

# Proyecto Social "Hogar Piel de Mariposa"



Una iniciativa única

# Hogar Piel de Mariposa

## MISIÓN



Cada vez que un niño de cualquier punto de España o del extranjero, es enviado al Centro Internacional de Referencia de La Paz -en el Hospital Infantil La Paz en Madrid-, con el fin de seguir un tratamiento vital, su familia debe abandonar el hogar familiar para poder estar cerca de su hijo/a durante el tratamiento.

Actualmente, no hay ningún tipo de alojamiento para estas familias, a pesar de que los profesionales sanitarios aseguran que la presencia de la familia ayuda significativamente a la recuperación de un niño enfermo.

El Hogar Piel de Mariposa es una iniciativa única en España que asegurará un entorno perfecto –**un hogar**–, donde las familias podrán estar unidas en momentos tan difíciles.

# ¿Como funciona el Proyecto Social Hogar Piel de Mariposa?



- El Proyecto Social Piel de Mariposa adquirirá, equipará y mantendrá un piso sin coste alguno para las familias, permitiéndoles dedicarse por completo a la recuperación de su hijo.
- El Hospital Infantil de La Paz será el responsable de la evaluación y la asignación del hogar a las familias más necesitadas, y de sellar documentalmente los acuerdos explícitos entre las partes, respecto al uso del Hogar Piel de Mariposa.
- Un Gerente del Hogar será el responsable de contactar directamente con las familias, guiándolas según sus necesidades, actuando como enlace entre las familias y el Hospital.
- La Asociación benéfica Debra España se responsabilizará de recaudar lo necesario para el proyecto, así como de las relaciones públicas (comunicación con los medios), asegurando con ello que el criterio de los patrocinadores del Proyecto sea satisfecho.
- El único criterio para decidir qué familias pueden acceder al Hogar Piel de Mariposa será que tengan una gran distancia que recorrer entre su hogar familiar y el Hospital. Por ello, no se tendrá en cuenta la naturaleza de la enfermedad de su hijo/a.

# Una colaboración internacional



- El Proyecto Hogar Social Piel de Mariposa es una extraordinaria colaboración entre dos entidades benéficas bien establecidas: Rhys Daniels Trust (Reino Unido) y Debra España, junto con el Hospital de La Paz, en Madrid.
- El **Rhys Daniels Trust** ofrece su experiencia en la creación de 14 Proyectos “Un hogar fuera del hogar” en el Reino Unido. Por tanto, el Proyecto “Piel de Mariposa” tendrá como modelo a los exitosos proyectos del Reino Unido.
- **Debra España** ofrece su experiencia como entidad que representa a personas con discapacidad derivadas al Centro de Referencia de La Paz, prestando apoyo logístico y social a las personas en estas circunstancias.
- El Hospital Infantil de La Paz ofrece a sus profesionales sanitarios, que intervendrán a los niños derivados a este centro provenientes del mundo entero.

# RHYS DANIELS TRUST



- El Rhys Daniels Trust (RDT) fue creado en 1994 por Barry Daniels cuando a su hijo Rhys le estaban haciendo el segundo trasplante de médula espinal en un hospital a 130 kilómetros de su hogar.
- Durante los últimos 12 años, el Rhys Daniels Trust ha creado “Hogares fuera del hogar” cerca de los principales hospitales del Reino Unido.
- Hoy en día, el RDT da cobertura a 6 hospitales infantiles con sus 14 “Hogares fuera del hogar”. Durante los últimos 12 años, el RDT ha ayudado a centenares de familias.
- El RDT recibe el apoyo corporativo de empresas como NEXT y MFI.

# Debra España



- La **Asociación de Epidermolisis Bullosa de España** (Debra España) fue creada en 1993 por familias afectadas de Epidermolisis bullosa (EB).
- La EB, también conocida como **Piel de Mariposa**, puede afectar a cualquier bebé. La piel de los afectados es tan frágil que se suele comparar a las delicadas alas de una mariposa.
- Los niños con piel de mariposa deben someterse cada día a una dolorosa rutina de cambio de vendajes, con el fin de proporcionarles la protección necesaria. Asimismo, deben someterse a cirugías correctivas, durante toda su vida, en manos, esófago, ojos y boca.
- Debra España proporciona apoyo social y sanitario a las familias con EB de toda España y Latinoamérica.
- El Hospital de La Paz es Centro de Referencia para los niños con Piel de Mariposa.
- Debra España está sustentada por compañías tanto locales como nacionales.

# Hospital Infantil La Paz



- El Hospital Infantil de La Paz en Madrid es un Centro de Referencia Nacional e Internacional para anomalías múltiples y hereditarias.
- Cada año, el Hospital recibe 18,000 consultas y acepta más de 2000 pacientes de cualquier punto del mundo.
- 80% de los transplantes en España se llevan a cabo en La Paz.
- El Dr. Juan Carlos López, jefe de cirugía pediátrica y director del Programa de Cuidados Quirúrgicos en EB, es el doctor responsable del Proyecto "Hogar Piel de Mariposa" junto a las entidades benéficas AEBE y RDT.

# La Voz de los Expertos



- Dr. Juan Carlos López
- Jefe de Cirugía Pediátrica y Director del Programa de Cuidados Quirúrgicos en EB, Hospital Infantil La Paz, Madrid.

*“Pocas actuaciones en el contexto de una entidad de actividad económica, que quiere realizar una labor social, pueden ser más rentables desde el punto de vista emocional que la ayuda directa a las familias de niños con enfermedades graves facilitando la convivencia y el mantenimiento del ambiente familiar mientras pasan por el duro trámite. Procurar que el paciente o su familia vivan en un ambiente que se parezca lo más posible a un HOGAR es casi un derecho que los sistemas sanitarios no pueden conseguir y que esta fácilmente al alcance de la mano para una entidad financiera. Los profesionales sanitarios consideramos esta colaboración de inestimable ayuda y de resultado garantizado desde el punto de vista médico, emocional y psicológico. Pondremos todo de nuestra parte para que este tipo de proyectos sean realidad y ayuden a nuestros pacientes”.*

# La Voz de los Expertos



- Catedrático John Price
- Catedrático de Medicina Respiratoria Pediátrica, Director Clínico de Salud Pediátrica, Royal Variety Club Hospital de Niños, Hospital Kinas Collage, Londres.

*“Cada año más de 500 familias recorren más de 95 kilómetros para que sus hijos reciban tratamiento en nuestro centro especializado. No hay alojamiento satisfactorio cerca del hospital, ni ningún lugar donde las familias puedan sentirse cómodas, relajadas y seguras lejos de su hogar familiar. Los tres apartamentos bien equipados con los que contamos gracias a la generosidad del Rhys Daniels Trust, han permitido que ofrezcamos un “hogar” verdaderamente agradable a todas las familias que se han desplazado para estar cerca de sus hijos. Los apartamentos son un lugar donde los familiares pueden descansar, dormir cómodamente y preparar el almuerzo o cena, creando un “hogar fuera del hogar”. Centenares de familias ya han podido disfrutar de dichos hogares. No tengo ninguna duda que los hogares de RDT han contribuido a la recuperación de muchísimos de los niños ingresados. Para hospitales como el nuestro y el de La Paz en Madrid, este tipo de servicios son esenciales. Muchísimos niños y sus familias deben desplazarse grandes distancias porque estos hospitales son los únicos centros donde los niños pueden recibir el tratamiento que requieren”*

Butterfly Home Social Project

# ¿Cómo puede usted ayudar?



- El **Hogar Piel de Mariposa** tiene un coste de 300,000€.
- Esta cantidad permitirá la adquisición, equipamiento y mantenimiento de un piso de un dormitorio en las proximidades del Hospital de La Paz.
- Todas las donaciones gozan de desgravación del IRPF (35% para las entidades registradas en España. Para entidades no residentes, se debe consultar).

**Ayúdenos a mantener a las familias unidas...**

Butterfly Home Social Project



**Para más detalles, póngase  
en contacto con nosotros:**



**Proyecto Social Hogar Piel de Mariposa**

C/ Real s/n, Conjunto Puerto Golf IV 1-C, 29660 Nueva Andalucía, Marbella, Spain

Tel : (0034) 952 816 434. N° registro: 119.883

E-mail: [info@debra.es](mailto:info@debra.es)

**The Rhys Daniels Trust, Att. Patti Senker**

Premier House, 141 High Street, Epping, Essex CM16 4BD, United Kingdom

Tel : (0044) 1992 570550. N° registro : 1036041

E-mail: [info@rhysdanielstrust.org](mailto:info@rhysdanielstrust.org)

**Debra España, Att. Evanina M. Makow**

C/ Real s/n. Conjunto Puerto Golf IV 1-C, 29660 Nueva Andalucía, Marbella, Spain

Tel : (0034) 952 816 434. N° registro: 119.883

E-mail: [evanina@debra.es](mailto:evanina@debra.es)

Butterfly Home Social Project