

Fundación Debra de Costa Rica

HISTORIA Y FUNDAMENTOS

Justo con el cambio de milenio, en Junio del año 2000, la familia del niño Marvin Barquero Chavarría –quien padece Ictiosis con Síndrome de Netherton- acude a los medios de comunicación para solicitar ayuda económica a la sociedad costarricense, y así poder financiar un viaje a los Estados Unidos para lograr obtener tratamientos médicos para este niño. A raíz de este movimiento mediático, otras familias de niños con padecimientos similares se comunican con la familia Barquero Chavarría, y de estos contactos nace la idea de crear una organización que trabaje en mejorar la atención médica de los pacientes con enfermedades severas de la piel.

Gracias al apoyo e interés mostrado desde un inicio por los propietarios y colaboradores del Hotel Bougainvillea, el día 21 de Octubre del año 2000 se logra reunir en sus instalaciones en Santo Tomás de Santo Domingo de Heredia a un grupo conformado por padres de familia y personas interesadas en colaborar con esta causa. Es en esta reunión precisamente que se levanta el acta constitutiva de la Fundación Marvin Barquero Chavarría para la lucha contra la Ictiosis y otras enfermedades severas de la piel.

Desde sus inicios, la organización cuenta con el beneplácito del Hospital Nacional de Niños (HNN), y logra obtener la asesoría médica del Dr. Lawrence Schachner, dermatólogo de renombre internacional y Director de Dermatología Pediátrica en la Universidad de Miami y del Jackson Memorial Hospital.

Ante las primeras donaciones recibidas, se consigue contratar los servicios profesionales de un médico a partir del mes de Diciembre. Este médico empieza a realizar visitas a domicilio a los primeros siete niños miembros de la Fundación, para iniciar las evaluaciones iniciales de ayuda que requieren.

Corren los meses del primer año de gestión de contactos, y para enero del año 2001 se integran a la organización más niños con Epidermólisis Bullosa y Dermatitis Atópica Severa, quienes son pacientes del servicio de consulta externa del Departamento de Dermatología del HNN, mismo que atiende el Dr. Mario Sancho Torres. Justamente en este mes se realiza la primera importación de cremas y medicamentos recomendados por el Dr. Schachner, logrando así complementar los tratamientos que los niños reciben en el hospital. Debido a que este tipo de padecimientos son de causa genética, y por ende incurables, el apoyo se orienta a brindar atención médica de las afecciones de la piel; así como contar con personal paramédico - enfermeras- dotado de un conocimiento particular acerca de los procedimientos de curación de estas enfermedades. A esta altura, se evidencia la preocupación fundamental por mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un mes después, en febrero, la organización invita al Dr. Schachner a dictar una conferencia sobre la Epidermólisis Bullosa (EB) en el Auditorio del Hospital Nacional de Niños, y a realizar una supervisión y recomendación clínica de los pacientes. En mayo, el Dr. Schachner sugiere e invita a trasladar a tres pacientes al Hospital Jackson Memorial en Miami para practicarles cirugías que podrían aliviar –no sanar- su padecimiento. Los niños que se someterán a esta intervención son Luis David Díaz Cerdas, Diana Ojeda Herrera, y Katherine Cubillo Venegas.

A raíz de esta alentadora opción se organiza una recolección de fondos a lo largo de todo el país. Con la ayuda del Club Activo 20-30 Internacional de Tres Ríos se elabora un proyecto para una maratónica



Oficina administrativa de la Fundación Debra en las instalaciones del Hotel Bougainvillea, en Santo Tomás de Santo Domingo, Heredia.

titulada “Sintiéndolo en la Piel”. De la misma manera se logra el patrocinio de Teletica Canal 7 a través del programa “TV Mejenga”, del Grupo Radial Omega con su programa “El Manicomio de la Risa” y de “Treinta Horas de Humor”; así como del periódico La Nación por medio de publicaciones sobre la maratónica. Esta campaña se realiza en el mes de Septiembre del 2001 y logra recaudar más de ₡60 millones (aproximadamente \$150.000), constituyéndose así como una actividad fundamental para consolidar el trabajo futuro de la Fundación.

Con los fondos recaudados, se logró llevar a los tres niños a sus tratamientos al Jackson Memorial en el mes de Octubre. Un mes más tarde, con parte de lo recaudado, también se financió el viaje del niño Marvin Barquero a tratamientos en el mismo Centro Hospitalario en Miami.

Sin embargo, las actividades de financiación simplemente son el inicio de una larga y ardua labor desarrollada por la fundación. Mientras sus organizadores investigaban sobre estas enfermedades, se descubrió la existencia de Debra International (*Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association*) con sede en Inglaterra, y de inmediato se procedió a realizar un contacto efectivo. Debido a la imposibilidad de cambiar el nombre de la Fundación Marvin Barquero, se decidió crear una nueva fundación bajo el nombre de Fundación Debra de Costa Rica, y ya el 01 de agosto del 2001 se parte de esta red global a favor de los pacientes con EB.



Logo de la Fundación Debra de Costa Rica, homologado por Debra Internacional desde el año 2009.



Epidermolisis Bulosa Distrófica

OBJETIVOS DE LA FUNDACIÓN DEBRA

La Fundación Debra de Costa Rica fue creada como una organización voluntaria, sin fines de lucro, dedicada a promover la investigación y la educación sobre la Epidermolisis Bullosa (EB) y otras enfermedades genéticas de la piel, así como atención médica y apoyo moral a las personas con EB y a sus familias. Esta fundación está integrada por profesionales del área de la salud involucrados a la enfermedad y empresarios privados para:

*Coadyudar -con el Hospital Nacional de Niños- en la atención médica a los pacientes que padecen estas enfermedades y a sus familias.
Se pretende que su calidad de vida pueda ser mejorada,
y por ende se fortalezca su supervivencia.*

Para esto, Debra de Costa Rica se estructura su marco de trabajo en cuatro áreas:

1. Atención médica pacientes
2. Difusión de información acerca de la EB
3. Capacitación clínica interdisciplinaria para profesionales
4. Investigación científica

Asimismo, Debra de CR incorpora a sus áreas de atención a niños con hemangiomas y malformaciones vasculares, por lo cual adquiere un equipo láser para el tratamiento de estas malformaciones, y se le informa a las autoridades de Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) para contar con su asesoría y respaldo en el uso del equipo. Se trata de instrumental médico de alta tecnología y sumamente valioso, que constituye un recurso fundamental tanto para la práctica clínica como para el aprendizaje (en el nivel de posgrado de especialidades médicas relacionadas involucradas con estas enfermedades es un recurso de capital importancia).

Para más información contáctenos al teléfono (506) 2244-3318

info@Debracr.org - www.debracr.org

Cuentas bancarias para donaciones: BNCR 000-212731-3 ó BAC San José # 903561227

MÉDICOS VISITANTES, ACTIVIDADES CLÍNICAS Y ACADÉMICAS

- **Dr. Lawrence Schachner** (EEUU)
Dermatólogo de renombre internacional y Director de Dermatología Pediátrica en la Universidad de Miami y del Jackson Memorial Hospital.
- **Dr. Marcelo Hochman** (EEUU) - 2003
Cirujano vascular. Ha operado a cinco niños costarricenses con hemangiomas y malformaciones vasculares. El Dr. Hochman vino a nuestro país para capacitar en el uso de un equipo láser (adquirido por Debra Costa Rica gracias a la donación de un residente norteamericano en Costa Rica), y en procedimientos quirúrgicos para tratar estas malformaciones.
- **Suplimédica y Clínica Bíblica** (Costa Rica) - 2003
Gracias a su aporte se logró hacer cirugías a tres niñas beneficiarias de la Fundación, aplicándoles una piel cultivada traída de México. En esta ocasión la compañía Suplimédica impartió un curso durante el cuál se hicieron las operaciones.
- **Dr. Zacarías Hamú** y **Dr. Elías Fouad** (Brasil) - Abril 2004
Estos profesionales asesoraron en el tratamiento de 15 pacientes con malformaciones vasculares del Hospital Nacional de Niños.
- **Dr. Alejandro Acevedo** (EEUU) y **Dr. Alex Vargas** (Chile) - Mayo 2004
Cirujanos maxilofaciales que ofrecieron asesoría y tratamiento a seis niños con EB, y dieron dos conferencias al respecto en el Colegio de Cirujanos Dentistas de Costa Rica.
- **Dr. Horacio Serrano** (Venezuela) - Junio 2004
Oftalmólogo especialista en Oculoplastia. Dio tratamiento a un niño que sufrió una reacción a un antibiótico (Síndrome de Steven-Johnson).
- **Sra. Madeline Weiner** (EEUU) - Julio 2004
Enfermera especialista en Epidermolisis Bullosa de Debra U.S.A. Dio una charla en el Hospital Nacional de Niños a médicos y enfermeras sobre los tratamientos para pacientes con EB.
- **Sra. Dolores Cogliano** (EEUU) - Julio 2004
Directora Ejecutiva de Debra U.S.A. Dio una charla en el Hospital Nacional de Niños a médicos y enfermeras sobre los tratamientos para pacientes con EB.

3

ACTIVIDADES VARIAS

- Durante el periodo 2003-2004 se hicieron unos 150 tratamientos con equipo láser a diferentes niños y con la ayuda del Dr. Oscar Suárez, Cirujano Plástico del Hospital Cima-San José. Desde entonces se han realizado más de 35 cirugías plásticas a niños beneficiarios de Debra Costa Rica.
- En el 2005 se instaló el equipo láser en el Hospital Nacional de Niños. Debra de CR aporta los insumos para el equipo y la capacitación del personal médico para realizar los tratamientos.
- En los años 2006 y 2007 la Librería Universal realizó dos campañas de recolección de fondos a beneficio de la Fundación Debra (una por año), durante las cuales se difundieron varios artículos en prensa escrita sobre los niños mariposa. Con resultados ampliamente exitosos, los fondos recolectados fueron asignados a la compra de una importante cantidad de medicamentos para los niños beneficiarios.
- Anualmente se realizan las reuniones-convivio con los niños beneficiarios y sus familias en los jardines del Hotel Bougainvillea, para que los beneficiarios puedan disfrutar de un entorno abierto,

Para más información contáctenos al teléfono (506) 2244-3318

info@Debracr.org - www.debracr.org

Cuentas bancarias para donaciones: BNCR 000-212731-3 ó BAC San José # 903561227

natural, y de amplia belleza escénica. En Navidad se organiza una fiesta o agasajo para los niños. Estas actividades son posibles gracias a las contribuciones de muchas compañías e instituciones (alimenticias y de entretenimiento principalmente), y de personas de buen corazón que muy amablemente aportan al bienestar de los niños mariposa.

FINANCIAMIENTO Y OTRAS ACTIVIDADES

Continuamente se realizan actividades para recaudar fondos y poder comprar medicamentos y sufragar gastos generales. Estas incluyen:

1. Recolección de fondos por medio de alcancías colocadas en diferentes comercios.
2. Partidos de fútbol
3. Bingos
4. Subastas
5. Venta de bonos o rifas
6. Ventas de diferentes productos adquiridos ya sea en forma de donación o bien comprados a muy bajo costo para poder obtener una ganancia
7. Kioscos de venta de comida en actividades cantonales en Santo Domingo de Heredia
8. Participaciones en diferentes eventos en donde además de recolectar fondos se da a conocer la Fundación y se ofrece información sobre estas enfermedades.

A través de la participación en eventos de esta naturaleza se da a conocer el trabajo de Debra de CR al resto la población. Asimismo, se gestionan donaciones de compañías, instituciones y personas cooperantes.

Algunos de los productos que se obtienen con los fondos recaudados y que se requieren para atender a los niños beneficiarios incluyen:

- Antihistamínicos
- Champú para el Cuerpo
- Jabón de baño
- Protopic
- Cremas, lociones, aceites de Aveeno
- Aquaphor
- Cremas de Eucerin
- Protectores solares
- Apósitos Mepitel
- Fucicort
- Gasas vaselinadas
- Apósitos Mepilex
- Elidel
- Gasas de Telfa
- Gasas Surgifix

Por otra parte, si bien la Fundación aún no cuenta con instalaciones propias para sus actividades; sí tiene como apoyo sostenido la colaboración del Hotel Bougainvillea, empresa que facilita una oficina equipada para el funcionamiento administrativo de la Fundación. Tanto la Gerencia como los empleados del Hotel brindan todo el apoyo posible en las actividades de Debra de Costa Rica.

NUESTRAS METAS FUTURAS:

- a. Generar nuevos intercambios de profesionales médicos para seguir aportando ideas y procedimientos en los tratamientos de estos niños.
- b. Integrar nuevos profesionales de la salud en diferentes ramas para brindar una atención integral tanto a pacientes como a sus familiares.

Para más información contáctenos al teléfono (506) 2244-3318

info@Debracr.org - www.debracr.org

Cuentas bancarias para donaciones: BNCR 000-212731-3 ó BAC San José # 903561227

- c. Ampliar la cantidad y periodicidad de entrega de medicamentos especiales traídos del extranjero, los cuales no están disponibles en el país.
- d. Generar recursos o donaciones sostenibles, como ingresos fijos para la Fundación.
- e. Identificar necesidades básicas de cada paciente y cuantificarlas.
- f. Iniciar la creación de Debra de Latinoamérica o Habla Hispana para unir esfuerzos con otros países.
- g. Generar una campaña publicitaria en medios masivos para dar a conocer la Fundación y sus alcances, además de sensibilizar al público para que contribuya en esta causa.
- h. Generar alianzas con periodistas clave en materia de salud y mantener un canal de divulgación abierto con ellos.



Fundación Debra de Costa Rica

La Fundación Debra de Costa Rica es una organización voluntaria, sin fines de lucro, dedicada a promover la investigación y la educación sobre la Epidermolisis Bulosa (EB)¹, y otras enfermedades severas de la piel, además de proporcionar tratamientos y apoyo a las personas con EB y a sus familias. Cuenta con el aval del Hospital Nacional de Niños y Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.

La Fundación Debra de C.R. está asociada a la *Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association* (Debra Internacional), formando así parte de la Red Debra alrededor del mundo.

Objetivo General de la Fundación:

- Promover y apoyar la prevención, investigación, las causas, los tratamientos y buscar la cura de la Epidermolisis Bulosa y de otras enfermedades genéticas e infectocontagiosas severas de la piel, para así ofrecer una mejor calidad de vida a los niños que padecen tales enfermedades y a sus familiares.

Los propósitos de la Fundación son:

- a. Aliviar el sufrimiento físico y mental de las personas con EB a través de consejos prácticos, guía y soporte.
- b. Obtener información acerca de la enfermedad, y proporcionarlos a los pacientes con EB y a sus familias.
- c. Ayudar a las personas con EB a encontrar atención médica, social y genética de acuerdo a sus necesidades.
- d. Actuar como fuente de información para los médicos y a otros profesionales de la salud en esta área de la dermatología.
- e. Distribuir material informativo sobre la EB al público en general.

La Fundación está autorizada por el Ministerio de Hacienda para recibir donaciones y que estas sean deducibles del Impuesto sobre la Renta, según el oficio número **ATH-060-2003**, fechado el 20 de marzo del 2003.

¹ La Epidermolisis Bulosa es una serie de enfermedades hereditarias, cuyo rasgo característico es la deficiencia en las proteínas de anclaje que sirven para mantener unidas las capas de la piel (la dermis con la epidermis) por lo tanto al más mínimo roce o presión de la piel ésta se desprende y se forman ampollas. Estas ampollas se forman tanto en la piel como en las membranas mucosas (Boca, esófago, faringe, estómago, intestino, vías respiratorias y urinarias e interior de los párpados y córnea).

Misión

Asistir médica y moralmente a los pacientes que padecen enfermedades genéticas de la piel –principalmente Epidermolisis Bulosa- de forma tal que se mejore su calidad de vida y se fortalezca su supervivencia.

Visión

Ser una fuente de autoridad informativa y apoyo integral para las personas con Epidermolisis Bulosa y personal médico especializado, que sea un modelo de trabajo conjunto y organización coordinada a nivel regional.

Valores





Junta Administrativa

<i>Presidente:</i>	Dr. Jorge Elías Ramírez
<i>Vice-Presidente:</i>	Sra. Rocío Solís Badilla
<i>Tesorera:</i>	Sra. Judy Paskel de van der Wielen
<i>Vocales:</i>	Dr. Gillio Francesa Blanco Sr. Luis Fernando Díaz M.
<i>Director Ejecutivo:</i>	Sr. Luis Carlos Eduarte Villalobos
<i>Médico especializado:</i>	Dr. Jorge Alex Abarca Durán, Dermatólogo
<i>Administradora:</i>	Sra. Judy Paskel de van der Wielen
<i>Secretaria:</i>	Sra. Magda Elena Vindas Ovaes

Domicilio físico de la Fundación y Oficina Administrativa:

Santo Tomás de Santo Domingo de Heredia, en el Hotel Bougainvillea, costado oeste de la Escuela de Santo Tomás.

Dirección Postal: Apartado 69, San José 2120, Costa Rica.

Teléfono: (506) 2244-3318

Fax: (506) 2244-1313

Correo Electrónico: info@debracr.org

Sitio Web: <http://www.debracr.org>

Cédula Jurídica: 3-006-310508

Vigencia: Perpetua

Cuentas bancarias:	Banco de San José:	#903564227	(Colones)
	Banco Nacional de Costa Rica:	000-213731-3	(Colones)
	Banca Promérica:	257315	(Colones)
	Banco de Costa Rica:	364-0000502-9	(Colones)

Miembros Fundadores

Dr. Mario Sancho Torres	Sr. Marvin Barquero Artavia
Dr. Alfredo Mora Guevarra	Dra. Eugenia Cuesta Jiménez
Sra. Elena Mateo Vega	Dr. Isaías Salas Herrera
Lic. Sylvia Barquero Brenes	Sra. Sylvia Vega Soto
Srta. Wendy Buchanan Monge	Dra. Alcira Solano Vindas
Dr. Mario Alberto Ramírez Boza	Dr. Theodore Kop Vargas
Dra. Elena Cañas Barahona	Sr. Volker Ribniger
Lic. Fanny Levin Picado	Sra. Sylvia Chavarría Barquero
Dr. José Luis Sánchez Calderón	Sra. Lexty Fernández Rodríguez
Dr. Francisco Perdomo Arguello	Sra. Judy Paskel Ras
Dr. José Antonio Resenterra Ceciliano	Dra. Ana Ligia Montero González
Dr. Rodolfo Hernández Gómez	Dra. Henriette Raventós Vorst
Dr. Manuel Saborío Rocafort	Sr. Francisco Cruz Marín
Sr. Luis Fernando Díaz Montero	Dr. Gillio Francesca Blanco
Dr. Guillermo Cortés Antía	Sra. Marcela Lizano Martínez

Miembro Honorario

Sr. J.C. van der Wielen Verwer

Asesores Médicos extranjeros

Dr. Lawrence Schachner (U.S.A.)
Dr. Francis Pallison (Chile)
Dra. Anne Lucky (U.S.A.)
Dr. Marcelo Hochman (U.S.A.)
Dr. Alex Vargas (Chile)
Dr. Alejandro Acevedo (U.S.A.)
Dr. Zacarias Hamú (Brazil)
Dr. Elias Fouad (Brazil)

Comité de Asesores Médicos

Dr. Guillio Francesca Blanco
Dr. Jairo López
Dr. José Manuel Sánchez
Dr. Jorge Alex Abarca Durán
Dr. Mario Sancho Torres
Dra. Laura Álvarez