

ANEDIDIC, PRESENTE EN EL ENCUENTRO NACIONAL PIEL DE MARIPOSA, ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN DEBRA

Del 23 al 25 de octubre de 2015, ha tenido lugar en auditorium de CAIXA FORUM de Madrid, el Encuentro Nacional Piel de Mariposa, organizado por la Asociación Piel de Mariposa (DEBRA España).

Con motivo del Día Internacional Piel de Mariposa, el día 24, a las 18:30 horas, en un acto conducido por Lourdes Maldonado (Informativos Antena 3), en el que participaron numerosas familias Piel de Mariposa de toda España, profesionales relacionados con la enfermedad, representantes de la Administración y medios de comunicación, se presentó en primicia, la premiére de la primera película documental española "PIEL DE MARIPOSA", un viaje íntimo, así como esperanzador, de personas normales que se enfrentan a diario a una enfermedad rara, que nos descubre que "hay heridas que merecen la pena".

Como representantes de la Asociación ANEDIDIC, han asistido, D^a Diana Molina Villaverde y D^a Cristina Quiralte Castañeda a propuesta del Presidente de la Asociación Federico Palomar Llatas.

Durante el acto, S.A.R. la Infanta Doña Elena de Borbón, hizo además entrega de los premios



Imagen de nuestras compañeras Cristina y Diana con S.A.R. la Infanta Doña Elena de Borbón, en Encuentro Nacional Piel de Mariposa



anuales Piel de Mariposa, como reconocimiento a socios y colaboradores.

El primer documental español sobre la enfermedad Epidermolisis Bullosa, conocida como "Piel de Mariposa", dirigido por Carlos Martín Peñasco, cuenta como protagonistas, con Alberto, Lucía, Asier e Iñigo, que junto a sus familias, muestran cómo se desenvuelven para llevar una vida "normal" a pesar de enfrentarse a diario a una enfermedad "rara", que provoca una extrema fragilidad cutánea, hasta el punto de que un abrazo pueda causar lesiones con ampollas y heridas, ya que su piel es tan frágil, como las alas de una mariposa (de ahí su nombre).

Este entrañable documental, ofrece una visión esperanzadora, a la vez que realista, sobre lo que supone vivir con una enfermedad que en España afecta a unas 1.000 personas y a medio millón en todo el mundo.

En nuestras manos está mejorar los cuidados que le administramos y afrontar con ellos, las necesidades que tienen como personas y enfermos.

Desde este enlace, pueden visualizar el documental: <http://pielde mariposa.us3.list-manage.com/track/click?u=45660cbf0f7ff6b6b58e5dfcf&id=e1c946bd6e&e=411658ddfa>