

Índice

		/	- 1				
3	LO	más	D	est	a	caa	0

- 5 Nuestra Asociación
- 8 Nuestros proyectos
- 22 Defensa de derechos
- **24** Compromiso con la investigación
- **25** Labor de formación
- **26** Sensibilización sobre la Piel de Mariposa
- **28** Financiación de nuestra misión
- 31 2018 en imágenes
- 36 Colaboraciones 2018
 - Colabora

Editorial

Redacción: Equipo DEBRA-Piel de Mariposa (Leticia Pellicer) Diseño y Maquetación: Hoy es el Día Fotografía de portada: María la Cartelera - Geraldine

Junio 2019

Asociación DEBRA-Piel de Mariposa C/Jacinto Benavente, 12, 20601 Marbella (Málaga) 952816434 / info@debra.es www.pieldemariposa.es



Lo más destacado



7 1 5 1 Horas dedicadas a atender consultas

Profesionales
Formados

36 Visitas a Familias

280 Familias Asociadas

Personas voluntarias

650 Personas y entidades colaboradoras

Millones de reproducciones de la campaña #YOVENDOMICUERPO



La Asociación

- VISIÓN ————

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

— MISIÓN ——

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

- VALORES ——

Humanidad, cercanía, profesionalidad, compromiso, solidaridad, búsqueda de la dignidad, implicación en la justicia social, transparencia e independencia económica, religiosa y política.



SOMOS LA ASOCIACIÓN DE REFERENCIA EN EPIDERMÓLISIS BULLOSA A NIVEL NACIONAL Y TENEMOS EL RECONOCIMIENTO Y LA DECLARACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA POR PARTE DEL MINISTERIO DEL INTERIOR.

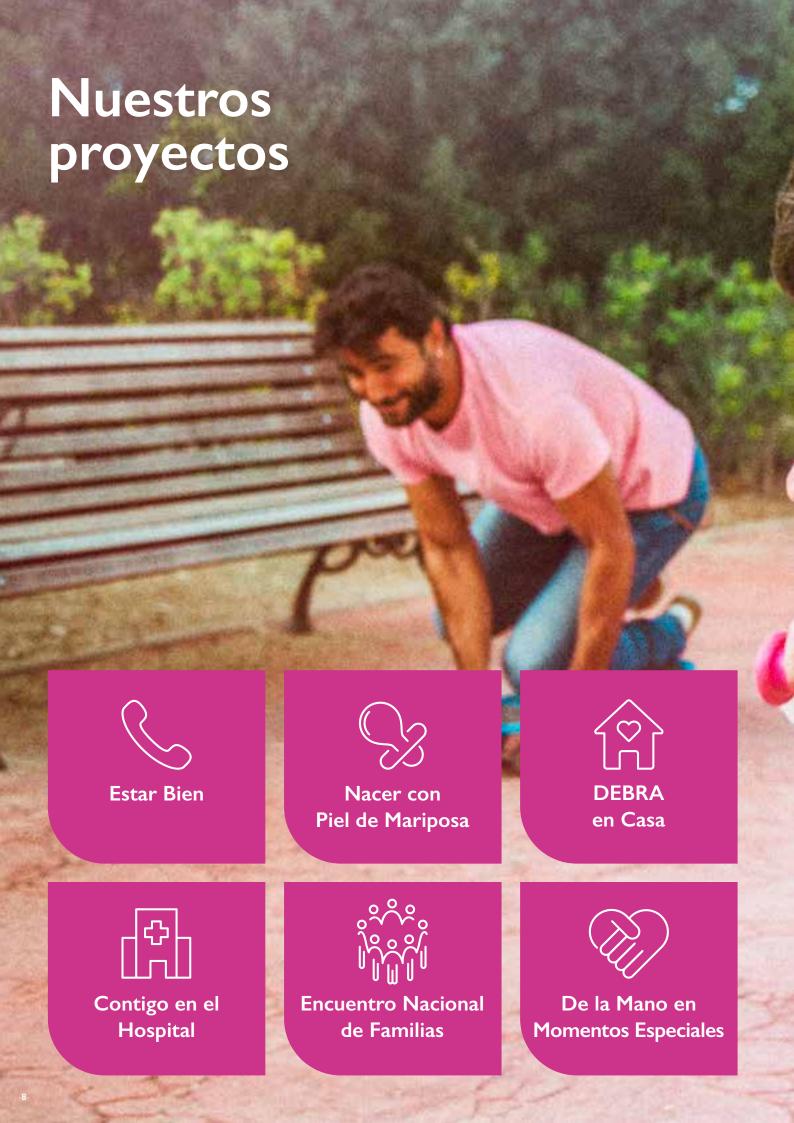


Personas cuidando a personas

- Trabajadoras
 Sociales
- **5** Enfermeras
- Equipo de Dirección, Gestión y Administración
- Equipo de Comunicación y Recaudación
- Equipo de Tiendas
 Solidarias
- 27 | Equipo de Voluntariado











7151 Horas dedicadas a atender consultas por parte de nuestro Equipo de Apoyo Familiar

Consultas atendias por teléfono y correo electrónico

TIPO DE CONSULTAS RESUELTAS

- Heridas y procedimientos de cura
- · Complicaciones clínicas
- Servicio público de enfermería a domicilio
- Material de cura
- Derivaciones y/o visitas a otros especialistas
- Certificado de discapacidad y Ley de Dependencia
- Ayudas técnicas y productos de apoyo
- Prestaciones sociales y económicas
- Atención Temprana y Rehabilitación
- Escolarización
- Ámbito Laboral
- · Ocio, Turismo y Accesiblidad
- Acceso al diagnóstico genético, preimplantacional y prenatal
- Psicología en la infancia, adolescencia, juventud y edad adulta.
- Psicología para familiares y personas cuidadoras.
- Consultas de profesionales sociosanitarios

Estar Bien

En una enfermedad poco frecuente son muchas las dudas que cada día surgen en el seno de cada familia con Piel de Mariposa y de los profesionales que les atienden. Para resolverlas, nuestra Asociación cuenta con un equipo de enfermeras, trabajadoras sociales y psicóloga que con su experiencia les acompañan durante las diferentes etapas de la vida.

En 2018, a través, del teléfono y correo electrónico, nuestro Equipo de Apoyo Familiar ha dedicado 7.151 horas atendiendo 1.481 consultas.

Hablamos con Nora



Nora, psicóloga de la Asociación, nos cuenta la historia de Rafael que lleva 40 años viviendo con Piel de Mariposa.

¿Por qué Rafael se puso en contacto con la Asociación?

En una llamada, Rafael nos transmitió un gran sufrimiento emocional porque se habiìa quedado sin trabajo. La ansiedad y los nervios le provocaron un importante brote de ampollas que afectaban incluso a su movilidad.

En estas situaciones, ¿cómo se apoya desde el equipo de Apoyo Familiar?

Al hablar en equipo valoramos que, en su situación, tenía que estar apoyado tanto a nivel psicológico, como social y sanitario. Se le ayudó a mejorar el manejo de las heridas con un material de cura adaptado; se le informó sobre cómo conseguir una derivación al Hospital Virgen del Rocío y se le ofreció un espacio de escucha donde comentar sus preocupaciones, pautas para gestionar los nervios y así mejorar la toma de decisiones. Él nos ha transmitido lo contento que está: "Me habéis ayudado muchísimo, en subir mi autoestima, en conocer gente, saber que no estoy solo. Estoy contento, os preocupáis por mi, el que me llaméis me apoya para seguir con vosotros.

He mejorado emocionalmente muchísimo, hablar con Nora y poder desahogarme me ha ayudado mucho. En lo físico no puedo mejorar, porque tengo lo que tengo, pero emocionalmente estoy mucho mejor".

¿Qué sentimientos experimentan las familias hasta que aceptan la enfermedad?

El sentimiento general en los padres es la culpa, tristeza, rabia. Acaban de tener un bebé con una enfermedad genética y sin cura. Se echan la culpa de que han sido sus genes. Tienen que aprender a ser enfermeros y enfermeras, algo que requiere de unas habilidades que no tienen. Esto genera mucha incertidumbre y miedo. A medida que van encontrando respuestas alcanzan una aceptación progresiva.

Para la persona con la enfermedad, esta aceptación va relacionada con su madurez cognitiva, pero también con la de la madre y el padre. Si ellos te aceptan es más fácil y rápido que la propia persona se acepte a sí misma y a su situación. Por eso siempre hablamos de que es una enfermedad familiar.

En la adolescencia los referentes que tenemos no son tanto el núcleo familiar, sino la sociedad. Dependiendo de cómo me haya aceptado a mi mismo en la adolescencia, terminaré de aceptarme tal y como soy en la etapa adulta.



Recién nacidos y 16 familiares atendidos

Viajes de apoyo y formación a familiares y profesionales

Profesionales con quienes hemos trabajado

Profesionales a quienes hemos formado



Nacer con Piel de Mariposa

Cuando un bebé nace con partes del cuerpo sin piel y cualquier roce le causa heridas sin que nadie sepa el por qué, el sentimiento familiar de felicidad da paso al miedo y al desconcierto. Uno de los días más especiales en la vida se transforma, y surgen miles de preguntas, muy a menudo, sin respuesta. A través del proyecto "Nacer con Piel de Mariposa" nuestro equipo de apoyo familiar se desplaza para estar junto a familias y profesionales del Sistema Nacional de Salud que se enfrentan a la enfermedad por primera vez. Como Asociación ofrecemos, de ese momento en adelante, toda la información, apoyo y sosiego posible.

Este año nuestras enfermeras, trabajadoras sociales y psicóloga han dedicado 1.586 horas a este proyecto.

Hablamos con Begoña



Begoña, enfermera de enlace del Hospital Universitario de La Paz, nos cuenta la historia de Ramón, de II meses, con Piel de Mariposa.

¿Cómo conociste el caso de Ramón? ¿Habías atendido alguna vez a alguien con la enfermedad?

Me hicieron una consulta a través de la unidad de dermatología en el Hospital de La Paz. Sí que había trabajado con personas con la enfermedad, pero no desde el nacimiento.

¿Cuál fue tu papel como enfermera de enlace?

Mi labor comenzó con localizar a las enfermeras de su centro de salud. Me encargue de asesorar a la familia para que se inscribiera en dicho centro, donde le asignaran un médico y una enfermera. A estos profesionales les envié toda la información de lo que es la enfermedad, la formación de pediatría, etc.

Como enfermera de enlace coordiné a todas las personas implicadas que iban a garantizar la continuidad del cuidado cuando estuviese en su domicilio, es decir, a los profesionales de dermatología, neonatología, atención primaria, equipo de formación del hospital, enfermeras de Unidad Móvil, trabajadoras sociales del hospital y servicios sociales.

El trabajo en conjunto con la Asociación fue fenomenal. Yo les informaba de lo que estaba pasando en el hospital y ellos daban soporte en las sesiones de formación y en el seguimiento domiciliario con el apoyo a las enfermeras de la Unidad Móvil. También se encargaron del apoyo psicológico a la familia.

La evolución del caso de Ramón es muy buena. Las últimas veces que les hemos visto nos han transmitido su bienestar gracias a toda esta coordinación que hemos tenido.



- Visitas realizadas
- Familiares atendidos

- Profesionales con quienes hemos trabajado
- Profesionales a quienes hemos formado



DEBRA en Casa

Mediante el proyecto "DEBRA en Casa" nuestras familias reciben la visita de nuestro equipo de apoyo familiar en sus hogares, ofreciendo desde recomendaciones para reducir el dolor en la cura, hasta productos que ayuden a mejorar la autonomía a la hora de vestirse o comer. Además, nos reunimos con profesionales de centros educativos, servicios sociales y centros de salud, con el fin de que las distintas entidades puedan conocer las necesidades de las familias y así proporcionar un mejor servicio.

En 2018 nuestro equipo de Apoyo Familiar han dedicado 497 horas a este proyecto.

Hablamos con Miriam



Miriam, enfermera de la Asociación, nos cuenta la historia de dos hermanos con Piel de Mariposa, de I y 6 años, y la de su familia.

¿Cómo conociste a los dos niños?

A través de la trabajadora social del centro de salud, cuando les atendieron por primera vez al llegar a España. La llamada se produjo motivada por la desesperación ante el desconocimiento por parte de los profesionales, estaban sobrepasados por el caso. No sabían muy bien cómo apoyarles.

¿Por qué decidisteis trasladaros hasta su domicilio?

La situación era un poco complicada a nivel comunicativo y sanitario. La familia procedía de otro país en el que la información que se tenía sobre el tratamiento de la enfermedad era nulo, por lo que las curas que realizaban eran limitadas. Hasta ese momento no les había visto ningún profesional de la salud. Necesitábamos desplazarnos para valorar y comprender cómo podíamos apoyarles con el inconveniente de que no hablaban nuestro idioma.

Además, los profesionales del centro de salud solicitaron explícitamente nuestra ayuda. Así que, enmarcamos esta visita dentro del proyecto "Nacer con piel de mariposa" y nos desplazamos hasta allí.

Lo fundamental era mostrarles que podían tratarles localmente y para eso compartimos nuestra experiencia, herramientas e información sobre la enfermedad.

¿En qué pudisteis ayudar?

Reforzamos todo aquello que los profesionales estaban haciendo bien, les enseñamos nuevos procedimientos que desconocían, materiales y recursos adecuados, sensibilizamos sobre la enfermedad en posibles complicaciones futuras, ayudamos a entender a la familia el origen de la enfermedad y el tipo de material que usar, respetando siempre la su cultura de la que proceden y adecuándonos a ella. Empoderamos a los profesionales para que tuvieran la seguridad de que lo estaban haciendo bien. Les ayudamos a conseguir el material de cura y les explicamos la importancia de que los hermanos acudieran anualmente a las revisiones de dermatología del Hospital Universitario de La Paz, en Madrid, siendo uno de los tres centros de referencia en toda España sobre la enfermedad.

Hoy en día, existe una mejoría en cuanto a cicatrización de heridas y su manejo. Además, realizan revisiones que les previenen de futuras complicaciones derivadas de su tipo de Epidermólisis bullosa, algo que también influye en una disminución del dolor y picor.



262 Consultas hospitalarias atendidas en el Hospital de La Paz

Horas dedicadas por parte de nuestras enfermeras y psicóloga



Contigo en el Hospital

Con el objetivo de mejorar la atención que reciben nuestras familias por parte del Sistema Nacional de Salud, en 2018 tres de nuestras enfermeras pasaron consulta junto a los profesionales de dermatología del Hospital Universitario de La Paz en Madrid. Allí, trabajamos mano a mano compartiendo conocimientos con especialistas del hospital.

Además, durante el 2018, nuestra psicóloga Nora ha afianzado la colaboración con profesionales del Hospital Sant Joan de Déu-Clínic, también Centro de Referencia para la Piel de Mariposa.

Colaborar con el hospital ha supuesto una inversión de 2583 horas por parte de nuestras enfermeras y psicóloga.

Hablamos con Ana



Ana, madre de Mía, pequeña de 2 años con Piel de Mariposa

Cuéntanos, ¿por qué derivaron a Mía al Hospital de Referencia de La Paz?

A Mía la derivaron a La Paz para tratar periódicamente su enfermedad desde la unidad especializada que tienen en Epidermólisis bullosa. Y para explicarnos como poder normalizar las curas de Mía para poder hacerlas en casa en vez de hacerlas en un hospital.

¿Qué es lo que hicisteis en esas visitas al hospital?

En las primeras visitas a La Paz nos hablaron en profundidad sobre la enfermedad y sobre cómo afrontarla. Y sobre todo, nos explicaron cómo cambiar las curas que hasta entonces le hacíamos a Mía bajo sedación en el hospital, para poder hacerlas con ella en casa.

Nuestro miedo más profundo era que Mía sufriera en las curas. Que sintiera dolor. Ella nació con una herida muy grande en su pierna derecha y curarla era un sufrimiento. Encontramos en las curas bajo sedación la mejor forma de tratar su pierna sin que ella sintiera dolor. Mientras la curábamos, ella dormía y no se enteraba de nada.

¿En qué benefició a Mía y a vosotros el cambio en el procedimiento de curas?

Poder hacer las curas en casa nos dio mucha más autonomía y libertad en general. Normalizando nuestra situación, dentro de lo especial que puede llegar a ser.

La evolución de Mía ha sido muy favorable, ella está completamente adaptada y se porta muy bien. No sufre, que es lo más importante para nosotros y todo se ha vuelto parte de una rutina que hemos podido adaptar de la mejor forma posible a nuestro día a día para que, a pesar de todo, tengamos una vida completamente normal.

Solo puedo tener palabras de agradecimiento por el trato que nos dan cuando vamos a La Paz, tanto los sanitarios del hospital como el equipo de la Asociación. Son como un salvavidas para nosotros. A veces tienes dudas, ves el futuro incierto y el presente es muy difícil... y se presentan situaciones que para nosotros son muy duras. Ellos siempre tienen las palabras que necesitas escuchar para poder seguir peleando. Te sientes protegido cuando tu lucha es minoritaria, cuando sólo quién conoce la enfermedad te entiende. Nos atienden como pacientes y nos escuchan como personas. Luchan por nosotros, para que se investigue, para que no se nos olvide. Cuidan de mi hija como si de la suya se tratara. Crean un vínculo con las familias que es difícil de explicar. Estando ellos, nunca estaremos solos.



Asistentes con Piel de Mariposa

Familiares y Equipo DEBRA



Encuentro Nacional de Familias

Cuando tienes una enfermedad poco frecuente, saber que siempre vas a tener a alguien que te apoye es tan importante como escuchar a aquellas personas que recorren el mismo camino que tú. El Encuentro Nacional es un nexo de unión entre familias en el que todo el mundo disfruta de ponencias, talleres y actividades. Este año, con motivo del 25 Aniversario de la Asociación, nos reunimos 261 personas donde todo empezó, en la Costa del Sol, que nos acogió y cuidó durante tres días en los que nos enriquecimos compartiendo conocimientos y experiencias.

Hablamos con Serafín



Serafín, papá de Ainhoa, pequeña de 4 años con Piel de Mariposa, nos cuenta su primera experiencia en el Encuentro Nacional de Familias.

¿Por qué os animasteis a venir al Encuentro este año?

Cuando nació la niña los médicos de Pamplona se pusieron en contacto con la Asociación, pero nosotros, hasta ahora, no habíamos ido a un Encuentro Nacional.

Ha sido la primera vez, era algo nuevo que nos apetecía hacer para que Ainhoa conociera más gente como ella, que viera que no hay ni una, ni dos personas solo como ella, sino muchas más.

¿Por qué crees que fue positivo traer a toda la familia a este evento anual?

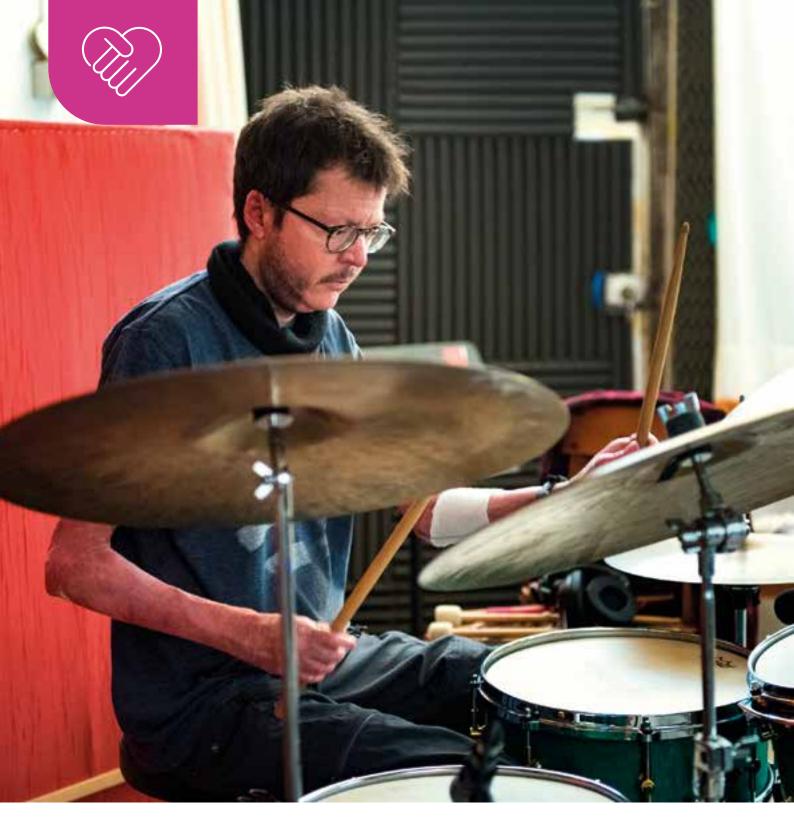
Nos trataron muy bien todas las personas de la Asociación. Ainhoa se lo paso muy bien y pudo ir a su bola. Al estar allí, sentimos que no somos solo nosotros los afectados. Las enfermeras nos explicaron muy bien las cosas: cómo había que pinchar las ampollas, cómo tratar las heridas.

Como sabes este encuentro lo celebramos cada año, ¿volveríais a recorreros media España para venir?

Fueron II horas en furgoneta, desde Pamplona hasta Estepona y volveríamos a hacerlo sin duda.

Tan solo por cómo reaccionó mi hija al ver a más personas con Piel de Mariposa mereció la pena, además nunca haces nada y de repente estás cuatro días compartiendo con personas con la misma enfermedad. Su hermana también se lo pasó muy bien.

A quiénes están pensando si venir este año o no, les diría que probaran, si no pruebas no sabes lo que te vas a encontrar.



6 Visitas realizadas

Familiares atendidos

Profesionales con quienes hemos trabajado



De la Mano en Momentos Especiales

Con frecuencia, la enfermedad viene acompañada de situaciones especialmente complejas de sobrellevar. Un parto, complicaciones que surgen de forma inesperada o la etapa del final de vida. Son momentos muy duros en los que nos desplazamos para poder acompañar y ayudar a nuestras familias y profesionales a afrontar la situación.

Hablamos con Marc



Marc Bódalo, 32 años, con Piel de Mariposa

¿Por qué razón estuviste hospitalizado y durante cuánto tiempo?

En esta ocasión fue para extirparme un carcinoma. Era la segunda operación que me hacían para extirparme este tumor que me había salido en la espalda. Tuve una sobre-infección muy grande y estuve hospitalizado durante una semana.

Nuestra psicóloga y una de nuestras enfermeras acudieron al hospital para acompañarte en esos difíciles momentos, ¿cómo te sentiste sabiendo que estaban cerca de ti?

Un lujo. Nunca está de más que profesionales especializados en la enfermedad puedan acudir para acompañarte y para resolver las dudas más específicas que puedas tener sobre las curas y los apósitos más adecuados para una mejor cicatrización de la herida que te quede. Para mí la presencia de la Asociación fue importante. No en todos los centros sanitarios hay suficiente conocimiento sobre nuestra enfermedad y DEBRA la da a conocer.

¿En qué te pudieron ayudar?

Son momentos difíciles. Cada cirugía, cada momento es diferente, hay más o menos dolor pero las profesionales de la Asociación tienen muchos conocimientos. Ellas les proporcionaron información sobre la enfermedad de una manera más específica a los profesionales del Hospital que tuvieron que tratar conmigo. Antes curábamos con los mismos apósitos y tenía muchos problemas para que se despegaran de las ampollas. Me podía llegar a pasar horas en la bañera. Ellas me dieron a conocer materiales nuevos, algo que supuso una gran mejora para mi bienestar y para el de mi madre, que es mi principal cuidadora. Ahora sabemos utilizar el apósito adecuado para cada tipo de herida.

Defensa de derechos

Conseguir el bienestar de las familias con Piel de Mariposa es nuestro objetivo principal y trabajamos para que las distintas Administraciones cubran todas sus necesidades. La defensa de derechos es una labor fundamental que abarcamos, tanto a nivel individual como a nivel colectivo, haciendo gestiones en favor de todas las personas con Piel de Mariposa de España.

Necesidades de las familias aún no cubiertas por la Administración Pública

- Acceso de forma gratuita al diagnóstico prenatal y pre-implatacional con el que las familias tendrían la posibilidad de elegir tener descendencia sin la enfermedad.
- Acceso a un servicio de enfermería a domicilio imprescindible para disminuir el impacto de la enfermedad en la unidad familiar.
- Valoraciones justas de la discapacidad y dependencia con el fin de poder acceder a las ayudas que les corresponden.
- Acceso a servicios de Atención Temprana como apoyo al desarrollo de los más pequeños.
- Acceso a servicios de fisioterapia/rehabilitación de forma continua y gratuita muy importante para retrasar y disminuir los problemas de movilidad.
- Atención psicológica y psiquiátrica como medida para favorecer una adecuada calidad de vida desde el momento del nacimiento.
- Acceso de forma gratuita a un tratamiento odontológico que prevenga o retrase las complicaciones bucodentales que les afectan a la hora de comer, hablar, etc.
- Acceso a monitores de apoyo, adaptaciones curriculares y materiales específicos en los centros educativos.
- Medidas que fomenten la inclusión laboral y medidas que mejoren la conciliación laboral: ampliación baja maternal y paternal, descanso remunerado por asistencia a citas médicas/hospitalizaciones y prestaciones económicas para asistencia personal y sanitaria.
- Elaboración y actualización recursos bibliográficos que garanticen la formación y atención de calidad por parte de los profesionales del Sistema Nacional de Salud.

ACCIÓN POLÍTICA EN 2018

GESTIONES CON EL CAT SALUD: en 2015 todas las Comunidades Autónomas firmaron un documento oficial en el que se comprometían a dispensar de forma gratuita los tratamientos, sin embargo, en muchos casos este acuerdo no se cumple.

En 2018 nos reunimos con el Servicio Catalán de Salud (CAT Salud) en Barcelona y con representantes de grupos parlamentarios de Cataluña. En estos encuentros se expuso y justificó la necesidad de garantizar la gratuidad de dichos materiales.

GESTIONES CON LA DELE-GACIÓN DE SALUD DE MÁLAGA: abrimos el diálogo para mejorar la eficacia en el acceso a un servicio de enfermería a domicilio, a tratamientos y material de cura gratuitos, al servicio de fisioterapia de forma continuada y a una justa valoración del porcentaje de discapacidad y grado de dependencia.

Las personas con Piel de Mariposa y sus familias se tienen que enfrentar a estas mismas incidencias en el resto de las comunidades de la geografía española, por lo que las trabajadoras sociales y enfermeras de la Asociación han atendido diversas consultas de este tipo.



Compromiso con la investigación



Varias entidades, entre las que se encuentran el Hospital Universitario La Paz, el Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas, la Universidad Carlos III de Madrid (UC3M-CIEMAT) y el Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz, junto con el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER), comenzaron en 2017 el "Estudio de seguridad y eficacia preliminar de la infusión de células madre mesenquimales haploidénticas derivadas de médula ósea para el tratamiento de la Epidermólisis bullosa distrófica recesiva". Este ensayo pretende evaluar la capacidad de las células madre mesenquimales para mejorar la cicatrización de las heridas que, por causa de la enfermedad, aparecen en la persona con EB ante el más leve roce.

En 2018 comenzó la fase del estudio de investigación con pacientes en el Hospital Universitario de La Paz. Este ensayo espera mejorar el día a día de las personas con la enfermedad y en él participan familias de nuestra Asociación.



🧰 GRAN LOGRO

Diagnóstico genético será asumido por el Instituto de Salud Carlos III - ISCIII (Administración Pública)

Formación como garantía de calidad asistencial

Enseñando

Como enfermedad de baja prevalencia, el conocimiento que existe sobre la Piel de Mariposa es escaso. Las dudas que surgen entre profesionales que se enfrentan por primera vez a la enfermedad y a sus complicaciones son incalculables.

La Asociación se encarga de proporcionar toda la información y formación necesaria a profesionales del Sistema Nacional de Salud, lo que repercute positivamente en los cuidados recibidos. Durante 2018 hemos impartido formaciones en diferentes hospitales y centros de salud como:

- Tarrasa
- Zaragoza
- Castellón
- Gijón

Además, hemos impartido ponencias en congresos y foros especializados como:

- SEHER (Sociedad Española de Heridas)
- Jornadas de Cáncer y Dermatología en Madrid
- Jornadas sobre Epidermólisis bullosa en Tenerife

Aprendiendo

El conocimiento evoluciona y con él, la forma de cuidar. Reciclar nuestros conocimientos es clave para ofrecer los mejores cuidados posibles. Gracias a los estudios, encuestas y avances de la ciencia, nos acercamos a un juicio cada vez más completo sobre las necesidades de nuestras familias. Este año hemos asistido a varios cursos sobre:

- El soporte en procesos de duelo
- · Las reivindicaciones de derechos en Enfermedades Raras
- La investigación cualitativa
- El cáncer y la dermatología
- Las habilidades de acompañamiento, comunicación y empatía

En cuanto a congresos y jornadas, destacamos nuestra presencia entre otros, en:

- VI Jornadas de Inmigración y Salud
- Congreso Nacional de Fundraising
- Congreso de Trabajo Social y Sanitario
- Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- XII Simposio GNEAUPP (Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas)

FORMACIONES
REALIZADAS EN 2018

Formaciones impartidas

270 Profesionales a quienes hemos formado

FORMACIONES
RECIBIDAS EN 2018

Formaciones recibidas

Profesionales que hemos recibido formación

Sensibilización sobre la Piel de Mariposa

#YOVENDOMICUERPO, la iniciativa que ha sensibilizado a millones de personas

Con motivo del Día Internacional Piel de Mariposa, desde la Asociación lanzamos la campaña #YOVENDOMICUERPO. Un vídeo protagonizado por nuestras familias junto a rostros muy conocidos que permitió al mundo conocer lo que supone vivir con Piel de Mariposa. La difusión masiva en redes sociales y medios de comunicación, que dedicaron sus espacios a dar voz a las personas con la enfermedad, hicieron posible este gran hito.

Millones de personas vieron el vídeo de la campaña gracias a las 13 populares caras que lo protagonizan: Alba Flores, Alberto Velasco, Antonio Velázquez, Asier Etxeandía, Brays Efe, Fernando Tejero, Iván Massagué, Javier Gutiérrez, Maggie Civantos, Natalia de Molina, Nathalie Poza, Pepa Rus y Unax Ugalde; y también gracias a artistas de su entorno como Alejandro Sanz, Úrsula Corberó, Edu Soto o Lolita Flores que se solidarizaron y compartieron el vídeo entre sus contactos.

Asimismo, los informativos de TVE, Telecinco, Antena 3; emisoras como Cadena SER, COPE y Radio Nacional; las Agencias de Noticias EFE y Europa Press; y periódicos como La Vanguardia y El País, ocuparon sus espacios con la campaña.



Rafael Amargo nos acompaña hasta la cima

Dicen que Marbella debe su microclima a la montaña llamada La Concha, que acoge a la ciudad con cariño y belleza. En lo alto de su pico, a 1200 metros, reside desde hace tres años el "Banco Solidario Piel de Mariposa". Se trata de un banco que fue subido pieza a pieza por el equipo de Bomberos de Marbella y en el que cientos de personas descansan tras una intensa excursión. En él reposa una placa para que toda persona que alcanza su objetivo, conozca desde las alturas que existe la Piel de Mariposa.

En 2018 celebramos el tercer aniversario del Banco Solidario con nuestro socio Adrián y el conocido artista Rafael Amargo que ascendió los 1.200 metros con un solo objetivo, dar visibilidad a las personas con Piel de Mariposa.







205

Menciones en medios de comunicación



13.040

Seguidores en Facebook



3.605

Seguidores en Instagram



4.305

Seguidores en Twitter



85
Boletines y

comunicados electrónicos



4
Publicaciones
impresas



- 72 Iniciativas de recaudación en 2018
 - 6 Organizadas por la Asociación
- Organizadas por nuestras familias
- Organizadas
 por colaboradores/as

La labor de nuestra Asociación es posible gracias al compromiso de personas y entidades que confían en que una sociedad mejor es posible. Las fuentes de financiación son muy variadas y todas ellas muy valoradas por nuestra ONG.

Inauguramos Tiendas Solidarias en Barcelona y Valencia (Patraix)

En 2018 dimos la bienvenida a dos nuevas Tiendas Solidarias, localizadas en Barcelona y Valencia. Gracias a estas dos últimas incorporaciones a nuestra gran familia, contamos ya con 11 ventanas al mundo que, día a día, dan a conocer la Piel de Mariposa. Inspiradas en el concepto anglosajón de Charity Shop, las Tiendas se dedican a la venta de artículos donados y seleccionados con esmero que son puestos a la venta por un gran equipo de responsables y voluntariado.

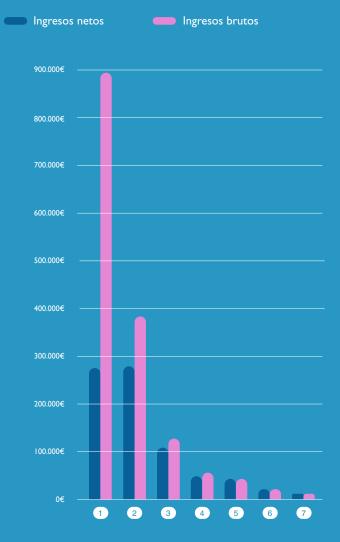
Con estas II Tiendas Solidarias, contamos con unos ingresos independientes y estables que nos permiten seguir ampliando el apoyo a nuestras familias.



Evolución de la recaudación

2018 1.546.263€ 2017 1.336.224€

Distribución de las fuentes de ingresos 2018



- 1 Tiendas Solidarias
- 2 Iniciativas de recaudación
- 3 Subvenciones
- 4 Entidades privadas
- 5 Cuotas y donaciones socios-benefactores
- 6 Cuotas familias
- 7 Donaciones particulares

Cuenta de resultados

INGRESOS

GASTOS

	RESUL	TADO	 89.084 €	
TOTAL	1.546.263 €		TOTAL 1.4	57.179 €
			GASTOS DE MANTENIMIENTO	77.521 €
			TIENDAS SOLIDARIAS	623.148 €
			RECAUDACIÓN DE FONDOS	160.081 €
			APORTACIONES A REDES	8.036 €
			LABOR DE SENSIBILIZACIÓN	101.544 €
OTROS INGRESOS		3.503 €	INVESTIGACIÓN*	1.377 €
TIENDAS SOLIDARIAS		897.339 €	FORMACIÓN DE PROFESIONALES DEL SNS Y VOLUNTARIOS/AS	
DONACIONES PARTICULARES		11.398 €	LA DEFENSA DE DERECHOS	10.005-6
DONACIONES		54.193 €	ACCIÓN POLÍTICA PARA	18.683 €
SUBVENCIONES		125.983 €	Encuentro Nacional	82.400 €
SOCIOS/AS BENEFACTORES/AS		41.187 €	Contigo en el Hospital	72.825 €
FAMILIAS ASOCIADAS		26.984 €	DEBRA en Casa	19.078 €
Personas colaboradoras		225.946 €	De la mano en situaciones especiales	12.213 €
Familias		47.296 €	Nacer con Piel de Mariposa	49.281 €
Equipo DEBRA		112.433 €	Estar Bien	155.027 €
INICIATIVAS RECAUDACIÓN		385.676 €	PROYECTOS DE APOYO FAMILIAR	390.824 €

^{*} Gasto 2016-2018 = 170.492,41 €. Incluye proyectos trianuales

2018 en imágenes



Taxistas Solidarios Difusión de la Piel de Mariposa



El Corte Inglés, Marbella Roscón de Reyes



Pint Depot, Alicante Colaboración



Torrox Golf Society



Transportes Lorenzo Conde, Jaén Sensibilización en vehículo



Gran Logia Provincial de Andalucía



Melody Makers International, AlicanteConcierto



Método Alpino, Huesca Sensibilización en montañas



Colegio de Enfermería Huesca Donación banner



Elite Golf Services, Fuengirola Torneo de Golf



The Hillside Bar, Alicante



The Posh Club, Alicante



I.E.S Isaac Peral, Cartagena Charla



Abbey Wealth, Marbella Recaudación de fondos



Charity by Charito, Benahavís Intercambio de ropa



Ludoteca Villapeques, Zaragoza Venta de mariposas solidarias



Club de Rotarios de Marbella Donación



Blacktower, La Cala de Mijas Noche de carreras



Les Roches, MarbellaIV Taller de Cocina en familia



Falla Sur Ruben Vela Av. Doctor Waksma, Valencia Aniversario solidario



Rock and Law, Madrid Festival solidario de abogados



Abbey Wealth, Marbella Colaboración Navideña



Les Roches, Marbella y Málaga Cestas de Navidad



Luisa Valle, Santiago Basanta y Yolanda, Burela



El Casar Club de Fútbol, Guadalajara Torneo de Fútbol



Cofradía La Pollinica, Marbella Zambomba navideña



English International College, Marbella Sensibilización



Club Escalada Marbella Euro Solidario



Tattoo Lovers & Ink, Sevilla |ornada de tatuajes



FNAC, Marbella Empaquetado de regalos navideños



Ayuntamiento de Baeza, Jaén Festival de danza



Ayuntamiento de Mancor de la Vall Diada Solidaria 2018



Asociación Cartagena por la Caridad, Murcia Pulseras solidarias





Cuerpo de Bomberos de Marbella Jornada Puertas Abiertas



The Occasional Performance Society, Málaga



Donación





CEIP Juan de Rodrigo, Cogeces del Monte Bocata Solidario



Peña Los Amigos de Anzánigo, Huesca



Marta Delgado, Huelva Libro "La Tribu, Conociendo a Sara"



Asoc. Santa Barbara, Teruel



Manuel y Laura, Córdoba Boda solidaria



Devere Spain, Málaga Noche de carreras



Familia Pol García, Andorra Puesto de ropa y complementos



Asociación Benéfica Help Murcia Mar Menor Caminata



T.A.P.A.S Choir, Málaga Colaboración



Adarsa, Valladolid Premio Corazón Adarsa



Elena Villanueva Roncero, Cáceres Boda solidaria



Les Roches, Marbella Taller de cocina infantil



Colegio Molière, Huelva



Collegio Es Liceu, Mallorca



Club de Rotarios de Marbella Donación



Ramón Muñoz, Villalba de los Barros Música y Vino por la Piel de Mariposa



Unidad Pastoral San Miguel Orozco Donación



Javier Madueño Estilistas, Madrid Aniversario



Bely Sánchez, Huelva Libro "Más besitos en los ojos"



Club de Rotarios de Sevilla Torneo de Golf



Raúl Barriocanal, Marbella Reto deportivo 132km



AUSAPE, Málaga Donación



I.E.S Isaac Peral, Cartagena Mercadillo



M^a Jesús y Miguel Ángel, Madrid Boda solidaria



Supermercados Más y Más, Asturias Kilómetros solidarios



OGS Medical, Marbella Colaboradores #BancoSolidario



Associació Amunt i Avall, Mancor de la Vall Caminata



Asociación Colectiva Artistas Marbella Exposición



Telemadrid Entrevista



Residencia El Carmen, Marbella



Francisco Muñoz y Germán Cuervo, Italia Iron Bike, reto ciclista



Club de Leones La Cala de Mijas



Marbella Now TV Programa de televisión



Tienda Solidaria Piel de Mariposa San Pedro Voluntariado



Christopher Grenfell, Jansen Riley y Steve Twisleton TRIFIT, competición deportiva



El Lacayo de Sestiello, Grado 4ª Espicha por la Piel de Mariposa



Abbey Wealth, Marbella Juegos Olímpicos



Asociación de Vecinos Cubia, Asturias Fiesta popular



Francisco Barrena, Torremejía



Familia Inés Muñoz, Burela Carreras Alas de Vida 2018



Fundación General Universidad de Málaga Cursos de Verano



Tienda Solidaria La Marina, Alicante Gala "Butterfly Ball"



Pete y Polly Navarro, Calahonda Fiesta de Cumpleaños



Ayto de Marbella Media Maratón



Patricia y Sergio, Calatayud Boda solidaria



Embajadora Guadalupe Ordoñez, Zaragoza Proyección Documental Piel de Mariposa



Jana Bertrán, Lleida Stand de patchwork



Ayto de Aceuchal, Badajoz VI Cross Urbano

Gracias por darnos Alas en 2018























































ANN JANE GREEN TRUST

































































































A MARIÑA LUCENSE A OTRA COSA MARIPOSA ABSOLUT MAGAZINE

AGROJARDÍN ALBAYT RESORT

AENA

ALBERT & SIMON RESTAURANTE
ALMENARA GOLF RESORT

ALMENARA HOTEL (NH HOTEL GROUP)

ALOHA COLLEGE

AMPA DOÑA LEONOR DEL ALAMO

AMIPA ANNEXA MAGISTERI

AMORE E FANTASIA, RESTAURANTE AMPA CEIP DOÑA LEONOR DEL ÁLAMO

ALMERÍA & COSTA CALIDA ANTEQUERA GOLF RESORT

ANGLICAN CHURCH OF COSTA

ASITUR

ASOCIACIÓN AMUNT I AVALL ASOCIACIÓN COLECTIVA ARTISTAS MARBELLA

ASOCIACIÓN CULTURAL FALLA SUR RUBÉN VELA - AVDA. DOCTOR WAKSMAN

ASOCIACION DE VECINOS Y AMIGOS DE SANTOLARIETA

ASOCIACION DE VECINOS DE CUBIA

ASOCIACIÓN DE VECINOS DE

SANTOLARIETA

ASOCIACIÓN GLOBAL AMIGOS/AS DEL CUCHILLO JAMONERO

ASOCIACIÓN LA VIRGEN DE CAMPILLOS DE ARENAS

ASOCIACIÓN SANTA BÁRBARA

ASOCIACIÓN VECINAL VIRGEN DE

CAMPILLO DE ARENAS

ASOCIACIÓN YO-ENCUENTRO
ATALAYA GOLF & COUNTRY CLUB

ATRESMEDIA

AUTO INYECCION MANUEL GARCIA

AUTOCINES 2015 S.L AUTOMOCIÓN JOVIMAR

AUTORIDAD PORTUARIA DE BILBAO

AXA

AYUNTAMIENTO DE DOÑA MENCIA AYUNTAMIENTO DE GRANADILLA

DE ABONA

AYUNTAMIENTO DE VILLALBA DE

LOS BARROS

BALDRICH ARQUITECTOS
BAO GARDEN MARBELLA

BAOBAB BAR EL TORO

BAR SIDRERÍA TAPAS PACA

BARCELO MONTEASTILLO GOLF RESORT

BENALMÁDENA GOLF

BIL BIL HOUSE

BILY BILY BABY
BLACKTOWER
BLEVINSFRANKS

BODEGA CORTIJO LOS AGUILARES

BODEGAS DELGADO

BODEGAS Y VIÑEDOS PUENTE DEL EA

BONO BEACH MARBELLA
BOUTIQUE BERDAGUER

BOUTIQUE VANESSA LÓPEZ (HOTEL

DON CARLOS)
BP TALVAR S.L.

BRITISH INTERNATIONAL SCHOOL

C.E.I.P ÓSCAR DOMINGUEZ

CASA ROBERTO
CASANIS BISTROT
CAYETANA BABY

CBRE

CEIP JUAN DE RODRIGO CEIP ÓSCAR DOMINGUEZ

CENTRO VETERINARIO BLUE BIRD

CENTROLETE S COOP

CERTIFICATION ENTITY FOR RENEWABLES ENERGIES S.L.

CHANEL

CHARO HALLIN

CHASAN PHOTOGRAPHY/SHAMELESS

CHIC MODAY COMPLEMENTOS

CIDESAL CINTRA

CLIFFORD CHANCE

CLÚNICA DENTAL CROOKE & LAGUNA CLUB DE CAMPO DEL MEDITERRÁNEO

CLUB DE GOLF EL CANDADO

CLUB DE GOLF PLAYA SERENA

CLUB DE PADEL NUEVA ALCANTARA

CLUB DE PETANCA

COFRADÍA LA POLLINICA MARBELLA COLEGIO REYES CATÓLICOS HUELVA

CONSTRUCCIONES RAMON FERNANDEZ
CONSULADO DE REINO DE BÉLGICA

COSTA ALMERIA & COSTA CALIDA

ANGLICAN CHURCH

COSTA WOMEN

CRAZY MUSIC PRODUCTIONS
CRISTYS SERIE LIMITADA

CRYONIS

CUERPO DE BOMBEROS MARBELLA

D'ALICIA

DAVIES CUPTEAM

DE CAI MI NIÑA

DEBRA COSTA RICA

DEBRA INTERNACIONAL

DECATHLON MIIAS

DESEOS FLORIST
DETALLICOS
DIANA CAPITAL

DIARIO SUR / SUR IN ENGLISH DISTRIBUIDORA ROTGER

DOCLINE

DON CARLOS LEISURE RESORT & SPA

DOÑA COPETTA DOÑA JULIA GOLF

DULCE D-WINE

EEI PEÑA CARESES

EL ALMACÉN GASTROBAR

EL CORTE INGLES PUERTO BANUS

EL PARAÍSO CLUB DE GOLF ELA ANASTASIA BENÍTEZ ELENA NESPRAL - SPAGNOLO

EMDEMA SL, CONTROL DE PLAGUES EMPATE SERVICIOS Y FORMACION SLNE

ENJOY GOLF ACADEMY ENT RELIG CAPELLANIA ANGLICANA COSTA

ESCUELA DE GOLF MIGUEL

ÁNGEL JIMENEZ
ESSENTIAL MAGAZINE
ESTUCO INTERIORS

FABIO ESPAÑA FAIRWAY & BLUE

FARINA

FARMACIA ALOHA
FARMACIA BERDAGUER
FARMACIA MINGORANCE
FINCA CORTESÍN GOLF CLUB

FINCA LA MELONERA

FLAMINGO

FLY FOTOGRAFPY SPAIN FLYTECH BALEARS SL

FONTANERIA JOSE PUERTAS SL

FUNDACIÓ GUILLEM CIFRE DE COLONYA

FUNDACIÓN FUERTE

FUNDACIÓN GENERAL UNIVERSIDAD DE MÁLAGA (FGUMA)

GESMACON GOLFINO

GOLF'US

GÓMEZY MOLINA JOYEROS

GOYO MARBELLA

GRAN HOTEL BENAHAVIS GRAN HOTEL PEÑÍSCOLA

GRANINI

GROUPE CLARINS
GRUPO INICIATIVAS

GRUPO LEZAMA (LA MERIDIANA

& ALABADERO)

GRUPO MARINAS DEL MEDITERRÁNEO **LUIS BABIANO ABOGADOS** SALOM PADILLA SL **GRUPO SAFA MOTOR** MACCONO. ASESORES SALUD MARKETING **GRUPO VARADAN MAJADAHONDA SOCIEDAD** SAN ROQUE CLUB DE GOLF **DERMATOLOGICA S.L.U GUADALHORCE CLUB DE GOLF** SANMAMED S.R.C. **MARBELLA DENTAL CLINIC GUERRERO PHYSIO** SANTA CLARA GOLF GRANADA **MARBELLA GOLF & COUNTRY CLUB** HARD ROCK CAFÉ MARBELLA SANTA CLARA GOLF MARBELLA **MARBELLA PROPHYSIO - CENTRO HOLA TRAVEL** SANTA MARÍA GOLF & COUNTRY CLUB **MÉDICO REQUE HOLIDAY GOLF SERRATS** MARINA MARBELLA HONDA COTRI SHERRY GOLF JEREZ **MARIO DE LA RUBIA** HOSPITAL BENALMÁDENA XANIT S.L. **SHORT GAME SCHOOL - TOM COULSON** MARIPOSARIO DE BENALMÁDENA **HOSPITAL CERAM** SIREIACOB LEGAL & TAX MARRIOTT VACATION CLUB **HOSTAL RURAL PETANCA CLUB** SISTEMAS DE INTELIGENCIA DE **MAYFAIR ESTATE MANAGEMENT NEGOCIO SL (PREDICTIVA) HOTEL FUERTE ESTEPONA MELIÁ SANCTI PETRI** SOCIEDAD DE FESTEJOS VIRGEN **HOTEL PYR MARBELLA MELODY MAKERS INTERNATIONAL DE LA CABEZA HOTEL SPA CADIZ PLAZA MERTRAMAR HOLDING, S.L.** SOMARSA HOY ES EL DÍA SOUTH BEACH MARBELLA **MIIAS GOLF CLUB HUERTA DE ALBALÁ MIRAFLORES GOLF CLUB** SOUTHWALKER, S.L I FEEL WOOD **MONTENMEDIO GOLF & COUNTRY CLUB** SPANISH BAILARINAS I FIND MARBELLA STM GROUP PPLC **MUVU CARE IBEROSTAR NIKKI BEACH** SURPLANING **ICCI CAPITAL NN ITALIA** TABERNA GASPAR **ICELAND FUENGIROLA OBIETIVO VISUAL** TAMBABA **ICELAND SAN IAVIER OGS MEDICAL INSTITUTE TANGO RESTAURANTE** ICLIMA OLIVIA'S LA CALA **TAOWS ACADEMY IES ISAAC PERAL DE CARTAGENA ÓPTICA BLANCHE & MUTTON** TATIN BOUTIQUE INFANTIL **ILLES CENTROS DE FITNESS** PACO IIMEMEZ RESTAURANTE **TAYLOR MADE INVERSIONES ONYS PADDY SINGH BINGO TEATRO MARBELLA JARDIN SECRET** PARADOR DE MÁLAGA GOLF THE BEACH HOUSE RESTAURANT JOAN LLUIS VIVES ECONOMISTES S.L. THE OCCASIONAL PERFORMANCE **PAVÉS IOYERIA CUARZOS** SOCIETY PEÑA LOS AMIGOS DE ANZÁNIGO **KEMPINSKI HOTEL BAHIA** THE WESTIN LA QUINTA GOLF & **PEPI'S CHIC COUNTRY CLUB KLEDOS CELLTECH** PIRITA TOGS **KLIMT** PINK PURPLE PRODUCIONES TROCADERO LA CALA GOLF RESORT **PINTURAS MUNIC TROFEOS RUZ** LA COLMENA CULTURAL **PONTY ROSELLO S.L.** TRP COLLECTIVE LA FINCA GOLF RESORT **PROLINGUA SL UN GRUPO DISTINTO** LA GOTA DE TÉ PSICOMOTRICIDAD BARCOS DE PAPEL UNIVERSIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA LA PAPPARDELLA RESTAURANTE **PUENTE ROMANO HOTEL** UNIVERSIDAD DE MÁLAGA LA SALA RADIOTELÉFONO TAXI MADRID **URBALLUM LATIRIMBINA RAIASTAN / TANALOT VERY GOOD ESTATES LA ZAGALETA REAL CLUB DE GOLF DE SEVILLA VILLA PADIERNA GOLF CLUB LAMIAK REAL CLUB DE GOLF LAS BRISAS** VINO MIO L'ATELIER PROVENÇAL **REGALOS DE ARTE MAXI** VINOPOLIS **LAURO GOLF REGALOS SALYMAR** VINTAGE DÉJÀVÚ MARBELLA **LAWBIRD LEGAL SERVICES RESIDENCIA EL CARMEN** VITHAS HOSPITAL XANIT **LEPANTO CATERING**

RESTAURANTE MARISQUERÍA

S COOP SERVEIS EXTRAESCOLARS

ROBOTIX MALLORCA SL

ROTULOS PIRINEOS

SAFAMOTOR S.A.U.

A MARQUESA

RUZ IOYEROS

RIO REAL GOLF

LICOR DEL MEDITERRÁNEO

LOS NARANJOS GOLF CLUB

LUDIK - EDUCACIÓN Y OCIO

LO MAS INTER.COM

LOFT AND ROOMERS

LOOK YOUR BEST

LOTERÍA LA CRUZ

INTERNACIONAL

YAFFÉ FUSION ART

YO-ENCUENTRO

ZERMAT

WEDDING CAKES IN SPAIN

YORKSHIRE LINEN PRESTIGE

39

Svento Solidario



¡Te daremos ideas y te ayudaremos con la difusión!

Podemos enviarte folletos, banderas, artículos solidarios...





