



## **LEWIS PR apoyará a DEBRA España – Asociación Piel de Mariposa, en sus tareas de comunicación en redes sociales**

*Esta entidad, que presta apoyo a los afectados por la Epidermólisis bullosa en España, contará con la colaboración de LEWIS PR como cliente pro bono*

**Madrid, 04 de octubre de 2011.** [LEWIS PR](#), agencia de comunicación global y social media, ha firmado un acuerdo de colaboración con DEBRA España – Asociación Piel de Mariposa, una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1993 con el objetivo de prestar ayuda y apoyo a las familias con hijos afectados por Epidermólisis bullosa, una enfermedad poco común conocida también como “Piel de Mariposa”.

Incluida en el Registro de Enfermedades Raras, la Epidermólisis bullosa afecta en España a 20 personas por cada millón de habitantes. El nombre abarca a un grupo de enfermedades hereditarias caracterizadas por una elevada sensibilidad de la piel y las mucosas. Al no existir un tratamiento específico, los afectados, en su mayoría niños de corta edad, sufren severos traumatismos que terminan afectando a su calidad de vida y a su propia supervivencia.

“La Epidermólisis bullosa supone una gran carga económica y emocional para las familias de quienes la padecen”, declara Jorge López, Vicepresidente para el Sur de Europa en LEWIS PR. “Por eso la labor de DEBRA España es especialmente digna de elogio, ya que consigue que tanto los enfermos como sus familias sientan que no están solos con su problema, y afronten su situación con optimismo y, en muchas ocasiones, incluso con alegría. En LEWIS PR queremos poner a su disposición nuestra experiencia internacional en comunicación y redes sociales, otorgándoles la categoría de clientes pro bono, para asegurar que su labor y sus necesidades obtengan el reconocimiento de los medios y del público que se merecen”.

Desde el año de su fundación, DEBRA España – Asociación Piel de Mariposa ha elaborado programas, simposios y actividades benéficas destinadas a dar a conocer la existencia de esta enfermedad y los problemas a los que se enfrentan las familias de los afectados, así como a recaudar fondos con los que establecer acciones de ayuda y contribuir en la financiación de medicamentos paliativos para el tratamiento. LEWIS PR colaborará con DEBRA España – Asociación Piel de Mariposa en la potenciación de estas actividades a través de las redes sociales, y en la difusión de sus iniciativas, para aumentar la percepción mediática y social de una enfermedad

que condenaría a quienes la padecen a una vida de aislamiento y dolor de no ser por la labor de sus voluntarios.

Para más información acerca de LEWIS visite [lewispr.es](http://lewispr.es)

#### **Acerca de LEWIS PR**

[LEWIS PR](http://lewispr.es) es una agencia de comunicación global. Además de los medios tradicionales, LEWIS se especializa en social media, marketing digital y servicios creativos. Trabaja con las empresas para implementar campañas integradas de comunicación a una escala internacional. LEWIS opera con [marcas líderes y emergentes](#) en múltiples sectores, como automoción, consumo, organismos públicos, salud, seguros, legal, organizaciones sin ánimo de lucro, viajes, tecnología y telecomunicaciones. LEWIS cuenta con más de [25 oficinas propias](#) en Estados Unidos, Europa, Oriente Medio y África, y Asia Pacífico, y sedes regionales en Londres, San Francisco y Singapur.

Si quieres más información sobre LEWIS PR o concertar una entrevista por favor contacta con Noredidine Meterfi.

Tel: 91 770 15 16/ 600 49 95 81 y [noreddinem@lewispr.com](mailto:noreddinem@lewispr.com)

#### **Acerca de DEBRA España**

DEBRA España es una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas afectadas por Piel de mariposa (Epidermólisis bullosa –EB-), profesionales socio-sanitarios y colaboradores, que trabaja por mejorar la calidad de vida de las personas, en su mayoría niños, y familiares afectados por EB. Fundada en 1993, está declarada de UTILIDAD PÚBLICA por el Ministerio del Interior.

Entre sus actuaciones se encuentran: Ofrecer orientación y asistencia socio-sanitaria a personas con EB y familiares. Informar, asesorar y fomentar el conocimiento de la enfermedad en el ámbito médico y social. Fomentar y financiar estudios de investigación y difundir los avances a nivel internacional. Promover el intercambio de experiencias y el apoyo mutuo entre afectados y familiares. Desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de los afectados. Defender los derechos de los afectados en el marco del sistema socio-sanitario público. Alcanzar reconocimiento sobre las necesidades de la enfermedad en el sistema público.

DEBRA España pertenece a la [Red Internacional](#) de EB « Debra Internacional ». Es miembro fundador de DEBRA Internacional y forma parte de la [Federación Española](#) de Enfermedades Raras (FEDER) así como de la [Plataforma Europea](#) de Enfermedades Raras « Eurordis », estando representados en el Parlamento Europeo.

Para más información, visita: [www.debra.es](http://www.debra.es) o contacta con Vicente Moros.

Tel.: 952 81 64 34 / [comunicacion@debra.es](mailto:comunicacion@debra.es)

#### **Acerca de la Epidermólisis bullosa**

La Epidermólisis bullosa (EB), conocida también como la enfermedad de Piel de mariposa, comprende un grupo clínico y genéticamente heterogéneo de enfermedades raras de piel que se caracterizan por la formación de ampollas externas e internas, de forma espontánea o inducidas por un trauma mínimo. Los patrones de herencia en EB son autosómica recesiva o dominante. Las formas dominantes son habitualmente leves y las formas recesivas son más severas. Una de las formas más graves de EB es la Epidermólisis bullosa distrófica recesiva severa generalizada que se caracteriza por una marcada disminución o ausencia completa de colágeno VII a nivel de la unión dermo-epidérmica causada por mutaciones en el gen COL7A1. El colágeno VII juega un papel fundamental en el anclaje cutáneo. En estos casos, todo el cuerpo del paciente está afectado y las heridas cicatrizan lentamente dando lugar a deformaciones físicas que incluyen la aparición de pseudosindactilia (fusión de los dedos) en manos y pies con la consecuente pérdida funcional y empeoramiento de la calidad de vida del paciente. Actualmente, se valoran diversas estrategias terapéuticas que incluyen el trasplante de piel bioingenierizada y el trasplante de médula ósea.