



Asociación piel de Mariposa

**HOGAR “RESPIRO”  
para afectados de  
PIEL DE MARIPOSA**



## Índice de Contenidos

<b>1. Denominación del proyecto</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Localización, ámbito de ejecución y alcance</b> .....	<b>6</b>
<b>3. Duración del proyecto y calendario de ejecución</b> .....	<b>7</b>
<b>4. Objetivos</b> .....	<b>8</b>
<b>5. Medios Disponibles</b> .....	<b>9</b>
<b>6. Descripción del interés social y general del proyecto</b> .....	<b>12</b>
<b>10. Presupuesto del proyecto</b> .....	<b>14</b>

## 1. Denominación del proyecto

El proyecto se denomina “Hogar Respira para afectados de Epidermolisis Bullosa” o también llamada “Piel de Mariposa”.

Como este pseudónimo indica, la piel de las personas afectadas, en su mayoría niños, es extremadamente frágil por lo que deben someterse todos los días de su vida a unas dolorosas curas para cuidar sus heridas. Después de la cura han de ser cuidadosamente vendados hasta el 90% de su cuerpo para evitar cualquier roce dado que incluso la ropa o un abrazo les causa más heridas.



Niños afectados por EB

Se trata de un proceso muy doloroso y meticuloso para el que los enfermos cuentan sólo con la ayuda de sus familiares. Además debido a su fragilidad, la piel tiende a retraerse provocando la pérdida de manos y pies con lo que los afectados se encuentran en los primeros años de su vida disminuidos físicamente y en situación de dependencia.

Sin embargo con este proyecto, podemos darles un **respiro**, tan necesitado por las personas con discapacidad y sus familias, ofreciéndoles una estancia en un alojamiento adaptado donde sean atendidos por psicólogos y enfermeras especializadas en el tratamiento de esta enfermedad incurable, permitiéndoles por fin disfrutar de unos días de descanso.

## 2. Localización, ámbito de ejecución y alcance

La localización y ámbito de ejecución de este proyecto es la **Costa del Sol**, más concretamente **Marbella**, municipio donde la Asociación tiene su sede y dónde alquilará el alojamiento para equiparlo como hogar de respira para afectados de Epidermolisis Bullosa

El alcance del proyecto es a nivel de todo el territorio español donde residen los socios afectados por Epidermolisis Bullosas que se beneficiarán de este proyecto.

### 3. Duración del proyecto y calendario de ejecución

El proyecto inicialmente durará 1 año con la intención de continuarlo de manera indefinida, como servicio asistencial propio de la Asociación e imprescindible para afectados de la discapacidad Piel de Mariposa y sus familiares (cuidadores).

Calendario de ejecución:

	2009			2010					
	oct	nov	dic	enero	febrero	marzo	abril	mayo	en adelante
Alquiler de instalaciones	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Equipamiento de instalaciones	■								
Contratación de personal		■	■	■	■	■	■	■	■
Estancia de familias afectadas		■	■	■	■	■	■	■	■
Evaluación de resultados			■			■			■

### 4. Objetivos

El objetivo principal de este proyecto es

**Mejorar la calidad de vida de los afectados por Epidermolisis Bullosa de España y sus familias**

Dentro de este objetivo se incluye:

- ✓ Ofrecer **asistencia de enfermeras especializadas en la enfermedad y formación** a los familiares en la realización de curas de las heridas de la piel, vendajes específicos y la

realización de ejercicios físicos para mejorar el estado de movilidad de los afectados.

- ✓ Ofrecer **apoyo psicológico** tanto a afectados como a sus familias.
- ✓ Llevar todo lo anterior a cabo en un entorno agradable, cerca del mar, con un clima benigno que permita el **descanso y la relajación** de los beneficiarios.

## 5. Medios Disponibles

Debra España es una asociación sin ánimo de lucro declarada de UTILIDAD PÚBLICA que lleva más de 15 de años ofreciendo apoyo a los afectados por EB, Debra lleva a cabo su actividad desde su sede de Marbella. Para llevar a cabo su actividad la Asociación dispone de una plantilla con un equipo de profesionales dedicados y entregados:

- Junta Directiva de 11 miembros
- 1 directora
- 2 enfermeras
- 1 psicólogo

Además la Asociación se encarga de la gestión de cuatro tiendas benéficas, una de ellas en Andalucía, para las que trabajan como asalariadas 5 personas y un equipo de más de 100 voluntarios y voluntarias entregadas a la causa.

Desde el punto de vista económico la Asociación se nutre de las cuotas de sus 198 socios y de las donaciones aportadas por sus más de 200 colaboradores y benefactores. Paralelamente Debra España organiza desde hace 6 años dos torneos de Golf benéficos así como variados eventos de recaudación para obtener financiación adicional, sin la cual le sería imposible mantener su plantilla socio sanitaria.

## 5. Acciones a realizar

Este proyecto requiere llevar a cabo las siguientes acciones:

1. **Alquiler de alojamiento y equipamiento** en base a las necesidades de uso de las personas afectadas (adaptado para personas con movilidad reducida, puertas y ventanas para personas con un uso reducido de manos, bañera para los afectados ya que la ducha les causa más heridas, etc).
2. **Preparación** de personal de apoyo: **un psicólogo**, **dos enfermeras**, **un trabajador/a social** y **un fisioterapeuta**.
3. **Comunicación y puesta en marcha** del hogar
4. **Gestión** de las reservas y visitas así como de las necesidades de cada familia.
5. **Atención, asesoramiento y formación** durante las visitas por parte del trabajador social, enfermeras, psicólogo y fisioterapeuta.
6. **Evaluación** del proyecto y **detección de nuevas necesidades** durante la estancia, llevado a cabo por el trabajador social.

## 6. Descripción del interés social y general del proyecto

Tanto este proyecto como la actividad de la Asociación en general sirven para cubrir necesidades de los afectados de EB que en la actualidad el sistema de salud nacional en particular y la sociedad en general no reconoce o no puede llegar a remediar. De ahí su innegable interés social y general y de ahí su designación como Asociación de “UTILIDAD PÚBLICA”.

Los afectados por EB y sus familias se encuentran por tanto en situación de desventaja frente a otros miembros de la sociedad en cuanto al uso de algunas de las prestaciones que el sistema ofrece. Por este motivo es más que justo y por tanto de interés social que estas personas puedan ser aliviadas de algún modo en su situación y ofrecerles una mejor calidad de vida.

## 10. Presupuesto del proyecto

<b>Conceptos</b>	<b>Costes del proyecto</b>
Alquiler de apartamento	15.000 €
Equipamientos	6.000 €
Personal	55.092 €
Funcionamiento (suministros y consumibles)	2.000 €
Dietas y desplazamientos	1.500 €
Otros gastos	2.400 €
Auditoría	1.500 €
<b>Total costes previstos</b>	<b>83.492 €</b>