

PIEL DE MARIPOSA

Alba Santos Ortega, Álvaro Matas Comino, Najwa Yattou, María Ortiz Castillejo
 Profesor coordinador: Miguel Hernández Portillo
 I.E.S. Victoria Kent – C/ Alfredo Palma s/n
 C.P. 29603 Marbella (Málaga)



La piel de mariposa es una enfermedad genética rara que afecta a una pequeña parte de la población mundial. Produce heridas y úlceras en la piel e incluso en órganos internos.



“Se pueden distinguir cuatro tipos de piel de mariposa”
 Esther, enfermera Debra.

“Nos financiamos gracias a asociaciones como Debra”
 Ana María, encargada de financiación.

Outer Skin Breakdown Blister

Epidermolysis Bullosa

RARE	GENETIC	ANYONE	NOT CONTAGIOUS	NO CURE
1 : 17,000				
One in seventeen thousand live births affected.	Hereditary, but parents may not know they are carriers.	Equally affects Both Genders and Every Ethnic Group.	Being genetic, there is no risk of 'catching' EB.	yet ! But Research is hopeful. Current treatment is based on Wound Care and Pain Management.



“Lo importante es aprender a vivir el día a día”
 María Eugenia, madre de afectado.



“En un futuro me gustaría ser científico”
 Luis, afectado.

AGRADECIMIENTOS:

- A Luis, nuestro compañero de instituto afectado con esta enfermedad, por enseñarnos que la ilusión no tiene barreras y por su ejemplo de superación día a día.
- A María Eugenia, madre de Luis, por darnos –sin ella saberlo– un empujón con toda la información que nos transmitió cuando la entrevistamos.
- A Ana María y Esther, de la Asociación de Piel de Mariposa de Marbella, por la valiosa información que nos aportaron y por ayudarnos a comprender esta enfermedad
- A María González, compañera de clase, por ayudarnos en la edición y montaje del vídeo.