosos medios de comunicación como El País, RTVE, o la Agencia EFE dedicaron sus espacios a dar a conocer este hito.

ANIVERSARIO DEL BANCO SOLIDARIO PIEL DE MARIPOSA

El banco solidario "Piel de Mariposa", colocado a 1.200 metros de altura en lo alto de la montaña de La Concha, en Marbella, ha cumplido un año. La iniciativa surgió en el seno del equipo de Bomberos de la localidad y se hizo realidad con la colaboración del Ayuntamiento de Marbella y de La Obra Social la Caixa. Desde entonces cientos de personas han querido conocerlo y solidarizarse así con la enfermedad.

Nuestro socio Adrián Soto tiene 14 años, Piel de Mariposa y nunca había subido una montaña. Tampoco conocía el Banco Solidario y, con motivo de su primer aniversario, quisimos que los 1.200 metros de altura que le separaban de él no fueran un impedimento. Mientras una expedición de colaboradores, bomberos y trabajadores de la Asociación ascendían al pico, Adrián lo hacía montado en un helicóptero. Desde ahí pudo disfrutar de las espectaculares vistas y del banco rodeado de amigos y conocidos que le estaban esperando a su llegada.

El momento fue recogido por un gran número de medios de comunicación entre los que destacan Telecinco, Cuatro y Canal Sur, catapultando el conocimiento sobre la enfermedad a sus miles de telespectadores.

Gracias al banco los visitantes pueden descansar de forma segura, disfrutar de vistas y apoyar la difusión de la sensibilización sobre la Piel de Mariposa, haciéndose una fotografía selfie y compartiéndola en redes sociales con el hashtag #BancoSolidario.

TRENDING TOPIC POR TERCER AÑO CONSECUTIVO

Cada 25 de octubre celebramos el **Día Internacional de Piel de Mariposa** para que el mundo conozca la enfermedad, sus implicaciones y a las personas que la padecen.

Este año, invitamos a la ciudadanía a **mostrar su apoyo a través de la empatía**. Las **redes sociales se convirtieron en las mejores aliadas** y, gracias al compromiso de personajes del panorama artístico y deportivo español, como Marc Gasol, Pedro Duque y Maggie Civantos, un gran número de personas pudieron conocer cómo sería sus vidas si tuvieran Piel de Mariposa **bajo el hashtag #PonteMisAlas**, que se convirtió en *trending topic* por tercer año consecutivo.

23 ACTIVIDADES PARA SENSIBILIZAR SOBRE LA ENFERMEDAD

- **3** Organizadas por DEBRA-PIEL DE MARIPOSA
- **2** Organizadas por socios/familias
- **18** Organizadas por colaboradores

ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN

- **171** Menciones en medios de comunicación
- **10.200** Total de seguidores en Facebook: ***1.362 nuevos seguidores en 2017***
- **4.021** Total de seguidores en Twitter: ***252 nuevos seguidores en 2017***
- **46** Boletines y comunicados electrónicos
- **2** Publicaciones impresas: "Memoria DEBRA" y Revista evento "Butterfly Children"

Captación de fondos para nuestra misión

INICIATIVAS DE NUESTRAS FAMILIAS Y COLABORADORES

Familias y colaboradores de toda España aúnan sus ideas y creatividad para transformar lo que podría ser un día cualquiera en un día especial en favor de la Piel de Mariposa. **Carreras benéficas, sorteos, exposiciones fotográficas, mercadillos, conciertos, representaciones teatrales, maratones y bodas solidarias**, son solo algunos ejemplos de las iniciativas de recaudación de fondos que han llevado a cabo.

A lo largo del año os hemos ido informando de todas ellas en nuestras redes sociales. Ahora podéis rememorarlas en la página "2017 en imágenes".

INICIATIVAS DE LA ASOCIACIÓN

En 2017, en la Costa del Sol las instalaciones del **Club de Golf Aloha** y del **Marbella Club Golf** se convirtieron en el escenario de dos de los principales eventos de recaudación.

La Tienda Solidaria de La Marina de Alicante, también consiguió una edición más reunir a un gran número de personas en la cena solidaria consolidada bajo el nombre ***Butterfly Ball***. El evento fue todo un éxito al que cada año se suman más personas unidas por la misma causa.

Además, volvimos por cuarto año consecutivo a colaborar en **FNAC de Marbella** envolviendo regalos y recibiendo donaciones para la Asociación. En este caso, un equipo de más de 100 voluntarios/as fueron los estandartes de la iniciativa.

103 **INICIATIVAS DE RECAUDACIÓN EN 2017**

- **7** Organizadas por el quipo DEBRA-PIEL DE MARIPOSA
- **8** Organizadas por familias
- **88** Organizadas por colaboradores

Gran Logia Provincial de Andalucía */ 2º Año de Colaboración*

Fundación MAPFRE */ Iniciativa Euro Solidario*

ABN Amro, Marbella */ 3er Torneo de Golf*

SUBVENCIONES Y OTRAS FUENTES DE FINANCIACIÓN

En 2017 la Asociación ha sido beneficiaria de **subvenciones públicas y ayudas privadas**. Las relaciones creadas con empresas y otras organizaciones también nos han permitido recibir **donaciones económicas**. Además, nuestros socios, benefactores y donantes particulares, así como todas las personas que se han ido sumando a la **plataforma online Teaming**, han contribuido a que cada día podamos seguir cumpliendo con nuestra misión.

INAUGURAMOS EN SEVILLA UNA NUEVA TIENDA SOLIDARIA PIEL DE MARIPOSA

En 2017 a las Tiendas Solidarias Piel de Mariposa de Alicante, Madrid, Málaga, Marbella y Valencia se les **sumó una nueva, la de Sevilla**.

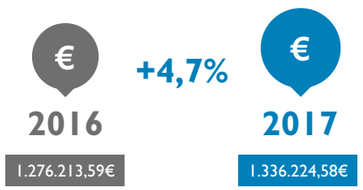
Con esta nueva apertura conseguimos llevar el conocimiento de la enfermedad cada vez a más rincones de España, posicionándonos en una de las principales ciudades de nuestro país. De esta forma, añadimos **a nuestro engranaje de recaudación de fondos una nueva pieza que posibilita la labor de asesoramiento, apoyo y acompañamiento** que se da desde la Asociación.

Inspiradas en el concepto anglosajón de *charity shop* se dedican a la venta de artículos donados por particulares y empresas, que se seleccionan y se ponen a la venta gracias a un gran equipo de responsables de tiendas y voluntarios/as.

Con estas 10 Tiendas Solidarias podemos contar con una **fuente de ingresos independiente**, propia y estable. La Asociación aspira a abrir nuevas puertas solidarias con las que mostrar el universo de la Piel de Mariposa y sus protagonistas, los que la padecen y sus familias, al resto del mundo.

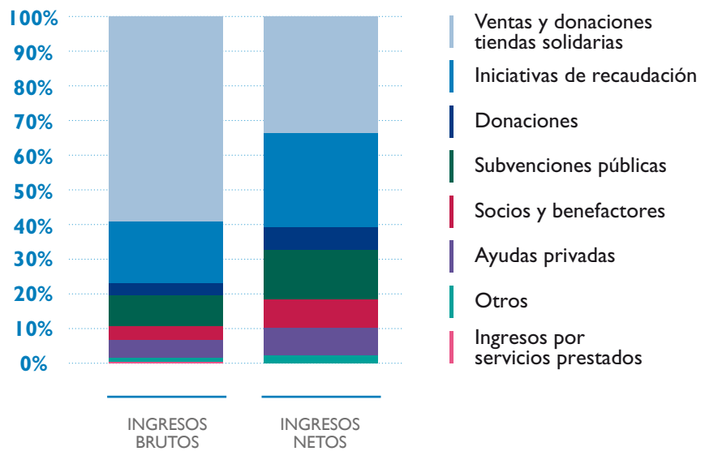
EVOLUCIÓN DE LA RECAUDACIÓN

Entre todos, cada año nos proponemos mejorar la recaudación de fondos con el objetivo de ampliar y mejorar nuestros proyectos, así como su alcance. **En 2017 logramos recaudar un 4,7% más respecto al 2016.**



CRECIMIENTO DE LA RECAUDACIÓN

DISTRIBUCIÓN EN % DE LA FUENTE DE INGRESOS 2017



Cuenta de resultados

En 2017, se pudieron **sumar al equipo una enfermera y una coordinadora del equipo de asistencia directa a las familias**, ayudando así a mejorar el apoyo que desde la Asociación se brinda a las personas afectadas y sus familias. Además, **nuestras Tiendas Solidarias cada vez crecen más** y por ello se han incorporado en este año **responsables en las tiendas de Sevilla y Madrid (Lavapiés) y una administrativa** que ayudará en la gestión.

Finalmente, para que en un futuro podamos seguir haciendo crecer al equipo de atención directa, contamos con **una nueva compañera de comunicación y recaudación de fondos.**

INGRESOS

INICIATIVAS RECAUDACIÓN	**239.355 €**
Equipo DEBRA	88.940 €
Familias	37.682 €
Personas colaboradoras	112.734 €
SOCIOS	**22.775 €**
Cuotas	18.568 €
Encuentro Nacional	4.207 €
SOCIOS BENEFACTORES	**40.163 €**
SUBVENCIONES PÚBLICAS	**119.260 €**
DONACIONES ENTIDADES PRIVADAS	**107.881 €**
DONACIONES PARTICULARES	**7.819 €**
TIENDAS SOLIDARIAS	**786.354 €**
OTROS INGRESOS	**15.616 €**
TOTAL	**1.339.225 €**

GASTOS

NUESTROS PROYECTOS	**320.899 €**
Estar Bien	107.539 €
Nacer con Piel de Mariposa	77.624 €
De la mano en momentos especiales	9.357 €
DEBRA en Casa	16.510 €
Contigo en el hospital de La Paz	34.479 €
Encuentro Nacional	75.389 €
ACCIÓN POLÍTICA PARA LA DEFENSA DE DERECHOS	**13.488 €**
FORMACIÓN DE PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS / AS	**64.647 €**
INVESTIGACIÓN	**55.714 €**
LABOR DE SENSIBILIZACIÓN	**68.449 €**
COLABORACIONES CON ENTIDADES	**7.985 €**
CAPTACIÓN FONDOS	**78.470 €**
TIENDAS SOLIDARIAS	**550.818 €**
GASTOS DE MANTENIMIENTO	**59.853 €**
TOTAL	**1.220.321 €**

2017 en imágenes

Asociación Enbat, Huesca
Taller de empleo

La Insular, Palma de Mallorca
Operación Botijo

Can Blau Gospel, Ibiza
Concierto

Colegio Pedro Caselles, Xove
Charla

Tienda Solidaria San Pedro de Alcántara
Voluntariado La Caixa

Gestiona Radio, Valencia
Entrevista

David de María, Madrid
Día Mundial Enfermedades Raras

Ateneu Montcada, Valencia
Concierto

Asociación Mujeres por la Vereda, Marbella
IV Carrera Sierra Blanca

Taller de Artesanía de Tolox
Premio DEBRA

Javier Rego, Torrejón de Ardoz
Encuentro DEARTE

Método Alpino, Huesca
Sensibilización

Elite Golf Services, Costa del Sol
Torneo de Golf

Catalina y Joana, Colegio Pràctiques Mallorca
Donación Mariposas

The Achievers Toasmasters Club, Marbella
Donación proyector

MEMORIA ANUAL 2017

Les Roches, Marbella
Cóctel Metamorfosis

Colegio de Enfermería de Huesca, Monzón
Proyección Documental

Christian Gálvez, Madrid
Día Mundial Enfermedades Raras

S.M. Reina Letizia, Madrid
Día Mundial Enfermedades Raras

Quesada Art Group, Alicante
Donación

George y Elly Scammell, Alicante
Evento / Swing and Sould Night

James Yoyce Irish Pub, Madrid
Día de San Patricio / St Patricks Day

Club de Golf La Marquesa, Rojales
XXV Torneo Pro Am

Hillside Bar, Alicante
Colaboración

La Marina Maddies, Alicante
Baile

The Posch Club, Alicante
Rifa

Les Roches, Marbella
Reconocimiento a DEBRA

Jorge Marrón, El Hormiguero
Sensibilización

Sotogrande Int. School, Cádiz
Venta de dulces / Cake Sale

Tommy y Sue Rogers, Alicante
Evento / Fun Night with Tommy

Final Whistle, Alicante
Evento / Party

Charity by Charito, Marbella
Intercambio de ropa / Swap party

Wendy Prokopowycz y Anne Wylie, Alicante
Fiesta de disfraces / Mad Hatters Party

Hotel Hesperia, Córdoba
Día del libro

Janice & Gerald Friel, Alicante
St Georges Day Picnic

Ayuntamiento Mancor de la Vall
Caminata

Hard Rock Café, Marbella
Mes solidario

Prada Tours, León
III Trail x DEBRA

Obdúlia Servera y Estel López, Mallorca
Espectáculo Viajando con sus alas

Wendy Prokopowycz, Costa Blanca
Los Pistoleros

Calahonda Lodge 53, Marbella
Donación

Félix Leiva y David Benguigui, Mijas-Costa
Equipo de pádel

Tabbs, La Marina
Donación

Marbella Design Academy
Desfile de moda / Fashion Show

Sunset Beach Club, Benalmádena
Concierto 30 Aniversario

Asoc. Amunt i Avall, Mancor de la Vall
Díada

Colegio Madre Josefa Campos, Valencia
Mercadillo

Colegio San Roque, Tolox
Mercadillo

Colegio Javy, Madrid
Mercadillo

Colegio Vara de Rey, Sant Antoni de Portmany
Charla

Club Baloncesto Marbella
Liga Escolar

MEMORIA ANUAL 2017

Pablo, Asturias
Comunión Solidaria

Hermandad San Juan de Pedrera
Corpus

Carol Barkway, Alicante
Cumpleaños

Tangent Club, Costa del Sol
Donación

Club de Los Leones, La Cala de Mijas
Donación

Colegio Aloha, Marbella
Día de la Familia

CEI L'Escoleta, Valencia
Fiesta

English International College, Marbella
Colaboración

Shirely y Kevin Godfrey, Alicante
Colaboración / The Pint Depot

The Science Cottage of New York, Marbella
Taller de Ciencia / Science Workshop

Bomberos Marbella
Donación

Germán Cuervo, Italia
Prueba Ciclista Iron Bike

DEBRA-PIEL DE MARIPOSA, Marbella
Torneo de Golf y Cena

Pedaleando por la Piel de Mariposa, Segovia
Grupo Ciclista

Festejos San Roque, Oviedo
Carrera

Cofradía del Calvario, Marbella
Verbena

Luisa Valle, Sonia Pérez y Yolanda Basanta, Cervo
Mercado

Melania Garro, Pontevedra
Mariposas goma eva

Francisco Barrena, Torremejía
Marcha cicloturista

DEBRA-PIEL DE MARIPOSA, Marbella
Torneo de Golf y Cena

Tienda Solidaria La Marina, Alicante
Gala / Butterfly Ball

Francisco Muñoz, Burela
Carreras Alas de Vida

Les Roches, Marbella
Taller de cocina / Cooking Class

Margarita Estarellas y Trio Elegiac, Mallorca
Concierto piano

Armour Factory, Marbella
Rifa en Marbepop

Onda Madrid
Entrevista

Carol Barkway y Margaret Brennan, San Fulgencio
Carrera 10km

Blevins Franks, Marbella
Donación

Hegoak Astinduz, Vizcaya
Grupo deportivo

Pedro Blázquez, Torremejía
Camión Solidario

Canal Sur Andalucía
Entrevista

Colegio Práctiques de Palma de Mallorca
Día Internacional Piel de Mariposa

Colegio Virgen de las Nieves, Badajoz
Día Internacional Piel de Mariposa

Farmacia Paús, Huelva
Día Internacional Piel de Mariposa

Colegio L'Escoleta, Valencia
Día Internacional Piel de Mariposa

Zara del Borne, Mallorca
Mariposas solidarias

MEMORIA ANUAL 2017

FNAC, Marbella
Empaquetado de regalos

Colegio Aloha, Marbella
Venta de uniformes

Tienda Solidaria Piel de Mariposa La Marina
10º Aniversario

Cristina Eventos, Málaga
Evento de bodas / Wedding Day

Óscar Sánchez, Casa de la Cultura Valleseco
Charla

English International College, Marbella
Donación

Colegio Montevirgen, Villalba de los Barros
Carrera Solidaria

Mangallo Slot, Orense
Open de Scalextric

Ayuntamiento de Marbella
Premios Solidarios

La Ecléctica, Huelva
Mesa informativa

Francisco Barrena, Cáceres
Ciclismo

Filarmonía de Madrid
Concierto Star Wars

Grupo Varadan, Puebla de Argeme
Concierto

Asociación Amitea, Huelva
Cuento de Navidad

Embajadora Eva Marqués, Ibiza
Mercadillo

Mª José Aller, Marbella
Fiesta Navideña

The Rascals, Alicante
Villancicos / Carols

Un Grupo Distinto, Toledo
Obra Navideña

Gracias por darnos Alas en 2017

ABN·AMRO Private Banking

ARVAL BNP PARIBAS GROUP

ALOHA GOLF CLUB MARBELLA

EXCMO. AYUNTAMIENTO DE MARBELLA

fnac

ferrovial

FUNDACIÓN MAPFRE

GALDERMA

Obra Social "la Caixa"

HEGOAK ASTINDUZ Kilómetros por la Piel de Mariposa

GRAN LOGIA PROVINCIAL DE ANDALUCÍA · GRAN LOGIA DE ESPAÑA

marbella club GOLF RESORT

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

MARBELLA CLUB

MAPFRE

ALOHA COLLEGE

ANN JANE GREEN TRUST

Amitea asociación sociocultural amigos del teatro

Excmo. Ayuntamiento de Arona

Berritxuak

BSN medical

Cáritas Región de Murcia

ConvaTec

CASINO MARBELLA

LIONS INTERNATIONAL

ELITE golf services s.l. setting the standards

DKV

EuroWeekly News

Filarmonía de Madrid

FluentFinanceAbroad FFA

Telefónica FUNDACIÓN

mts

The JAMES JOYCE IRISH PUB

Les Roches

VP VILLA PADIERNA MICHAEL CAMPBELL GOLF ACADEMY

Prada tours

MÖLNLYCKE HEALTH CARE

Op de Beeck & Worth INSURANCE BROKERS · CORREDURÍA DE SEGUROS

PolyMem

The QBE Foundation

Sunset Beach Club

TEATRO

URGO MEDICAL

VINOPOLIS PUERTO BANUS

MANGALLO

PKF ATTEST

CAMURI

CEIP MONTEVIRGEN

CUATRECASAS

GLOBALVIA

Paúsi FARMACIA

GRUPO VARADÁN

vithas Xanit International Hospital

Espacio

MARBELLA CLUB HOTEL

Newstart

NUEVE COMUNICACIÓN ERVITIY VILLEGAS

rafael hoteles

2 TRUE ENTERTAINMENT
A OTRA COSA MARIPOSA
A TOUCH OF CLASS
AC CONTROL SPAIN
ACADEMIA DE MAGIA SERGIO VAL
ACOOLA
ACOSOL
ACTI EVENTS
AEDV
AFFILIRED
AGROJARDIN
ALANDA HOTEL MARBELLA
ALBERT & SIMON RESTAURANTE
ALCIMED
ALEJANDRO MACÍA.COM
ALMENARTA GOLF RESORT
ALMENARA HOTEL NH HOTEL GROUP
ALOHA SPAIN
ALUMINIOS MAÑAS
AMERICAN CLUB OF MARBELLA
AMORE E FANTASIA RESTAURANTE
AMPA COLEGIO MONTEDEVA
ANGLICAN CHURCH COSTA ALMERIA AND COSTA CALIDA
ANTEQUERA GOLF RESORT
APARTHOTEL NEREIDA IBIZA
ARAG SE
ARÇ COOPERATIVA, CORREDORIA D'ASSEGURANCES SCCL
ARGANPINCH
ARQUES CLINIC
ARTNESS INTERNATIONAL MAKE UP SCHOOL
ASITUR
ASOCIACION BRISA DE MARIPOSAS
ASOCIACION CARTAGENA POR LA CARIDAD
ASOCIACION DE AMAS DE CASA DE A´CERECERA
ASOCIACIÓN DE AMAS DE CASA DE BOLEA
ASOCIACION DE VECINOS Y AMIGOS SANTOLARIETA
ASOCIACION ENBAT
ASSOCIACIO AMUNT I AVALL
ASSOCIACIO SOCIO-CULTURAL MOVENT-TE
ATALAYA GOLF & COUNTRY CLUB
ATRESMEDIA
AUTOCARES EMILIO SECO
AUTOGRILL ESPAÑA
AUTOMOCION JOVIMAR
AUTOMOVILES PALMA SA
AUTORIDAD PORTUARIA DE BILBAO
AXA
AYUNTAMIENTO DE ABIEGO
AYUNTAMIENTO DE BENAHAVIS
AYUNTAMIENTO DE CANDAMO
AYUNTAMIENTO DE LA UNIÓN
AYUNTAMIENTO DE MADRID
AYUNTAMIENTO DE MONZÓN
AYUNTAMIENTO DE TEBA
AYUNTAMIENTO DE TOLOX
AYUNTAMIENTO IBIZA
AYUNTAMIENTO MANCOR DE LA VALL
BAILEY
BALDRICH ARQUITECTOS
BALEAR DE NOVIA
BANCO MARE NOSTRUM
BANCO MEDIOLANUM
BAR EL EXTREMEÑO
BAR MAVI CATERING
BARCELO MONTECASTILLO GOLF & SPORTS RESORT
BENIDORM PALACE
BILY BILY BABY
BIOKALMA
BLANCHE & MUTTON
BLEVINS FRANKS
BMV MOVILNORTE
BODEGAS Y VIÑEDOS PUENTE DEL EA
BOIRON
BOOKINGCORE
BOUTIQUE BERDAGUER
BOUTIQUE DON JUAN
BOUTIQUE VANESSA LÓPEZ
C.E.I.P JABY
CARITAS
CARNICERIA CABANA
CASA CLUB MARBELLA
CASANIS
CAYETANA BABY
CEIP PEDRO CASELLES ROLLAN
CEIP SAN ROQUE
CENTRO NELSON
CHANEL
CHAPLAINCY OF COSTA ALMERIA AND COSTA CALIDA
CHARCUTERIA CA MADO GERONI
CHARITY BY CHARITO
CHARO HALLIN
CHIC MODA Y COMPLEMENTOS
CIDESAL
CIECODE (TIPI)
CIEMAT
CINTRA
CLINICA DENTAL BUCALIS
CLINICA DENTAL CROOKE
CLINICA EXCELAN
CLINICA VETERINARIA SON FRAU
CLUB BALONCESTO MARBELLA
CLUB DE CAMPO DEL MEDITERRÁNEO
CLUB DE GOLF DOÑA JULIA
CLUB DE GOLF EL CANDADO
CLUB DE GOLF EL ROMPIDO
CLUB DE GOLF PLAYA SERENA
CLUB DE PADEL NUEVA ALCÁNTARA
CLUB DE TRIATLÓN TXTM
CLUB DEPORTIVO ESCUELA CICLISMO SANTI PEREZ
CLUB DEPORTIVO SHODAN
CLUB INFOCITY
CLUB TXTM TENERIFE
CLYDE CASEY SALON
COCO DE MER
COFRADÍA DEL CALVARIO
COLEGIO ALBORÁN
COLEGIO DE ENFERMERÍA DE HUESCA
COLEGIO DIVINA PASTORA
COLEGIO INFANTIL LOS CUCOS
COLEGIO MADRE JOSEFA CAMPOS
COLEGIO MONTEDEVA
COLEGIO SAN ROQUE
COLOPLAST
COMPAÑEROS DEL MUSEO TAURINO
COMTRANSLATIONS
CONFETI MAGAZINE
CONSTRUART OBRES I SERVEIS
CONSTRUCCIONES BONIFACIO SOLIS
CONSTRUCCIONES RAMON FERNANDEZ
CORTIJO CARE
CORTIJO LOS AGUILARES
COTRI (HONDA)
CRISTINA EVENTOS
CRISTYS SERIE LIMITADA
CRYSTAL SKIN DOCUMENTARY
CURRENCIES DIRECT
CURRENCIES DIRECT
DA SILVA´S RESTAURANT
D'ALICIA
DANZA CLOWN
DAOS SERIGRAFÍA
DARSEY
DAVID´S COACHES
DE CAI MI NIÑA
DEBRA BELGIUM
DEBRA BRASIL
DEBRA COSTA RICA
DEBRA INTERNATIONAL
DEBRA IRELAND
DECATHLON MIJAS COSTA
DEJA VÚ MARBELLA
DENTAL CLINICS
DESEOS FLORIST
DETALLICOS
DEVERE SPAIN
DIARIO SUR/SUR IN ENGLISH
DISTRIBUIDORA ROTGER
D'OLIVA / DO'VINO
DON CARLOS LEISURE RESORT & SPA
DOÑA COPETTA
DREAM LIFE PROPERTY
DULCE
D-WINE
EL ALMACÉN
EL GAUCHO BANÚS
EL PARAÍSO CLUB DE GOLF
ELA ANASTASIA BENÍTEZ
ELENA NESPRAL
EMDEMA
EMOTIVA EVENTOS
ENJOY GOLF ACADEMY
EROSKI BALEARES
ES BUROTELL GRANJA ESCOLA
ES LICEU
ESCOLA DE MUSICA QUATRE 42
ESCUELA DE MÚSICA CAN BLAU
ESENCIA OLEA
ESSENTIAL MARBELLA MAGAZINE
ESTEL BELLY DANCE
ESTUCO INTERIORS
EVENTOS 4 U
EVENTOS DE PRINCIPIO A FIN
EXTREMADURA UNIÓN DEPORTIVA
FARMACIA ALOHA
FARMACIA BERDAGUER
FARMACIA LAS RAMBLAS
FARMACIA MINGORANCE
FAWCETT
FC CARTAGENA
FEDER
FERGUS HOTELS
FERROVIAL (DIVISIÓN INMOVILIARIA)
FG DENTAL CB
FIESTA SOL
FINCA CORTESÍN GOLF CLUB
FINCA LA MELONERA
FIP FESTIVALES
FITZWILLIAM SOCIEDAD CIVIL PROFESION
FITZWILLIAM SOLICITORS
FLAMINGOS GOLF CLUB
FLYTECH BALEARS SL
FONT DEL LLOP GOLF COURSE
FONTAN Y ZUBIZARRETA
FONTANERIA JOSE PUERTAS
FOUR SEASONS HOTEL RITZ LISBON
FRAU AUTOMOVILES
FUNDACIÓN FUERTE
FUNDACIÓN CAPACIS
FUNDACION JOSE NAVARRO
FUNDACIÓN SAN VICENTE DE PAUL
FUTBOL CLUB CARTAGENA
G.VEGA CERAMICA
GESMACON
GIGI´S BOUTIQUE
GIMNASIO LAU 17 ESPAI PILATES
GIMNASIOS ILLES
GLOBAL GIFT FOUNDATION
GO 2 TRAVEL SL / MTS GLOBE 4 SERVICES SL
GOLFINO
GOLF'US
GOLF'US
GOYO
GPSITE
GRAFICAS SALAS
GRAN HOTEL BENAHAVIS
GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA
GRAN LOGIA DE ESPAÑA
GRANINI
GROUPE CLARINS
GRUPO THE FATTY FARMERS
GRUPO AMASUA
GRUPO CONSULNOR
GRUPO DJ. RULE
GRUPO LOS DE MARRAS
GRUPO MARINAS DEL MEDITERRÁNEO
GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA (PSOE)
GRUPO SAFAMOTOR
GRUPO SAI SAI
GRUPO VASARI
GRUPO VOCENTO
GRUPO X FANEKAES
GUADALHORCE CLUB DE GOLF
GUARDERÍA PASITOS
GURE MAGALEAN GURASO ELKARTEA
HAPPY GARDENS Y PRIVILEGE GREENS
HARD ROCK CAFÉ MARBELLA
HC HOSPITALES
HERMANDAD DE SAN JUAN EVANGELISTA Y Mª DE LA PAZ Y ESPERANZA
HESPERIA CÓRDOBA
HIFX ORIHUELA
HIGHLANDS SCHOOL
HOLIDAY GOLF
HOLLYWOOD BINGO CLUB
HOSTAL CASA LA PICOTA
HOTEL EL MOLINO DEL SANTO
HOTEL HESPERIA CORDOBA
HOTEL OD PORT PORTALS
HOTEL PUENTE ROMANO
HOTEL PYR MARBELLA
HOTEL SPA CADIZ PLAZA
HUERTA DE ALBALÁ
I FIND MARBELLA
I.E.S. SA SERRA
IBEROSTAR
ICELAND OVERSEAS SUPERMARKET
IES SA SERRA
IES SON RULLAN
ILLES CENTRES DE FITNESS
IMPRENTA MANONELLES
INFINITI STYLE
INMOBILIARIA ESPACIO
INTERNATIONAL THEATRE STUDIO
ISABELLA INVESTMENT SL BLEVINS
IVIS PARK
JAMIF
JARDIN SECRET
JOANNA RUBIO
JOHN HOBBS MUSIC
JOOP BOX
JOYERIA CUARZOS
JOYERÍA TIRADO
JUDITH LOWE LIFE COACH
KEBALA Y SANKARA
KEMPINSKY HOTEL BAHÍA
KIM BE CENTRO DE BELLEZA
KLIMT
KPMG
KUMAR´S INDIAN RESTAURANT
LA BAMBA´S
LA BOMBONIERA
LA CALA DE MIJAS LIONS
LA CALA GOLF RESORT
LA CALA SPA
LA COLMENA CULTURAL.COM
LA ECLÉCTICA HUELVA
LA ENVÍA GOLF ALMERÍA
LA FINCA GOLF RESORT
LA GOTA DE TÉ
LA MARQUESA GOLF
LA MARQUESA GOLF COURSE
LA MEZQUITA
LA PAPPARDELLA RESTAURANTE
LA PONDEROSA
LA ROCHE-POSAY (L'OREAL)
LA SALA GROUP
LA ZAGALETA
LABORATORIO COLOPLAST
LABORATORIO ERN
LADY MASONS CALAHONDA LODGE 53
LADY PROFESSIONAL GOLFER
LAS VIANDAS DE SANCHO
L'ATELIER PROVENÇAL
LAURO GOLF
LAWBIRD LEGAL SERVICES
LCF KIDS CLUB
LE BIDULE
LEGION 501
LEPANTO CATERING
L'ESCOLETA
LIBERTAD FITNESS
LIBRERÍA FINE BOOKS
LIBRERÍA MATA PAPELERÍA
LISA MARIA MICRO PIGMENTATION & BEAUTY THERAPIST
LOOK YOUR BEST
L'OREAL
LOSAL
LOTERÍA LA CRUZ
LUIS BABIANO ABOGADOS
M V ESTUDIOS DE OPINION
M3 SUMINISTROS DE MATERIAL DE OFICINA
MACCONO, ASESORES
MAGNA CLINIC
MALAGA EXPAT CONSULTING
MARBELLA DESIGN ACADEMY
MARBELLA GOLF AND COUNTRY CLUB
MARBELLA IN STYLE
MARBELLA LIST
MARBELLA MONTESORRI SCHOOL
MARBELLA PARTIES
MARBELLA PROPHYSIO
MARCHBANKS
MARINA SENSES SPA & WELLNESS, CAMPING INTERNATIONAL RESORT
MARIO DE LA RUBIA
MARIPOSA BELLEZA BEAUTY & NAILS SALON
MARIPOSARIO DE BENALMÁDENA
MASONIC LODGE OF EUROPEAN FRATERNITY
MAVISA
MAYFAIR ACADEMY
MAYFAIR STATE MANAGEMENT
MC YADRA
MEDIASET ESPAÑA
MEDITERRANEAN EVENTOS
MELIÁ SANCTI PETRI
MELS KITCHEN
MERCASANA
MERTRAMAR HOLDING
METODO ALPINO
MIJAS GOLF CLUB
MIRAFLORES GOLF ACADEMY
MIST JEWELLERY & ACCESSORIES
MONKEY CHEF
MONTENMEDIO GOLF & COUNTRY CLUB
MOVIMIENTO MEM
MTS GLOBE 4 SERVICES SL
MUJERES EN LAS VEREDAS
MUNDOSANO
MUSHOSMUSUK
MV ESTUDIOS DE OPINION
MY DREAMY SHOES
NACION PIRATA
NIKKI BEACH
NN ITALIA
NOELIA THAMES JEWELLERY
OCEAN CLUB
OCIO Y AVENTURA
OFIDEX
OLIVIAS LA CALA
OTERO TRANSF. MADERERA
OXIDEDRUM
PACO JIMÉNEZ RESTAURANTE
PARADOR DE MÁLAGA GOLF
PEDRO VALERIANO FOTOGRAFO
PEPE NAVARRO SL
PEPI'S CHIC
PÉREZ-LLORCA
PESCADOS RUBEN
PIBITA
PILAR MARTÍNEZ EVENTOS
PINTURAS MUNIC
PIROTECNIA LARA
PIZZERÍA RESTAURANTE PISA
PLATAFORMA VOLUNTARIADO MARBELLA
PONTE MORADO
PRODUCTOS QUILMA
PROIBINSA
PROLINGUA
PROTRAVEL SOLUTIONS
PSICOMOTRICIDAD BARCOS DE PAPEL
QUESADA FISH & CHIPS
QUESADA FITNESS GYM
RADIO RADIO NETWORK
RAFAELHOTEL ATOCHA, MADRID
RAJASTHAN / TANALOT
REACTIVA GLOBAL
REAL CLUB DE GOLF DE SEVILLA
REAL CLUB DE GOLF GUADALMINA
REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS
REGALOS DE ARTE MAXI
REGALOS SALYMAR
REGISTRO NÚMERO 4 MARBELLA
RENSON MANAGEMENT
RIMESA
RIO REAL GOLF
ROBOTIX MALLORCA
RONALD´S RESTAURANT
RÓTULOS PIRINEOS
RUEDASOL
RUZ JOYEROS
S COOP SERVEIS EXTRAESCOLARS
SAGA SKYWALKER
SALA SANTORINI
SALOM PADILLA
SANCHEZ ALIMENTACION
SANTA CLARA GOLF GRANADA
SANTA CLARA GOLF MARBELLA
SANTA CLARA GOLF SCHOOL
SANTA MARÍA GOLF & COUNTRY CLUB MARBELLA
SANTANDER CONSUMER FINANCE
SAVIA CENTROS RESIDENCIALES
TERCERA EDAD
SCIENCE COTTAGE OF NEW YORK
SENATOR CÁDIZ SPA HOTEL
SERRATS
SERVIMEDIA
SEVEN BOOT LANE
SHERRY GOLF
SHORT GAME SCHOOL
SIDRERÍA PACA
SILO
SITE GESTION DE PROYECTOS
SOFTWARE DEL SOL
SOMARSA
SONY
SOTOGRANDE INTERNATIONAL SCHOOL
SPANISH BAILARINAS
SPARKLE HAIR & BEAUTY STUDIO
SPICE HUT INDIAN RESTAURANT
STRAVAGANZA
STUDIO 1 HAIR & BEAUTY
TALLER DE ARTESANIA DE TOLOX
TALLERS ERNEST FORTEZA
TALVAR (BP)
TANGENT CLUB - THE 41 CLUB
TARGET MODELS
TATIN
THE BEACH HOUSE RESTAURANT
THE BOARDWALK MARBELLA
THE CLUB QUESADA
THE GRILL HOUSE RESTAURANT
THE SAN ROQUE CLUB DE GOLF
THE STEAK & RIB SHAK RESTAURANT
THE STRAND HAIR & BEAUTY
THE WORKSHOP
TIO FREDO
TOAST MASTERS
TOGS (TORROX GOLF SOCIETY)
TOPS (THE OCCASIONAL PRODUCTION SOCIETY)
TRANSPORTES HERMANOS HERNANDEZ JUAREZ
TRAVERBALL, MOBILIARI ESCOLAR
TRIBECA
TROCADERO ARENA
TROFEOS RUZ
TU DERMA ONLINE
TUBOS REUNIDOS
TUCCO
UNIVERSIDAD DE HUELVA
UNIVERSIDAD SAN VICENTE MARTIR
URBALLUM
URVAN
VIAJES ROSA TOURS
VICTORY'S
VILLA PADIERNA GOLF CLUB
VIVA
WASH AND DRINK
WAVE CHURCH
WEDDING PLANNER VIP
WOHLFAHRT-RECHTSANWÄLTE-ABOGADOS
WORLD AVIATION HELICOPTERS
X MUSIC
X-FANEKAES
YORKSHIRE LINEN
YVES ROCHER
ZACATRUS
MELODY MAKERS INTERNATIONAL

Tu Ayuda nos da Alas

- Hazte socio
- Hazte voluntario
- Colabora con las Tiendas Solidarias
- Haz una donación
- Compra regalos solidarios
- Crea un evento
- Haz tu boda solidaria
- Involucra a tu empresa

Toda la información en www.pieldemariposa.es/ayudanos

SÍGUENOS Y COMPARTE

@pieldemariposa

CONTÁCTANOS EN

pieldemariposa@debra.es

debra
Piel de Mariposa