



“Fundación DEBRA Chile – Niños Piel de Cristal”



Directora Ejecutiva: Loreto Moore I. (lmoore@debrachile.cl)

Mayo 2015

- Debra (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association): Fundación sin fines de lucro que atiende a todos los pacientes diagnosticados con Epidermolisis Bulosa (EB) en Chile (197 casos), más conocidos como “Niños Piel de Cristal”.
- Origen de la enfermedad: genético
- La enfermedad se manifiesta con heridas, similares a una quemadura, comprometiendo extensas zonas del cuerpo. Además puede afectar las mucosas del esófago, cavidad nasal, faringe, ojos, entre otros.



Tipos de EB

Epidermolisis Bulosa Distrófica: EBD (35%)



Epidermolisis Bulosa Simple: EBS (58%)



Epidermolisis Bulosa de la Unión: EBJ (6%)

Síndrome de Kindler: SK (1%)



Cuidados de la enfermedad

- Necesidad de curaciones diarias
- Cuidado: prevención del trauma, descompresión de las ampollas y tratamiento de infecciones secundarias
- Alto costo en el cuidado médico, ya que requiere de un tratamiento constante y avanzado de la piel (baños permanentes, jabones especiales, gasas esterilizadas, parches, cremas antibióticas etc.)
- Cuidado y prevención de las complicaciones: anemia aguda, desnutrición, estenosis esofágica, infecciones de piel, manos en capullo
- Familias de escasos recursos económicos: Implementación de mejoras de viviendas y construcción de baños

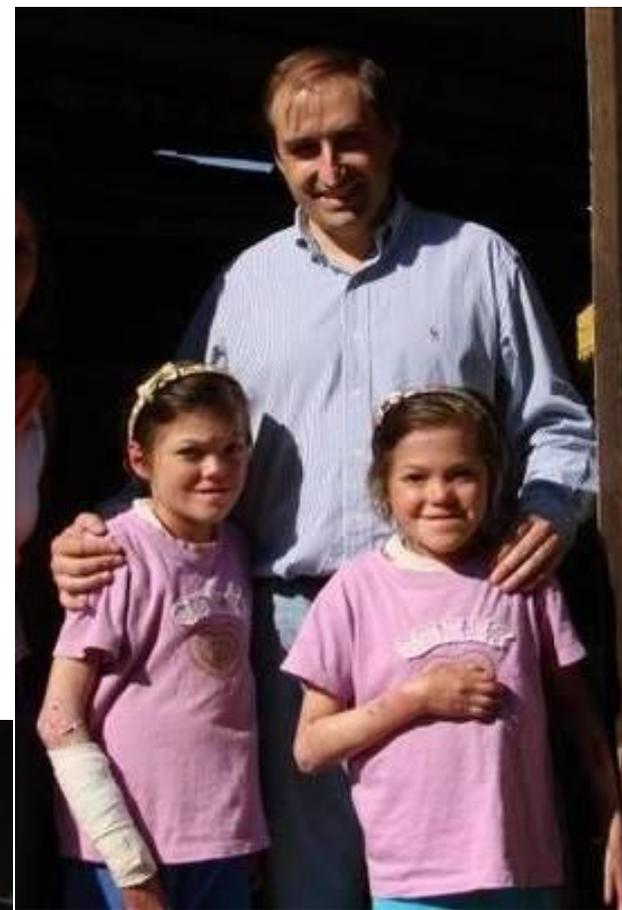
Nuestros Pacientes



Angelina y Carla
Leeson, El
Quisco

Víctor Villalobos,
Melipilla

Rodrigo Hurtado, Lampa



Thomas Correa,
Rancagua





Cristián Ortega, Parral



César Herrera,
Parral



Alicia Aguayo, Tirúa



Bastián Calderón, Ñancul



Que Hemos Conseguido

Casa DEBRA y módulo de atención en el Hospital Padre Hurtado

Médicos voluntarios de distintas especialidades en EB

Convenio para dilatación de esófago con la Clínica Santa María

Dentistas voluntarios

Convenios con Tur Bus

Conocer el entorno social de nuestros pacientes



Que Necesitamos

Balones de dilatación: \$ 180.000 c/u

Ensure y Pediasure

Financiar exámenes, rayos, hospitalizaciones, insumos, diagnóstico y materiales de curación

Gastos de traslados y alojamiento

Mejorar sus viviendas, adaptarlas a sus discapacidades y favorecer la inserción escolar y laboral

Gasto mensual por paciente: **\$ 300.000 aprox./mes**, para los 80 pacientes mas severos

En la foto, Deyanira es una paciente de Rancagua que se está curando en nuestra nueva Casa DEBRA

EQUIPO DEBRA



DIRECTORIO

