



¡Gracias por darnos Alas!

Marbella, 28 de Febrero 2017

Querido/a amigo/a,

Me llamo Nieves. Mi marido y yo creamos la Asociación cuando nació nuestro hijo Iñigo con Piel de Mariposa. En nombre de todas las familias que formamos parte de “DEBRA-Piel de Mariposa” quisiera hacerte llegar **mi más sincero agradecimiento por sumarte a la iniciativa “Euro Solidario” promovida por MAPFRE.**

Nuestra Asociación comenzó a dar apoyo a familias Piel de Mariposa hace más de 20 años ante la falta de recursos y servicios prestados por parte del Sistema Nacional de Salud. Comenzamos siendo un pequeño grupo de padres que nos ayudábamos mutuamente dentro de nuestras posibilidades. Actualmente, gracias al apoyo de personas como tú y organizaciones como **MAPFRE**, podemos contar con equipo de profesionales expertos en la enfermedad formado por 6 enfermeras, 2 trabajadoras sociales y 1 psicóloga que están a disposición de más de 250 familias de toda España.

La Piel de Mariposa es una enfermedad rara, incurable y muy dolorosa que en sus formas severas deteriora terriblemente la calidad de vida de la persona afectada. Desde bebés, deben someterse a largas y dolorosas curas casi a diario para tratar las heridas y ampollas que aparecen continuamente por todo el cuerpo. Para muchos padres, el momento del nacimiento de un hijo con Piel de Mariposa es uno de los momentos más duros y difíciles de su vida, algo que yo viví en primera persona cuando nació mi hijo.

Las buenas noticias son que hoy nuestro equipo puede acompañar a las familias desde ese primer momento tan complejo y continuarán a su lado para apoyarles a lo largo de toda su vida. Nuestras enfermeras facilitan información sobre la enfermedad, el cuidado de las heridas, vendajes, profesionales de referencia, tratamientos... Las psicólogas escuchan y reconfortan los miedos y necesidades emocionales de toda la familia, y los trabajadores sociales trabajan para hacer su día a día lo más fácil posible, por ejemplo a la hora de conseguir ayudas públicas y apoyando en diversos trámites con la Seguridad Social, el sistema educativo, o en el puesto de trabajo para asegurar que sus derechos más básicos no sean menospreciados.

Colaboraciones como la tuya, nos permiten mantener este apoyo directo y continuado a las familias Piel de Mariposa en España, así como dar a conocer la enfermedad a toda la sociedad y realizar reivindicaciones que mejoren su calidad de vida. Por ello, me gustaría reiterar mi enorme agradecimiento, deseando de todo corazón que puedas seguir “dándonos alas” en el futuro. Muchísimas gracias.

Nieves Montero

Presidenta y Fundadora
“DEBRA-Piel de Mariposa”

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

Nuestras familias quieren darte las
GRACIAS. Por favor haz clic aquí.

