



Muestran su piel para ayudar a los que se dejan la piel cada día

CALENDARIO 2012 BOMBEROS DE MARBELLA

A beneficio de los afectados por la Piel de Mariposa

Marbella, 7 de octubre de 2011.- Esta mañana se ha presentado en el Paseo Marítimo de Marbella el “**Calendario 2012 Bomberos de Marbella**”. Un excelente trabajo realizado por la fotógrafa Lola Rudolphi y un grupo de miembros del Cuerpo de Bomberos de Marbella que han decidido “*mostrar su piel para ayudar a los que se dejan la piel cada día*”.

Estos son los afectados por la Epidermólisis bullosa (EB) o Piel de mariposa, una enfermedad genética, entre las denominadas “raras”, que carece de **apoyo social y sanitario**. Su principal problema es la carencia del pegamento que une las distintas capas de la piel, lo que supone que, con mínimos roces o golpes, se produzcan importantes complicaciones cutáneas muy difíciles de curar (ampollas, grandes extensiones del cuerpo con heridas, heridas crónicas y/o infectadas, extrema fragilidad de la piel, carcinomas, etc). Con el tiempo se producen sindactilias (fusión de los dedos) en manos y pies, problemas para comer y tragar, para andar, etc.

Los afectados por EB “*se dejan la piel cada día*” no sólo físicamente, debido a los efectos de la enfermedad, sino también en su lucha diaria con las administraciones públicas, los servicios de salud, la falta de apoyos institucionales y la indiferencia que, en ocasiones, les impide tener una calidad de vida. Son luchadores natos.

La variedad más grave de la enfermedad **impide o dificulta**, entre otras muchas cosas, poder hacer deporte, correr, ser cogidos o abrazados por sus seres queridos, abrir una lata, conducir, tocar una guitarra, usar chupete –los bebés–, ducharse, etc. Además, deben ser bañados, desvendados, curados y vueltos a vendar a diario o cada dos días, en un proceso lento y cuidadoso (con apósitos especiales y no adhesivos) para protegerles del más leve roce. La cura puede durar **unas 2 horas diarias**, durante **toda su vida**. El coste de los productos sanitarios como los vendajes, para las personas afectadas, que pueden llegar a tener el 85% de su cuerpo cubierto por heridas, supone un enorme impacto económico en la economía familiar que puede alcanzar los **2.000 euros mensuales**.

La idea de este calendario surgió ya por el mes de marzo pasado cuando la madre de un niño afectado por EB sugirió a un familiar suyo –bombero de Marbella– que hicieran un calendario artístico para ayudar a DEBRA España, la asociación (con sede nacional en Marbella) que apoya, aconseja y representa a los afectados por esta rara enfermedad. Tras buscar muchas

colaboraciones altruistas –como la de la fotógrafa y las empresas colaboradoras¹-- y gestionar los permisos con el Cuerpo de Bomberos, hubo que buscar escenarios apropiados (el Hotel Don Miguel fue uno de ellos) y realizar 5 jornadas enteras de fotografías. Después vino la difícil tarea de seleccionar las fotos más apropiadas (destacar que ninguna de ellas está retocada), asignarlas a cada mes, elegir la portada y realizar la maquetación (que también diseñó la fotógrafa Lola Rudolphi).

Finalmente hubo que buscar la financiación para la impresión de los calendarios que, gracias a una aportación de la Fundación C&A a DEBRA España, han podido ver la luz. Se ha realizado una primera tirada de 1.000 ejemplares, pero la asociación pretender realizar una segunda reimpresión de 1.500 más.

Los calendarios se pueden adquirir al precio de 8 € en las Tiendas de DEBRA de Marbella (C/ Mendoza, 14 y C/ Jacinto Benavente, 12), Madrid (C.C. Alcalá Norte) y Alicante (Ciudad Quesada y La Marina) y en los establecimientos marbellíes: Miniplanet Marbella; E.B.E. La Polaca; FG Nutrición; Zapatería Guerrero; Peluquería Paco Navarro; Fernando Peluqueros; Centro de Estética Avanzada Magnamar; Billy Bull Sport Nutrición.

Para adquirirlo desde otras partes de España, toda la información se encuentra en la web de DEBRA: www.debra.es

Sobre 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.

Sobre 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.

En España, la incidencia² de la EB es de 1 por cada 50.000 nacidos vivos, es decir, nacen 10 nuevos niños con EB al año. Mientras que la prevalencia³ actualmente está en 2 de cada 100.000 personas, por lo que se estima que se podría hablar de unos 1.000 casos de Epidermólisis bullosa en España.

Para más información:

Vicente Moros, Prensa, 952 816.434 / 605 60.68.28 / comunicacion@debra.es

¹ Hotel Don Miguel, Soluciones Palma, Fundación C&A, Miniplanet Marbella, FG Nutrición, E.B.E. La Polaca, Café del Sol, Zapatería Guerrero, Billy Bull Sport Nutrición, Malaca Sistemas de Seguridad, Peluquería Paco Navarro, Fernando Peluqueros, Centro de Estética Avanzada Magnamar.

² Número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado (en este caso, anual).

³ Cuantifica la proporción de personas en una población que tienen una enfermedad en un determinado momento y proporciona una estimación de la proporción de sujetos de esa población que tenga la enfermedad en ese momento.