

---

# Nacer con Piel de Mariposa

---

## Necesidad del proyecto

Las familias que tienen entre sus miembros a una persona con EB, se encuentran desamparadas, aisladas y desorientadas en todo lo referente a la patología. La inexistencia de profesionales con experiencia en su zona de residencia habitual, la dispersión por diferentes puntos de la geografía española de los casos existentes, así como la falta de recursos adecuados a sus necesidades, hacen que la EB se convierta en un grave problema a un doble nivel:

- **Por su gravedad**, causa un gran impacto (social, psicológico, sanitario, económico, etc.) en la persona afectada y su entorno inmediato (familia).
- **Por su baja prevalencia**, produce un impacto mínimo en la sociedad general y en las administraciones públicas en particular.

## **Beneficiarios directos:**

Cualquier bebé desde el nacimiento hasta dos años, en la que haya una sospecha clínica de Epidermólisis bullosa.

## **Beneficiarios indirectos:**

Familiares del bebé con sospecha o diagnóstico de Epidermólisis bullosa.

Profesionales sanitarios y sociosanitarios de referencias de las instituciones locales del lugar de procedencia del bebé.

## Desarrollo del proyecto

Nuestro proyecto ***Nacer con Piel de Mariposa*** presta ayuda desde los primeros días de vida de un bebé, hasta los dos años, diagnosticado de EB o con sospecha clínica, a través de diferentes visitas:

- **Inmediatez:** Suele cubrirse a las **24/48 horas** después de recibir la llamada. En esta visita las profesionales que se desplazarán será una **psicóloga** junto con una de las **enfermeras**, valorando la necesidad del desplazamiento de dos enfermeras según la gravedad y/o conocimiento del caso.
- **Visita tras el alta hospitalaria:** La visita se planificará conforme las posibilidades de DEBRA sin un carácter urgente como la visita de inmediatez. Se desplazará una **enfermera**, una **psicóloga** (intentando ser el mismo equipo que atendió a la de inmediatez) y una **trabajadora social**.
- **Visita de continuidad de cuidados:** La visita se planificará entre los **5-7 meses de vida** del bebé con EB. Esta visita también se plantea en aquellos nuevos casos de menos de dos años de edad. El **equipo del alta hospitalaria** será, en la medida de lo posible, quien se desplace.

# Objetivos

## Visita de inmediatez:

### ✓ Familiares:

- ✓ Minimizar el impacto del diagnóstico tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
- ✓ Establecer una relación de cercanía con la familia tras el nacimiento de un bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
- ✓ Favorecer el vínculo de apego con el bebé.
- ✓ Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales.

### ✓ Profesionales:

- ✓ Orientar a los profesionales tras el nacimiento de un/a bebé con sospecha de Epidermólisis bullosa.
- ✓ Proporcionar información específica sobre EB, cuidados básicos, manejo del bebé y materiales a utilizar.
- ✓ Favorecer la comunicación entre profesionales y familiares.
- ✓ Establecer un trabajo interdisciplinar entre DEBRA y los profesionales del Hospital.

# Objetivos

## Visita alta hospitalaria:

### ✓ Familiares:

- ✓ Minimizar el impacto de la familia del bebé con diagnóstico clínico de Epidermólisis bullosa en el momento del alta hospitalaria.
- ✓ Facilitar la adaptación a la nueva rutina.
- ✓ Explicar información sobre aspectos sanitarios, sociales y de apoyo psicológico.
- ✓ Facilitar la comunicación entre los familiares del bebé y los profesionales del Centro de Salud.

### ✓ Profesionales:

- ✓ Orientar a los profesionales del entorno del o la bebé con Epidermólisis bullosa (como Centro de Salud).
- ✓ Definir que es la Epidermólisis bullosa en los aspectos clínicos, sociales y psicológicos.
- ✓ Facilitar la comunicación entre la familia y los profesionales del entorno.
- ✓ Enseñar el manejo del bebé, cuidados básicos y materiales a utilizar.
- ✓ Asesorar sobre los procesos burocráticos para el bienestar del bebé. (material de cura y enfermería a domicilio)

# Objetivos

## Visita continuidad de cuidados o primera visita:

### ✓ Familiares:

- ✓ Evaluar el proceso de adaptación de la familia a la Epidermólisis bullosa.
  - ✓ Identificar los aspectos cognitivos y conductuales que favorecen la adaptación.
  - ✓ Analizar el manejo y cuidados del bebé con Epidermólisis bullosa.
  - ✓ Conocer los recursos sociales de los que dispone la familia.
- ✓ Proponer mejoras en la adaptación de la familia a la Epidermólisis bullosa.
  - ✓ Reducir aspectos emocionales desadaptativos.
  - ✓ Sugerir cambios en el manejo y cuidados bebé con Epidermólisis bullosa.
  - ✓ Indicar los recursos sociales adecuados para el bebé en esta etapa.



## Evaluación del proyecto

- Dentro del equipo de apoyo familiar hay un equipo formado por tres personas encargadas de liderar y evaluar el desarrollo y ejecución del proyecto. Este equipo se reunirá periódicamente a lo largo del año.
- El proyecto se evalúa de forma común por parte de todo el equipo de apoyo familiar donde se presentarán datos del año, propuestas de mejora, nuevos objetivos.



**¡GRACIAS!**

Datos de contacto:

.....

Email: [social@debra.es](mailto:social@debra.es)

Teléfono: 952 81 64 34

Web: [www.pieldemariposa.es](http://www.pieldemariposa.es)

Instagram: [@pieldemariposa](https://www.instagram.com/pieldemariposa)

Facebook: <https://www.facebook.com/PieldeMariposa/>

Youtube: <https://www.youtube.com/@pieldemariposa>