



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, DISEÑO Y  
ESTUDIOS URBANOS  
ESCUELA DE DISEÑO

DISEÑO | UC  
Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño

# Suave

Indumentaria para el bienestar de niños con Piel de Cristal

---

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia  
Universidad Católica de Chile  
para optar al título profesional de Diseñador.

Autor: María Belén Troncoso Soto  
Profesora guía: Paz Cox

Julio de 2018  
Santiago, Chile



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE  
FACULTAD DE ARQUITECTURA, DISEÑO Y  
ESTUDIOS URBANOS  
ESCUELA DE DISEÑO

DISEÑO | UC  
Pontificia Universidad Católica de Chile  
Escuela de Diseño

# SUAVE

Indumentaria para el bienestar de niños con Piel de Cristal

---

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia  
Universidad Católica de Chile  
para optar al título profesional de Diseñador.

Autor: María Belén Troncoso Soto  
Profesora guía: Paz Cox

Julio de 2018  
Santiago, Chile



## Agradecimientos

---

Muchas gracias a mi profesora guía Paz, por su compromiso con el proyecto y su incondicional apoyo durante el proceso.

Y por sobre todo gracias a quienes me ayudaron a validar el proyecto. Gracias a la fundación Debra, a Carla y Angelina Lesson por su disposición y entrega, gracias a Joaquín Morales, y sus padres Gema y Rodrigo, por abrirme las puertas de su casa y de su historia.

8 | **Motivación Personal**

9 | **Introducción**

11 | **Marco Teórico**

12 | Epidermólisis Bullosa

13 | Clasificación EB

14 | Síntomas

15 | Manos de Capullo

16 | Anatomía

17 | Cuidados Generales

18 | Tratamiento

20 | Aspecto Psicológico

21 | Pronóstico

22 | En Chile

23 | En el mundo

25 | **Observación**

26 | Fundación Debra

28 | Entrevistas

31 | Ropa "Cómoda"

32 | Visita en Terreno

35 | Conclusión de las observaciones

37 | **Formulación**

38 | Problema

39 | Oportunidad de diseño

40 | Formulación

41 | Objetivos

42 | Carácter del proyecto

44 | Usuario

45 | Contexto

47 | **Desarrollo**

48 | Antecedentes

50 | Referentes

52 | Mock Up

53 | Elección Textil

54 | Prototipos

58 | Prueba Textil

62 | Certificación Textil

63 | Detalles técnicos

65 | Elección de colores

66 | Testeos y Rediseño

73 | **Producto final**

- 74 | Forma y uso
- 78 | Medición de Impacto
- 80 | Colores
- 81 | Moldes
- 84 | Ficha Técnica
- 88 | Identidad gráfica
- 90 | Packaging
- 92 | Imágenes

99 | **Viabilidad**

- 100 | Empresa
- 101 | Análisis FODA
- 102 | Modelo Canvas
- 103 | Costos
- 105 | Estrategia de Marketing
- 107 | Financiamiento
- 108 | Página Web
- 109 | Tienda

111 | **Proyecciones y conclusiones**

- 112 | Proyecciones
- 113 | Conclusiones

115 | **Bibliografía**

Mi motivación por el proyecto surge de las dos áreas que más me marcaron durante mi paso por la Universidad.

En primer lugar, destaco el área social, tuve muchos ramos en los que trabajé con fundaciones y personas con capacidades diferentes y encontré que fueron los proyectos más enriquecedores de la carrera.

Por otro lado, resalto el área textil, la cual me abrió un mundo de posibilidades. Todas las experimentaciones realizadas fueron un gran proceso de aprendizaje y me enseñaron mucho sobre la versatilidad del material y sus infinitas aplicaciones.

Con esta experiencia acumulada, quise complementar estas áreas para mi proyecto de título y decidí trabajar con niños que padecen Piel de Cristal. Esta es una enfermedad muy cruel, quienes la padecen aprenden a vivir con un dolor crónico que muchas veces es causado por medios externos que se pueden cambiar.

La mayoría de estas personas tienen que vivir acompañados por un cuidador el resto de sus vidas, ya que muchas de las acciones cotidianas ellos no las pueden realizar por su cuenta.

Trabajar con estos niños no es fácil, hay que tener una gran empatía con su condición y sobretodo mucho cuidado en el contacto, pero es un proceso realmente satisfactorio, especialmente sabiendo que puedo aportar con un grano de arena en sus vidas.

## Introducción

---

La propuesta se enmarca en el ámbito de indumentaria adecuada para niños y jóvenes con Epidermólisis Bullosa, una enfermedad crónica que afecta la piel y se manifiesta mediante graves heridas.

Se plantea en un contexto donde se fomenta que los niños con estas enfermedades permanezcan el menor tiempo posible hospitalizados y puedan tener una vida cotidiana confortable.

El objetivo del proyecto es detectar las características que debe proponer el diseño de una indumentaria apropiada para los niños y jóvenes que padecen esta enfermedad y aplicarlas en la propuesta con la intención de facilitarles la vida diaria a ellos y a sus cuidadores, y de evitar mayores problemas médicos.

La interacción física con la mayoría de la ropa que se encuentran en el mercado, no se adecua a los tratamientos, a la movilidad e incluso aumenta los síntomas que estos niños padecen. Es por esto, que el diseño de las prendas, los materiales utilizados, los procesos de confección y mantención se adecuan a las problemáticas definidas de acuerdo a las interacciones físicas observadas.

Para esta investigación se contó con el apoyo de la Fundación Debra y se trabajó con los niños que ahí se tratan.





Marco Teórico

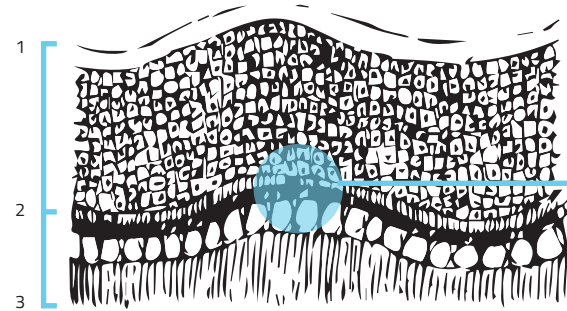


## Epidermólisis Bullosa

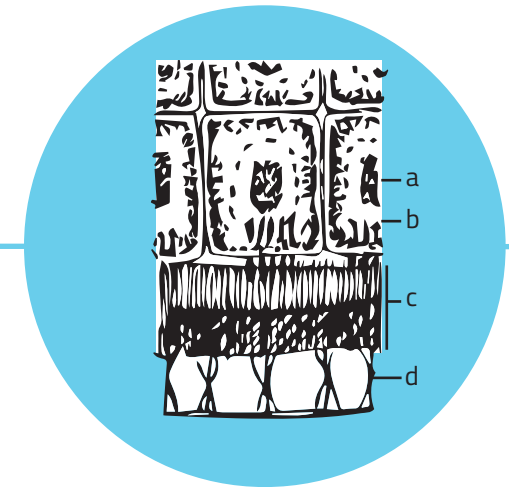
La Epidermólisis Bullosa (EB), más conocida como Piel de Cristal, es una agrupación de enfermedades genéticas, por lo tanto no contagiosas, caracterizada por la formación de ampollas y heridas en la piel y las mucosas. La piel es tan frágil, que frente a un pequeño trauma o roce puede formar, aumentar o abrir estas lesiones.

Estas heridas se producen tanto interna como externamente y realizan una constante liberación de fluidos (pus y sangre). Las lesiones son generadas debido a la separación de la mucosa con el tejido subyacente luego de un trauma mecánico, es decir roce o fricción, provocando la formación de ampollas, las que se producen por alteraciones en las proteínas que actúan en la unión de la piel, en otras palabras, en los enlaces que mantienen unidas a la dermis, membrana basal y la epidermis.

Corte de la piel



1. Epidermis
2. Membrana Basal
3. Dermis



- a. Célula basal
- b. Tonofilamentos
- c. Membrana basal
- d. Filamentos de anclaje

## Clasificación EB

La EB se clasifica en 3 grupos principales, esto según dónde aparece la ampolla en los tejidos de la piel. Existen más de 30 diferentes subcategorías de la enfermedad aunque la clasificación más común divide la enfermedad en 3 tipos. (Rosas, 2014)

### EB Simple



Hay formas generalizadas donde las lesiones se observan desde el nacimiento y se presentan en todo el cuerpo. Otras formas son localizadas principalmente en manos y pies. Los signos que podrían estar presentes son: piel engrosada en manos y pies, ausencia de uñas, úlceras bucales.



### EB Distrófica



Es una forma severa de la enfermedad. Presentan heridas extensas y de difícil cicatrización en cara, tronco y extremidades. Se puede afectar la vía aérea, esófago, intestino, entre otras. Además puede asociarse a retraso del crecimiento, desnutrición, anemia, compromiso de la cavidad bucal y dentadura.



### EB de la Unión



Compromiso de manos, pies, rodillas, uñas, y otros órganos, especialmente esófago. Presenta extensas ampollas en todo su cuerpo, pérdida de uñas, anemia, retraso del crecimiento, manos y pies en capullo, heridas en la córnea, boca, esófago e intestino. Riesgo de desarrollar cáncer de piel.



## Síntomas

---

El principal signo de todas las formas de EB es la presencia de ampollas y erosiones, las cuales se pueden producir en la piel, los ojos, boca, tubo digestivo (esófago, estómago, intestino), vía respiratoria, vejiga y zona genital. Como consecuencia de este hecho, puede ser que los pacientes tengan dificultad para alimentarse, ver adecuadamente e incluso puedan requerir, con frecuencia, hospitalización para estabilizarlos.

Más del 60% de los casos de EB puede presentar además, desnutrición, retraso del crecimiento, anemia crónica, manos y/o pies en capullo (fusión de los dedos) lo que dificulta las actividades diarias de los pacientes.

Otro síntoma común es la estenosis esofágica, un estrechamiento del esófago debido a las lesiones internas, requiriendo en este caso comer alimentos picados o blandos para lograr tragar.

Existen casos de estenosis esofágica que tienen momentos graves, donde la alimentación es mediante un proceso médico, en el cual se inserta una sonda que les proporciona suero alimenticio desde la boca hasta el estómago directamente, evitando el contacto del alimento con el cuerpo; este tratamiento es temporal, hasta lograr estabilizar las heridas internas.

## Manos de capullo

En más del 60% de los casos de EB, al estar las manos constantemente heridas, se comienzan a unir las capas de piel entre sí y se van recogiendo los huesos, lo que genera atrofia parcial o total de las manos. Los pacientes entre los 15 y 20 años pierden la mano casi completa.

Como afirma la doctora Aurora Vergara: "Durante el desarrollo de la mano en capullo existe una limitación progresiva de las funciones de la mano por la pérdida de diversas áreas tales como arcos palmares, espacios interdigitales con fusión de dedos, primer espacio interdigital con aducción o aproximación del pulgar y finalmente contracturas en flexión de los dedos y la muñeca, llegando finalmente a conformar una "mano en capullo" (Rosas, 2014, p. 14)

Al tener las manos atrofiadas, los pacientes se ven afectados para realizar sus actividades cotidianas como: comer,

escribir, vestirse o cepillarse los dientes, afectando severamente su autonomía.

En estos casos, los espacios interdigitales (entre los dedos), tanto si tienen heridas como si no, debieran estar separados por apósitos o vendajes para evitar la fusión de los dedos. Las manos deben quedar siempre abiertas y los dedos nunca doblados.

Hasta hace un par de años se practicaba con frecuencia la operación de manos en condición de capullo para estirar los huesos, separar la piel y recuperar la forma de los dedos, pero esta solución tenía corta duración ya que las capas de piel se vuelven a unir y los huesos a contraer, es por esto que actualmente se fomenta hacer la operación de separación sólo entre el dedo pulgar e índice para dejar la función de agarre mediante el movimiento de pinza.

### Grados de evolución

1° Capullo en progreso



2° Capullo con pinza



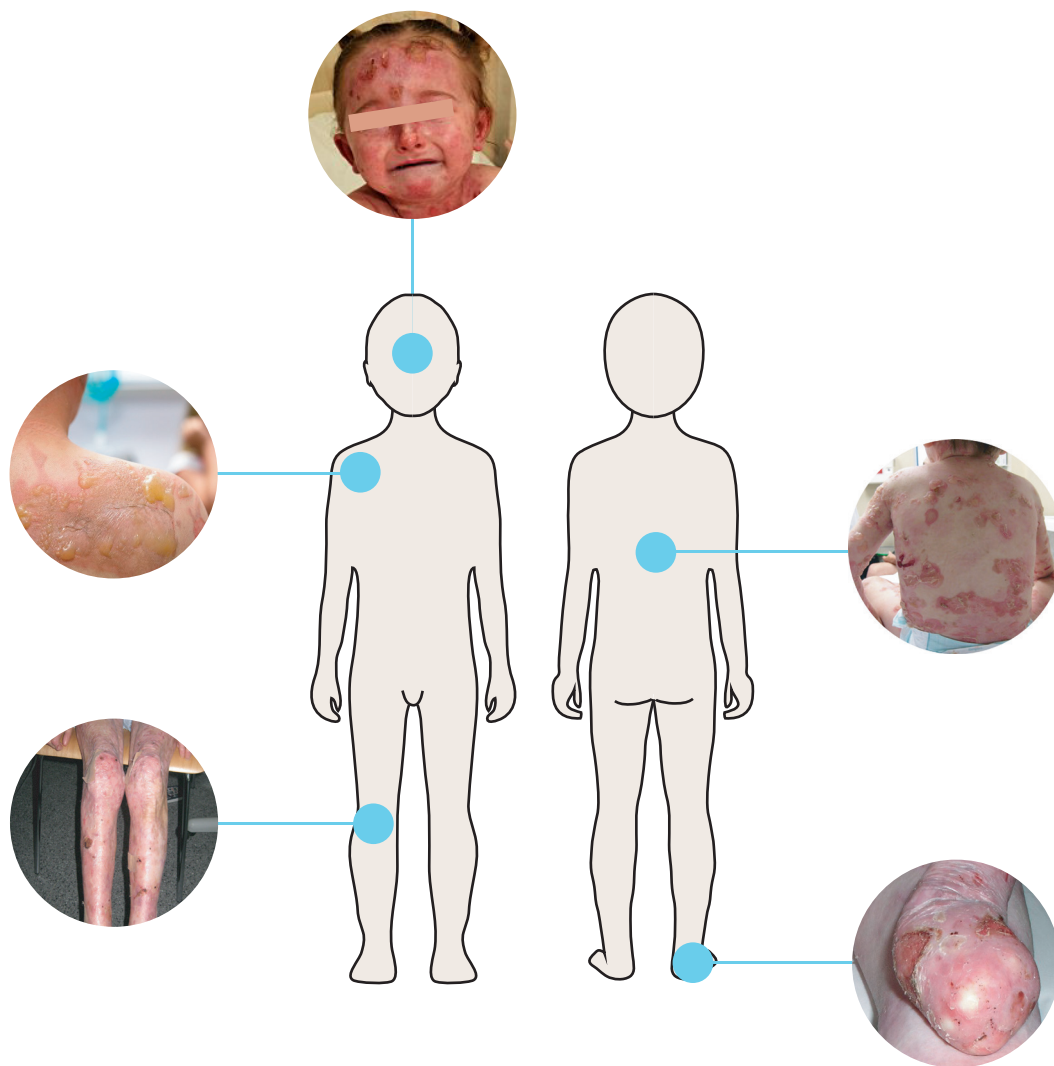
3° Capullo total



## Anatomía

Las heridas que presentan los pacientes en la boca y el esófago les dificulta el comer. Debido a lo anterior, estos niños deben tener una dieta especial, cuidando fundamentalmente los tamaños y estados de la comida, consumiendo mayoritariamente alimentos en estado líquido y comidas blandas o molidas. También deben tener especial cuidado con los alimentos irritantes, ya que pueden afectar los órganos internos.

Es debido a su dieta que tienen una contextura corporal muy delgada y de baja estatura, incluso la caída de dientes, ya que hay muchos alimentos con gran aporte protéico y vitamínico que no pueden consumir. Además sus músculos tienen un gran porcentaje de atrofia que va aumentando con los años, por lo cual su masa muscular es menor al índice promedio de su edad, por esto deben consumir suplementos en forma permanente con vitaminas y zinc para potenciar el desarrollo.



## Cuidados Generales

Los cuidados de este padecimiento se encuentran principalmente asociados a la piel externa, evitando roces, golpes, exposición al sol y poniendo una especial atención en la indumentaria y ropa de cama que utilizan.

Estos niños tienen fragilidad al exponerse a ambientes exteriores, problemas de manipulación de objetos y dificultad para realizar actividades cotidianas por su cuenta.

Los cuidados diarios recetados por los profesionales que trabajan en la Fundación Debra, se enfocan primordialmente en el cuidado de la piel, como:

- Puncionar y vaciar cuidadosamente siempre todas las ampollas.
- Evitar estar en ambientes muy calurosos y sobreabrigarlos.
- Lubricar la piel con crema neutra para mantener la piel hidratada.
- Utilizar idealmente ropa de algodón suave y con las costuras hacia afuera.
- Lavar la ropa con jabón hipoalergénico y sin suavizantes, siempre y antes de usar.
- No utilizar ningún parche adherente directo sobre la piel.
- No utilizar aceite emulsionado porque aumenta el riesgo de reacciones alérgicas.
- Cortar el elástico interno del pañal, en caso que utilice pañal.
- Utilizar jabón neutro para los baños.
- Baños según indicación de equipo médico.
- Estimular el gateo, el caminar y la realización de actividad física.



## Tratamiento

---

Actualmente no se ha descubierto cura para la EB, sólo tratamientos para evitar que los síntomas se agraven. El conjunto de estos síntomas condicionan a los pacientes a tener cerca del 80% del cuerpo vendado siempre, lo que les implica curaciones constantes.

El manejo actual es realizado por un equipo conformado por múltiples profesionales de la salud, dentro de los que se incluyen: médicos (de diferentes especialidades), enfermeras, dentistas, nutricionistas, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, educadores, fonoaudiólogos, asistentes sociales, entre otros.

El objetivo principal es tratar y prevenir, en lo posible, la aparición de ampollas y erosiones, manejar las complicaciones y finalmente entregarles al paciente y su familia las herramientas necesarias para lograr una mejor calidad de vida.

Actualmente el tratamiento consiste en el cambio de vendas a diario (en Chile se hace día por medio, por falta de recursos) donde generalmente hay que desprender costras a la fuerza para lograr despegar los apósitos del cuerpo.



1 vez por año

Hospitalización para estabilizar los síntomas



Día por medio

Cambio de apósitos



Ciclo de tratamiento de la EB

Baño



1 vez por mes

Control médico integral



1 vez por semana

## Aspecto Psicológico

Padecer esta enfermedad tiene un gran impacto en la vida del paciente, ya que las secuelas se manifiestan en alrededor del 80% de su piel, quedando muchas erosiones a la vista, induciéndolos a querer ocultar su cuerpo.

Estos niños prefieren usar vestimentas que los cubran y logren ocultar la mayoría de sus heridas para evitar miradas de la gente. Lo anterior los lleva a desarrollar problemas emocionales, muchos de ellos deciden no salir de sus casas para evitar miradas, tienen problemas de aceptación de su cuerpo, baja autoestima e impotencia por no poder realizar las actividades propias de su edad.

Para tratar estos problemas, la Fundación Debra cuenta con un servicio de atención psicológico que está enfocado en:

- Entregar apoyo emocional a los pacientes en el manejo de su enfermedad.
- Dar apoyo emocional a la familia en el momento del diagnóstico.
- Realizar manejo psicológico del dolor y la angustia previo a las curaciones.
- Apoyar a las familias en las distintas etapas de desarrollo del paciente ( inserción escolar, la adolescencia, la sexualidad, inserción laboral, enfrentamiento a la fase terminal y la muerte); en el diagnóstico de eventuales complicaciones de la EB y en la aceptación de las secuelas físicas.
- Favorecer la formación de redes de atención psicológica en los lugares de origen de los pacientes, cuando se considere necesario un tratamiento psicológico permanente.
- Creación y coordinación de grupos de ayuda. Desarrollar protocolos de intervención con las familias, niños y equipo de trabajo.
- Apoyar a los profesionales del equipo médico en la comunicación con los pacientes, toma de decisiones y trabajo de autocuidado.

*"Hay días que amanecemos con tanto dolor que no nos podemos mover y eso nos da rabia y pena a la vez, por no poder hacer nada al respecto"*

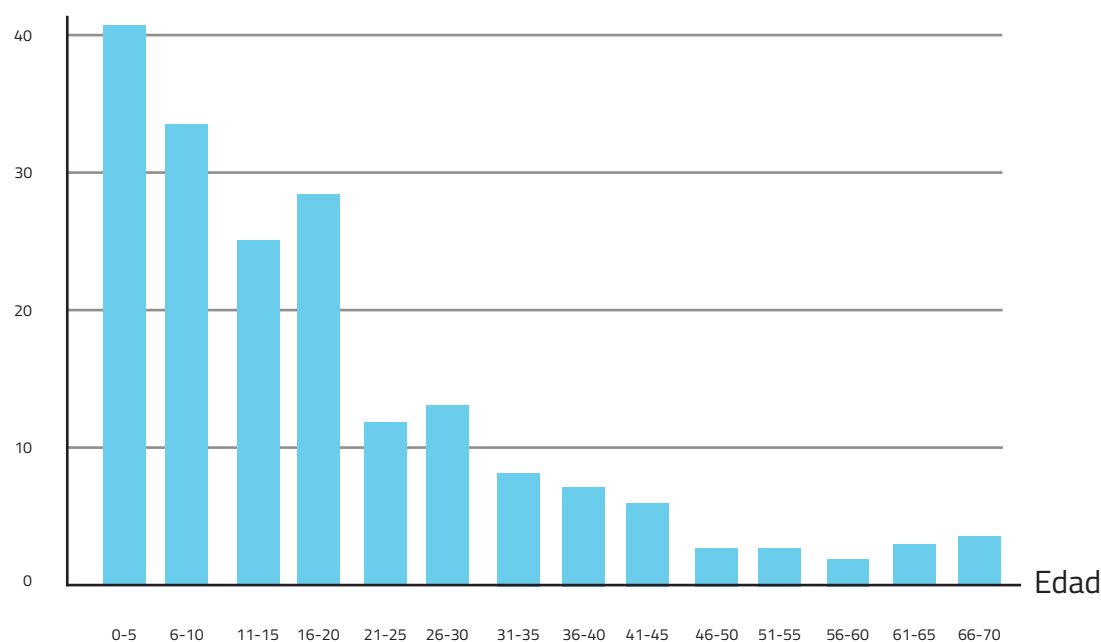
- Carla Lesson, 20 años.

## Pronóstico

Esta enfermedad es cada vez más conocida, lo que hace posible tener más información de ella y poder entregar un pronóstico más certero que varía según el tipo de EB y la gravedad de esta. Para los enfermos leves se pronostica una discapacidad temporal y para los más severos, se prevé una discapacidad futura y problemas en la vida cotidiana, incluso una muerte a temprana edad.

La mayor cantidad de pacientes se encuentra en el rango etario entre 0 y 20 años, dado a que el mayor porcentaje de mortalidad está en la etapa adolescente, como muestra el gráfico, luego de los 20 años hay una gran disminución de personas con EB.

N° Personas con EB en Chile



Fuente: Fundación Debra Chile, 2015.

## En Chile y el Mundo

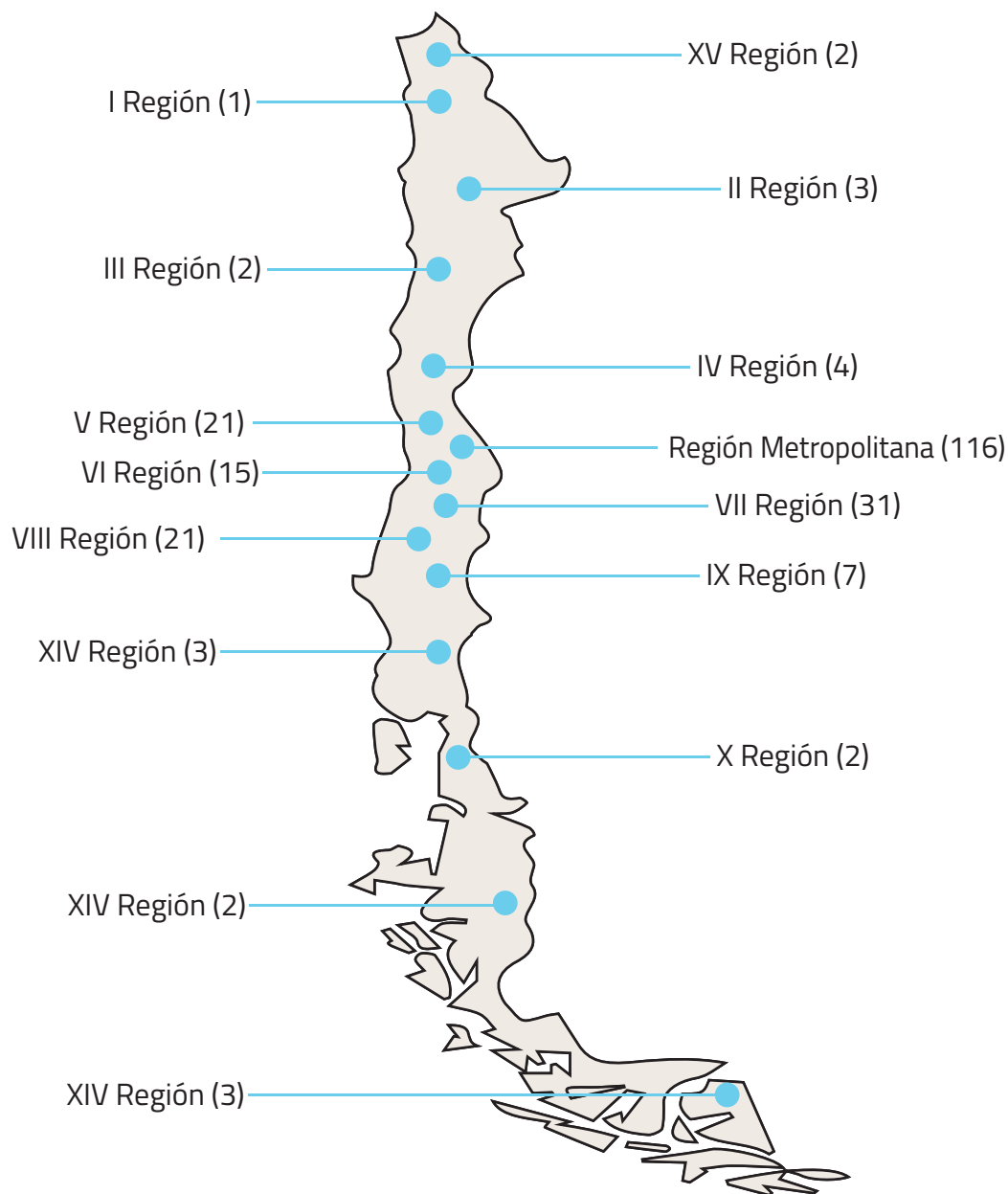
Según los datos entregados por la Fundación Debra, en Chile existen 234 casos de EB en sus diferentes clasificaciones, de los cuales más del 60% se encuentran en la Región Metropolitana. El número de pacientes con EB en relación a la población total de Chile es de 16 casos por millón de habitantes.

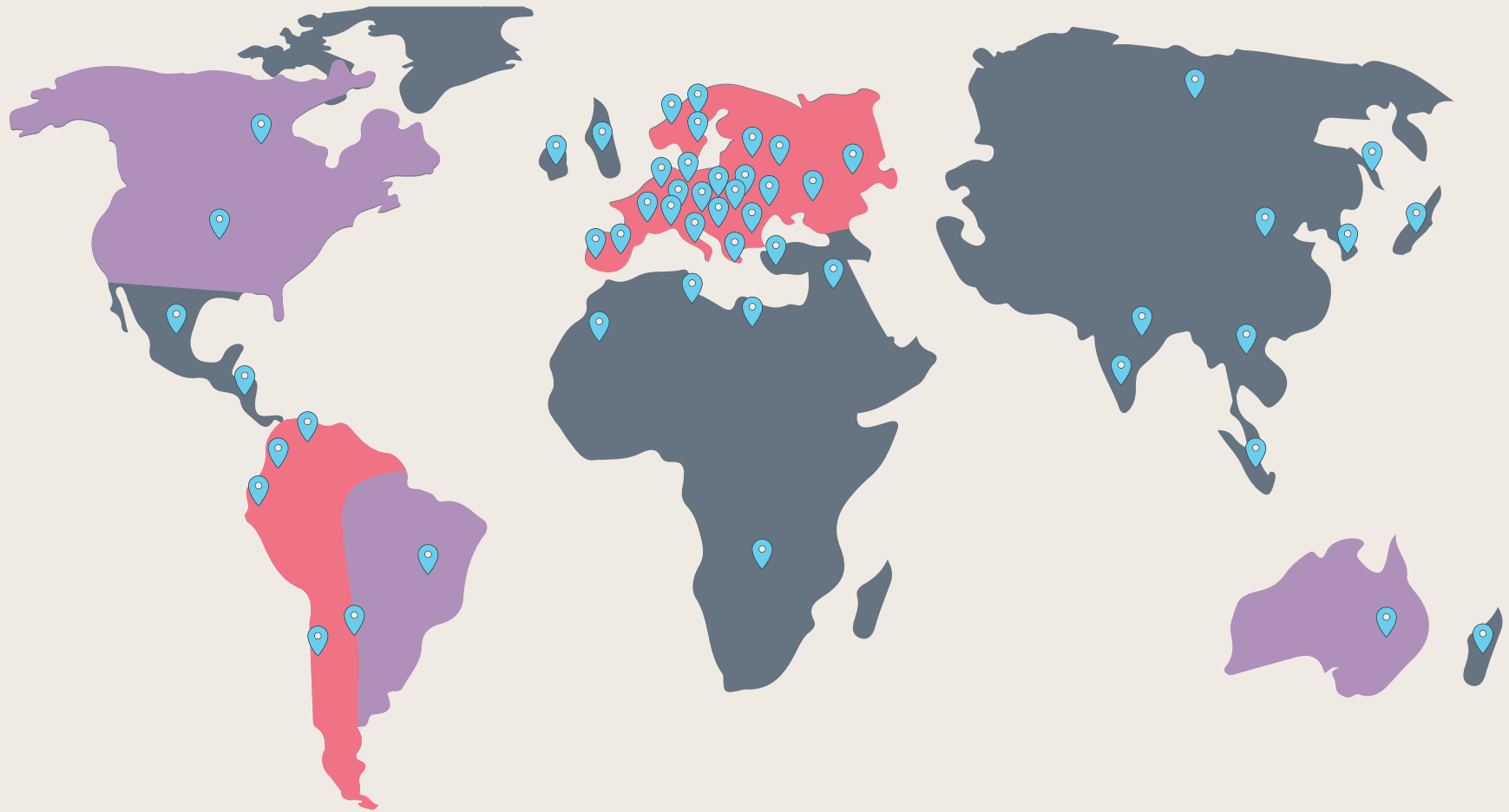
El presidente de la fundación Debra Chile, el doctor Francis Palisson afirmó que "...en nuestro país hay cuatro veces más casos graves por millón de habitantes que en Estados Unidos..." (2017). (Bernaschina, p.9)

La esperanza de vida de esta enfermedad es, en promedio alrededor de los 30 años, dependiendo de la gravedad del paciente.

En Chile la paciente de mayor edad en Debra es una mujer de 84 años, que padece EB Simple.

Fuente: Fundación Debra Chile, 2015.









Fuente: Onmeda España

Actualmente, la Epidermolísis Bullosa afecta a 1 de cada 17.000 recién nacidos vivos y se estima que hay 500.000 personas en el mundo que padecen la enfermedad.

Debra internacional se hace cargo del tratamiento de esta enfermedad. Hoy cuenta con 53 sucursales en el mundo, abarcando todos los continentes.

-  Sucursal Fundación Debra
-  Más de 11 casos por millón de personas
-  Entre 6- 10 casos por millón de personas
-  Entre 0- 5 casos por millón de personas



Observación





## Fundación Debra

---

La Fundación Debra Chile es una entidad sin fines de lucro que brinda apoyo, información y educación a todos los pacientes portadores de Epidermólisis Bullosa que habiten en Chile y a sus familiares.

A través de la Fundación tendrán acceso a controles médicos, atención dental, atención psicológica, rehabilitación y control de exámenes en forma periódica.

El fin es que los pacientes aprendan a convivir con su enfermedad de la mejor manera posible y logren insertarse en la sociedad.

La Fundación les otorga apósitos, remedios y alimentos especiales a sus pacientes de forma gratuita, contando con un presupuesto de \$300.000 CLP mensual por persona.

### Misión

---

Dar apoyo y ayuda médica a los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile y a sus familiares.

### Visión

---

Brindar atención de salud integral con un enfoque multidisciplinario y apoyo, educación e información a todos los pacientes portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile y Latinoamérica. (Debra, 2017)

Brindar atención en salud a través de diferentes especialistas.

Informar y asesorar sobre aspectos relacionados con la enfermedad, en todos los ámbitos, tanto médicos como sociales.

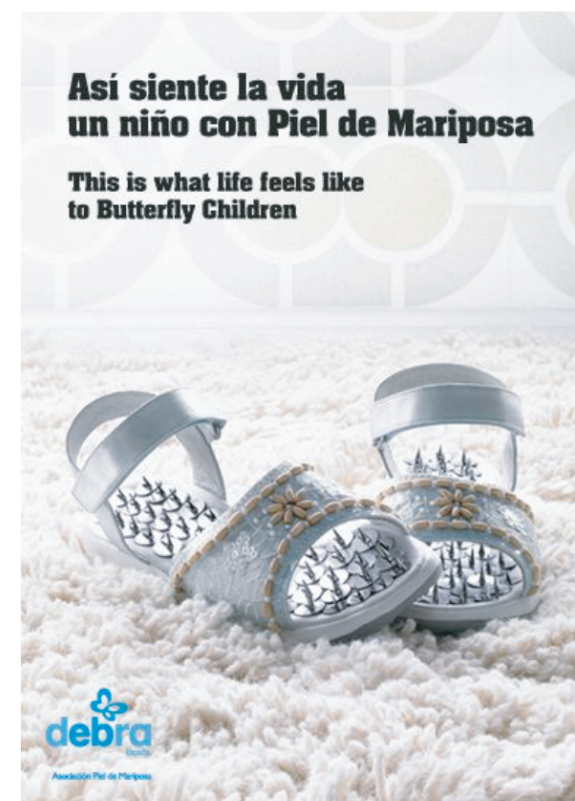
Brindar información: folletos, revistas, manual de cuidados, entre otros.

Fomentar estudios e investigaciones.

Organizar y participar en eventos de difusión y recaudación de fondos.

Promover el intercambio de experiencias entre los pacientes y sus familias, mediante reuniones y talleres.

Imágenes de la campaña "Conciencia EB", por Debra Internacional



## Entrevistas

Se realizaron entrevistas a profesionales de la salud, trabajadores de la Fundación Debra, familiares y pacientes con EB. A partir de lo conversado con estos informantes claves, se puede mencionar que unos de los mayores problemas no resueltos aún, está relacionado con la indumentaria. Es por esto que se decidió guiar el proyecto hacia las interacciones entre los pacientes con EB y sus prendas de vestir.

Definido el tema del proyecto se rescataron datos claves relevantes de las entrevistas.



Doctor Francis Palisson  
Director Médico Fundación Debra Chile

*“La piel de estos pacientes es de fragilidad extrema, por lo cual deben tener especial cuidado con la ropa que usan. En la Fundación les aconsejamos el uso de ropa de algodón, ya que es un material adecuado que está al alcance de todos y se les sugiere que usen las prendas por el revés para evitar el roce con las costuras.”*



Sofía Aravena  
Técnico Paramédico Fundación Debra Chile

*“Los niños prefieren usar ropa oscura, ya que su cuerpo libera fluidos constantemente, lo que les mancha la ropa con sangre o pus y para que no se les note prefieren vestirse de negro.”*

## Entrevistas



Ana María González  
Encargada de Familia Fundación Debra  
Chile

*"Nuestros niños y adolescentes tienen un cuerpo muy pequeño en relación a su edad, por lo cual les es difícil encontrar ropa de su gusto. La mayoría de los jóvenes usa tallas entre 10 y 16, y así sólo logran encontrar ropa con ositos o superhéroes y a ellos les gusta la ropa más juvenil, con sus cantantes e ídolos adolescentes."*



Gema  
Mamá de Joaquín

*"Yo voy todos los días a las 13:00 horas al colegio para llevar a Joaquín al baño, porque por sus manos de capullo no puede manipular el cierre del pantalón"*

*"Las únicas veces que el Joaco se queda solo en la casa tiene que estar con buzo, por que es la única forma que pueda ir al baño solo"*

*"Es súper difícil encontrar ropa que sea de su talla y que le guste, así que le compro ropa grande que le guste y en la casa se la tengo que ajustar a su medida"*



Rodrigo  
Papá de Joaquín

*"Lo malo de los buzos es que nos duran súper poco, porque se desgastan al tiro y nos complica el polerón, porque cuando son sin cierre hay que tener cuidado al ponérselo al Joaco por las heridas de su cara y cuando tienen cierre no se lo podemos cerrar hasta arriba porque le roza las heridas del cuello. Además las costuras le molestan a Joaquito, así que los pantalones los usa sólo en caso de emergencia cuando se tiene que quedar solo en la casa y los polerones los tiene que usar abiertos"*

## Entrevistas

---



Joaquín  
Paciente con EB, 19 años

*"Por mis manos de capullo mi mamá me tiene que vestir y acompañar al baño siempre"*

*"No me gusta salir, porque la gente siempre me mira, por eso intento ocultar mi condición lo más posible, por ejemplo guardando mis manos en los bolsillos para que no las miren"*



Angelina  
Paciente con EB, 20 años

*"Nosotras siempre usamos calzas porque los pantalones son muy duros y los cierres no los podemos manipular, con las calzas es todo elástico así que no necesitamos ayuda para ponérsola"*



Carla  
Paciente con EB, 20 años

*"A mi me encantan los colores fuertes, pero no los uso porque se notan las manchas de las heridas"*

*"En las épocas donde tenemos más heridas, nuestro cuerpo libera muchos fluidos y eso genera un mal olor"*

## Ropa "cómoda"

---

### Concepto de "buzo"

El buzo es conocido como una prenda símbolo de comodidad, pero qué hay detrás de esta prenda que lo hace tan cómodo.

Se conversó con un grupo de niños, pacientes de la Fundación Debra, que afirmaron usar buzo mientras están en sus casas porque es "cómodo". Se les preguntó que elementos destacaban ellos de la prenda que hacían que esta fuese "cómoda". Dentro de los resultados, se pudo apreciar una serie de cualidades que para ellos definían comodidad en un buzo, que al momento de compararlo con una prenda de uso cotidiano lo hacían más confortable.

De los conceptos que aparecieron, sobresalieron 5 particularidades de esta ropa que fueron transversales a todos los participantes:

- Textura
- Postura
- Holgura
- Elasticidad
- Cierre

5 de 7 niños coincidieron en que el buzo es para estar en la casa, para los tiempos libres y de descanso, ya que su estética es para ese tipo de ocasiones. Por otro lado, hubo 2 opiniones que afirmaban que la estética pasaba a segundo plano, pues siendo una prenda confortable se puede usar en cualquier ocasión.

Por lo tanto, se desprende que la verdadera comodidad es la cualidad de aquello que los hace sentir agradados y les permite realizar distintas actividades sin problema, es decir, brinda confort en las acciones que realizan a diario.

## Visita en Terreno

### Posturas

Se visitó la casa de 3 pacientes para conocer sus hábitos.

En la visita, se observó principalmente sus momentos de descanso donde se distinguen posiciones recurrentes en los niños, en las cuales hay zonas del cuerpo que reciben mayor presión, debido al peso que se ejerce sobre la piel. Estas zonas coinciden tener constantes heridas.

Como se muestra en las imágenes, los puntos destacados son las zonas de presión.



- Codo
- Muñeca
- Glúteos

## Visita en Terreno

### Indumentaria



#### Postura de ropa

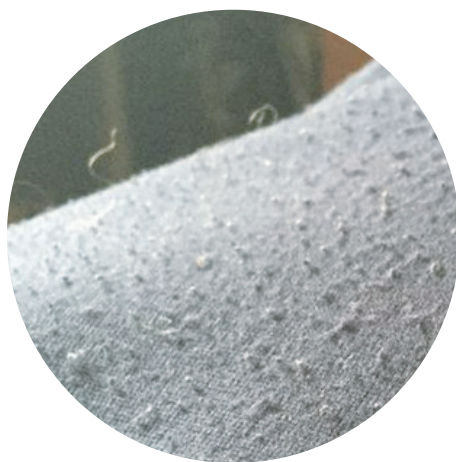
Este proceso les implica ciertas complicaciones. Como se muestra en las imágenes, hay roce con zonas críticas como la cara, el cuello y las manos. Además necesitan la ayuda de un tercero para, entre otras cosas, acomodar el cuello y cerrar broches fuera de su alcance. También se observa dificultad para manipular algunos cierres, como los botones.

Debido a lo anterior, es que este proceso les toma mucho tiempo, ya que deben tener cuidado con pasar a llevar heridas o vendajes y hay maniobras especiales que al ser difícil de manipular también les implica una inversión en tiempo.



## Visita en Terreno

### Indumentaria



Muchas de las prendas que utilizan estos niños no son 100% adecuadas, ya que la mayoría tienen las costuras a la vista lo que les genera un roce constante durante el día, desarrollando nuevas ampollas.

La mayoría de su ropa es de corta duración, es decir, se desgasta con mucha facilidad, luego de 4 lavados le aparecen motas de tela, lo que les provoca comezón al entrar en contacto con su piel.

## Conclusión de las Observaciones

---

Se observó que los pacientes con EB tienen una serie de requerimientos de indumentaria que actualmente no están resueltos y ellos están resignados a usar la ropa tal cual se las ofrece el mercado y sobrellevar las molestias que ésta les genera.

La poca oferta de ropa especializada que hay en el mercado cumple con uno de sus requerimientos pero no logra abarcar más, haciendo que estas prendas no las usen. Existen prendas de ropa interior como calcetines, pantys y camisetas que son antibacterianas y suaves al tacto, pero son prendas blancas, sin valor estético y que obligan al paciente a usar otra prenda sobre esta. Además son de corta duración, ya que generalmente son de algodón y luego de un par de lavados su textura deja de ser tan suave, obligando al usuario a hacer un constante gasto en ropa no especializada a su condición. Por lo cual no existe indumentaria que abarque más de un requerimiento.



Formulación



## Problema

---

Se observa en los pacientes con EB una hipersensibilidad en la piel en distintos niveles, lo que genera necesidades especiales en la indumentaria que utilizan y que actualmente no están cubiertas por la oferta que hay en el mercado. Sumado a lo anterior, muchos de estos niños no son autovalentes al momento de interactuar con la ropa debido a su condición de manos de capullo, necesitando ayuda constante para actividades básicas como lo son vestirse, desvestirse e ir al baño.

Por otro lado, la escasa oferta de prendas especializadas en el mercado tiene aspecto de "ropa clínica" y ofrecen sólo prendas interiores como: calcetines, camisetas y pantys, por lo que los usuarios no tienen más alternativa que usar indumentaria corriente a pesar que les produce daño e incomodidad y no les brinda la protección necesaria para su condición.

---

## Oportunidad de Diseño

---

A partir de la investigación, se detecta que en la vida diaria de los niños con EB existen enormes dificultades, no sólo por las secuelas físicas de su patología, sino también porque estas limitan su autonomía en actos tan básicos como vestirse e ir al baño.

Estos pacientes presentan una serie de requerimientos formales y textiles en su indumentaria de uso diario, que actualmente no están resueltas y el mercado tiene muy poca oferta de prendas adecuadas para ellos y son prendas que abarcan sus dolencias por separado, no existe indumentaria que se adapte a sus necesidades.

La oportunidad nace en este nicho, que tiene necesidades de vestimenta no resueltas, a partir de la cual se generará una propuesta que responda a sus requerimientos.

---

## Formulación

---

### Qué

---

Conjunto de indumentaria adecuada para niños y jóvenes que sufren Epidermólisis Bullosa.

### Por Qué

---

Porque los pacientes con EB tienen requerimientos específicos relacionados a sus tratamientos médicos y a las secuelas físicas y psicológicas de su patología, que no son satisfechas por las prendas no especializadas que ofrece el mercado.

### Para Qué

---

Para proveerles prendas que contribuyan a su bienestar físico y psicológico, y entregarles autonomía en la vida diaria.

## Objetivos

---

### Objetivo General

---

Diseñar un conjunto de indumentaria para pacientes pediátricos con EB, que les brinde un mayor bienestar en su vida diaria.

Contribuir a disminuir los síntomas del padecimiento debido al roce y a las agresiones del medio ambiente, a través de diseños adecuados para las zonas críticas del cuerpo y materiales apropiados, que serán testeados con los pacientes.

Aumentar la autonomía en la vida diaria de los pacientes, que faciliten actos como vestirse e ir al baño, a través de sistemas de calce y cierre que permitan prescindir de la ayuda de un tercero.

### Objetivos Especificos

---

Aportar al bienestar psicológico de los pacientes, con prendas que se alejen de un aspecto clínico y con la posibilidad de elegir colores entre las propuestas.

Facilitar la higiene y la mantención de las prendas, a través del uso de telas técnicas, cuyas características físicas y químicas hacen fáciles su conservación en buen estado.



## Carácter del Proyecto

---

El proyecto busca entregar indumentaria que evite daños en la piel. Además se aspira, otorgar a estas prendas un valor estético y promover la autonomía de los niños y jóvenes con EB, ya que esta enfermedad afecta en gran porcentaje la independencia de los pacientes.

La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad muy complicada, de hecho su nombre en inglés es "The worst disease" (la peor enfermedad). Estos niños deben luchar día a día con grandes dolores y molestias, además de el hecho de ser dependientes de un tercero, pero a pesar de ello continúan realizando sus actividades, aprendiendo a vivir con un dolor crónico.

Se busca, por lo tanto, que estos niños puedan encontrar comodidad, satisfacción y autonomía en esta propuesta de indumentaria, logrando realizar una tarea primordial, como lo es vestirse por su cuenta, y que además puedan contar con prendas que propicien el cuidado de su piel, impidiendo la generación de más heridas por elementos externos. Además se espera que les cause gusto usarlos por su estética, con colores vivos, elegidos por ellos mismos, alejando su ropa de un aspecto clínico.

Mediante la Fundación Debra, se desea dar acceso a estos niños y sus familias al conjunto de indumentaria que les entrega calidad de vida, tanto a al paciente como a sus cuidadores.

Todo niño y joven debe tener la oportunidad de estar a gusto con su ropa, es por esto que con la propuesta se espera que puedan disfrutar la indumentaria y que esta los ayude a hacer cosas por su cuenta.

## Usuario

El usuario es un paciente entre 3 y 20 años que padece EB, debido a esta condición es dependiente de un tercero para realizar sus actividades básicas.

Presentan una serie de características corporales, como su delgada contextura corporal y su baja estatura, es decir, tienen medidas antropométricas que no corresponden a las de su edad.

Son personas que tienen dificultad para moverse, no pueden mantenerse mucho rato de pie ni caminar tramos largos, muchos niños deben andar en silla de ruedas, es por esto que pasan cerca del 50% del día en la casa o en tratamientos en la Fundación. Los menores de 18 años asisten al colegio, pero no realizan la jornada completa. Por otro lado, los mayores de edad generalmente trabajan media jornada en las tiendas solidarias de Debra o en trabajos relacionados con computación, donde se desenvuelven con mayor facilidad.



## Usuario



## Contexto

La prenda nace a partir de la observación de los periodos de descanso de los usuarios. Momentos en los cuales necesitan estar cómodos, evitar el roce y no generar mayor presión sobre su piel.

Estas instancias se dan generalmente durante los tiempos que están en su casa o en la Fundación, lo que abarca cerca del 50% de su día.





Desarrollo



## Antecedentes



Codelco y Monarch - Chile

Prendas con fibra de cobre antimicrobiano especialmente diseñadas y producidas para las niñas y niños de Debra Chile.



Biotactex - España

Ropa hecha con fibra de bambú, especial para piel sensible, ya que mantiene la piel fresca, inodora y cómoda.



Derma Silk - Estados Unidos

Línea de ropa médica confeccionada con seda, especial para piel sensible y alérgica.

## Antecedentes



Allerchic, Australia

Prendas para niños y niñas con alergia a la piel, los aísla de elementos alérgicos del ambiente.



Eczema Company, Estados Unidos

Ropa para adultos que sufren de piel con eczema, protege la piel dañada del roce con elementos externos.



Everything for eczema, Estados Unidos

Línea de pijamas especializados para niños con eczema. Son prendas totalmente cerradas que se pueden abrir en la zona de las manos.

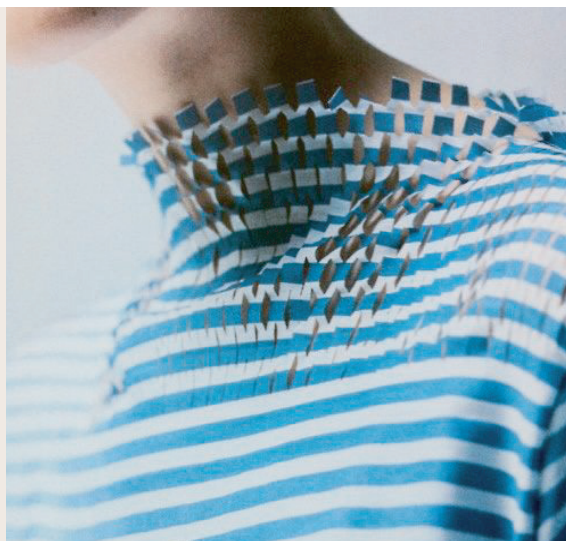


## Referentes



Oliber, Chile

Órtesis que ayuda en la realización de acciones o actividades de personas con manos atrofiadas por factores como piel de cristal, artritis, artrosis o amputaciones, y que por daños u otros problemas, no pueden utilizar prótesis.



Cuello Calado, Estados Unidos

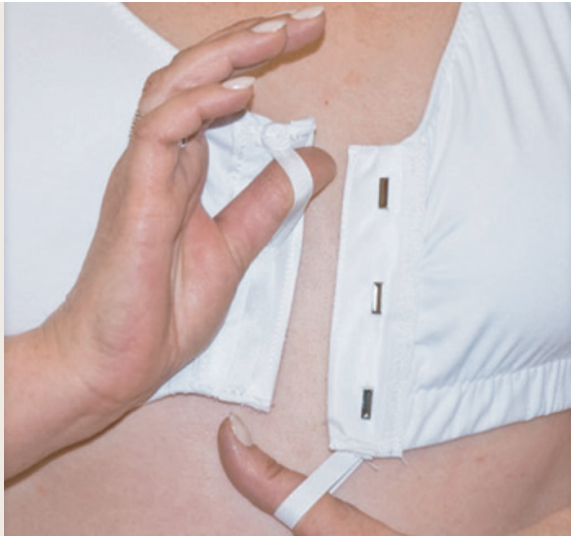
Calado que le otorga flexibilidad a la prenda y de esta forma hace que se adapte a distintos tamaños de cuerpo.



Make Care, Chile

Elementos especializados para la manipulación de niños con manos de capullo.

## Referentes



Eeze Fasten Bra, UK

Línea de ropa interior femenina, especializada para personas con artrosis o movilidad reducida, ya que cuentan con formas de agarre especiales para su manipulación.



Colchón Antiescaras

Para la prevención y terapia de personas con movilidad reducida, que permanecen mucho tiempo acostados. Distribuye el peso del cuerpo en distintos puntos, con la finalidad de evitar formación de úlceras o escaras en la piel.



LEXUS Design Award 2015

'Sense wear' es una colección de prendas destinadas a estimular y mejorar la conciencia de uno de sus sentidos, y cómo utilizarlos a su máxima capacidad.

## Mock Up

### Broches

Se realizaron Mockup para probar distintos broches y su grado de dificultad al manipularlos. Para esto se siguió un consejo del Doctor Palisson, quien aseveró que la mejor forma de imaginarse las manos en capullo es vendarse los dedos, dejando la mitad del pulgar libre. Como resultado se obtuvo que los menos complejos de utilizar son el imán y el velcro, con los cuales se realizarán los prototipos.



## Prototipo 1



Los primeros prototipos se realizaron en tela de viscosa, ya que no se iban a probar en los niños, con el fin de abaratar costos usando un textil con textura y elasticidad semejantes al objetivo final.

En un comienzo se tenían claros los requerimientos técnicos que debe tener la prenda y los requerimientos formales eran ideas amplias, por lo que se comenzó realizando un molde base de polera de niño talla 10, con la intención de ver sus dimensiones. En este prototipo se probó cerrar la prenda con costura francesa, para no dejar las costuras visibles.

Resultados:

- Se debe aumentar el diámetro del cuello, ya que quedó muy ajustado y puede generar dificultad de roce en la postura
- Cambiar la dirección de elasticidad de la tela para que el lado más elástico quede a lo ancho de la prenda y facilite su postura.
- Se observó que la costura francesa queda muy gruesa y puede ser incomodo para el usuario, por lo que hay que probar con otro tipo de costura.

## Prototipo 2



Se pusieron broches a la prenda por la parte frontal, para facilitar su postura y se probó con cierre de velcro por segmentos. Además se aumentó en 6 cm el diámetro del cuello.

A la zona de cierre se le puso acolchado, para aislar la dureza del velcro del cuerpo del usuario.

Este prototipo resultó ser muy delgado y no convivía con el cierre de velcro, ya que con la fuerza que se generaba al abrir, el textil se deformaba completamente por su gran porcentaje de elasticidad, generando un rápido desgaste en la tela. Por otro lado el diámetro del cuello resultó mejor que el primero, pues este quedó proporcional a la prenda.

## Prototipo 3

---

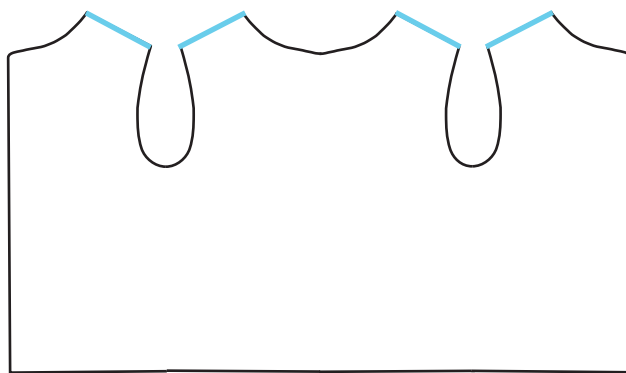


Se exploró en el grosor de la prenda, utilizando 2 capas de tela para aumentar su resistencia y agregando acolchado en la zona del codo para amortiguar el peso sobre la piel al estar apollado.

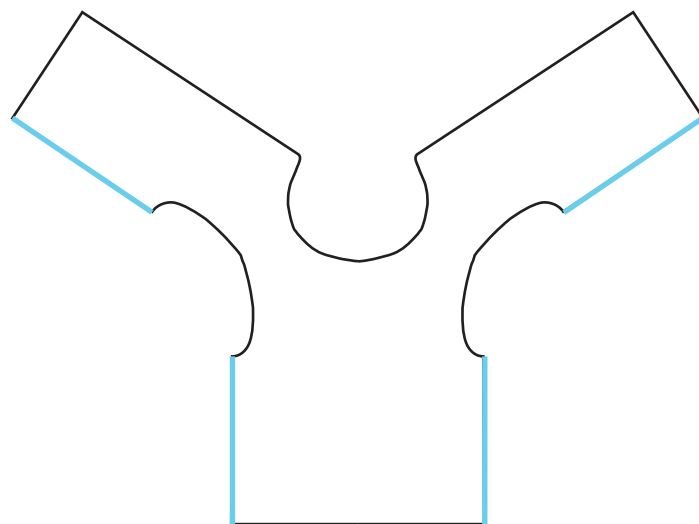
Como resultado se obtuvo que habían zonas donde se juntaban 6 capas de tela y se generaba un bulto de textil que podía dañar al niño.

## Prototipo 4

Molde tela interior



Molde tela exterior



Se definió una forma final para ser testada, la cual constó de 2 capas textiles con costuras internas, las zonas de mayor presión corporal van reforzadas con acolchado de malla de sándwich, el cierre se definió con velcro circular, para evitar que las esquinas de este puedan dañar al niño.

Se modificó el molde base con la finalidad de eliminar zonas con muchas costuras y se generaron 2 patronajes distintos para cada capa textil, logrando así que las costuras queden en zonas distintas para no generar bultos que puedan dañar la piel del usuario.

Definido la forma se procedió al proceso de pruebas textiles. Para esto se probó con una serie de textiles técnicos.

\_\_\_\_\_ Lugar de costura



Luego de una investigación sobre textiles y sus características, se encontró que las telas técnicas tienen muchas cualidades que se adaptan a las necesidades de los usuarios.



Se seleccionaron 5 tipos de textiles técnicos que contaban con una amplia variedad de colores, con los cuales se realizaron pruebas textiles en la máquina de corte láser, para aumentar su calidad de elasticidad.



## Prueba Textil

### Corte láser

Una vez seleccionada un grupo de telas técnicas que cumplieran con los requisitos del usuario, se procedió a realizar pruebas en corte láser buscando potenciar la elasticidad del material. A partir de los resultados se seleccionó el textil más adecuado para el proyecto.

Se eligió el Quickdry Sport como textil a utilizar, debido a su buen resultado con el corte láser y con esta tela se continuaron realizando pruebas, pero añadiendo el parámetro de forma.



# Prueba Textil

## Corte láser



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 40  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 5 cm



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 40  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm



Tela: Vitriolen  
Velocidad: 50  
Potencia: 40  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm



Tela: Vitriolen  
Velocidad: 50  
Potencia: 30  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 6 cm



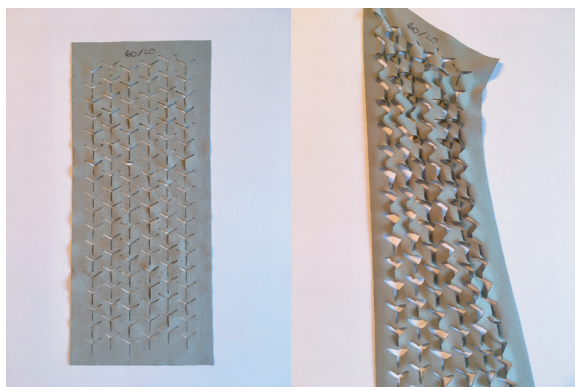
Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 40  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 1 cm



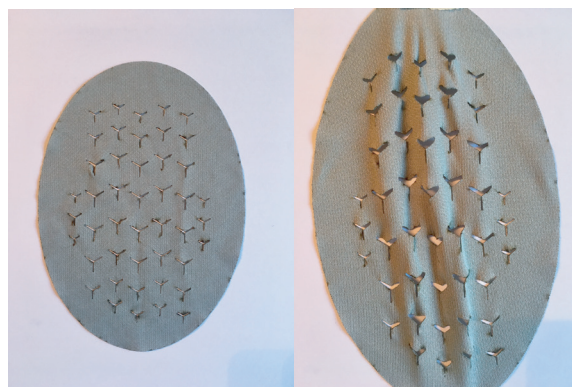
Tela: Vitriolen  
Velocidad: 40  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas:  
0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm

## Prueba Textil

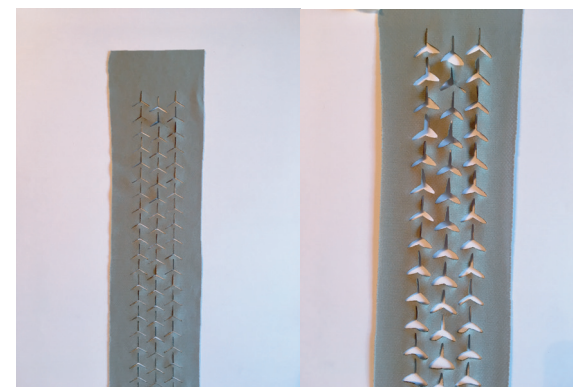
### Corte láser



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 60  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: forma de Y  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm



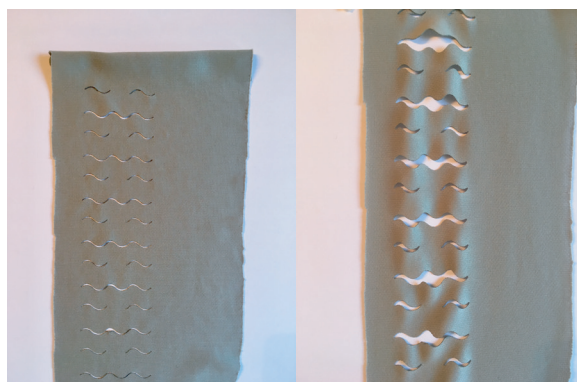
Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 50  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: forma de Y  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm



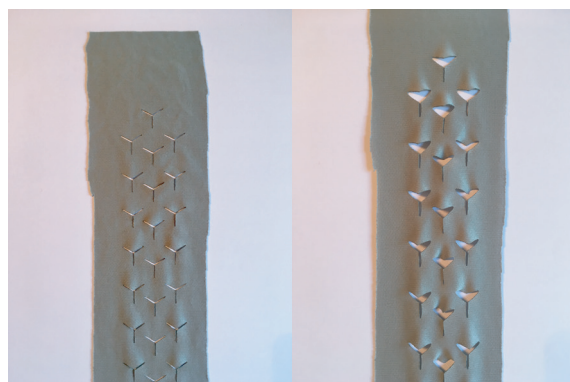
Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 50  
Potencia: 30  
Lado elástico: vertical  
Líneas: forma de Y  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm

## Prueba Textil

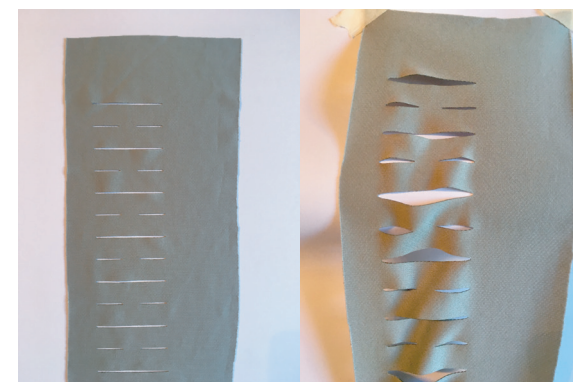
### Corte láser



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 55  
Potencia: 25  
Lado elástico: vertical  
Líneas: curvas  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 55  
Potencia: 20  
Lado elástico: vertical  
Líneas: forma de Y°  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm



Tela: Quickdry Sport  
Velocidad: 50  
Potencia: 25  
Lado elástico: vertical  
Líneas: rectas  
Distancia entre líneas: 0,5 cm  
Largo de líneas: 4 cm y 2 cm

Para los prrotipos testeables se utilizaron telas técnicas las cuales fueron llevadas al laboratorio textil de la USACH, Lictex, y así asegurarse que la tela no fuese dañina para los niños.

Se realizó una medición de componentes dañinos presentes en el textil para ver si cumplen con la Norma Chilena Textil NCh 1936, que exige una cantidad máxima de los siguientes componentes:

- Propano
- Plomo
- Ftalatos
- Formaldehido
- Níquel
- Alquifenoles
- Perfluorados

Estas normas son de carácter voluntario; es decir que, aún contando con el marco normativo respectivo, los fabricantes, importadores y quienes comercializan textiles no están obligados a controlar y certificar sus productos.

Como resultado se obtuvo que ambas telas cumplen con la norma, es decir que la cantidad de cada componente no sobrepasa los permitidos, por lo cual no resulta dañino para ningún tipo de piel.

## Detalles técnicos

### QUICKDRY Bambú

Tejido Punto cuya fibra, aparte de incorporar la capacidad de expandir las moléculas de agua, para su rápida evaporación, agrega una nueva fibra que tiene incrustaciones de partículas de bambú carbonizado, funcionalidad que permite una emisión de rayos infrarrojos, manteniendo al usuario caliente por más tiempo. Junto a estas funciones, este producto cuenta con una capacidad antibacteriana y desodorizante, lo que previene el crecimiento de bacterias, reduciendo olores. Una ventaja importante de este producto, es su capacidad para mantener las propiedades existentes, aun después del lavado, gracias a que sus incrustaciones son a nivel molecular y no superficial.

#### FUNCIONALIDADES

- Respirable.
- Secado rápido.
- Suavidad.
- Protección UV.
- Anti bacteriano.
- Secado rápido

#### INFORMACIÓN TÉCNICA

- Composición: 53% Poliéster + 47% Carbono de Bambú.
- Peso: 165gr/m<sup>2</sup>
- Ancho: 150cm
- Terminación: Repelencia al agua + Laminación de membrana respirable.

#### Estabilidad Dimensional:

- Protección Ultravioleta: Nivel 50+
- Test Absorción: Buen nivel de absorción, con tiempo de absorción de agua en test horizontal inferior a 30 segundos.

#### CUIDADO Y MANTENCIÓN

- Lavado en máquina, agua tibia (máx. 40°).
- No aplicar cloro, ni detergente con cloro.
- No usar suavizantes en lavado.
- Durante proceso de lavado, no mezclar ni remojar colores claros con oscuros.
- Secar a la sombra o en máquina a baja temperatura.
- No planchar.

## Detalles técnicos

### QUICKDRY Sport

Tejido Punto que mantiene su condición de suavidad, respirabilidad y secado rápido. Esta tela cuenta con un tratamiento químico, donde la fibra de poliéster ha sido sometida a un tratamiento especial, lo que permite lograr la expansión de las moléculas de agua para una efectiva evaporación.

#### FUNCIONALIDADES

- Respirable
- Secado rápido.
- Suavidad.
- Protección UV.
- Peso liviano.
- Alta visibilidad.

#### INFORMACIÓN TÉCNICA

- Composición: 100% Poliéster.
- Peso: 145gr/m2
- Ancho: 150cm.
- Protección Ultravioleta: Calificada como buena protección, 20 +UPF.

#### CUIDADO Y MANTENCIÓN

- Lavado en máquina, agua tibia/caliente (máximo 40° C).
- Centrifugado permitido.
- Secar a la sombra o en máquina a baja temperatura.
- No planchar.
- No aplicar cloro ni detergente con cloro.
- No mezclar en lavado, colores claros con oscuros.

## Elección de colores



Los colores de la prenda se eligieron junto a los niños y algunos padres para asegurar que sea una prenda de su gusto.

Para el color exterior habían 15 colores a elegir y de acuerdo a los resultados se eligieron 3 combinaciones, con los colores con más aprobación.



Colores Disponibles:



Combinaciones Elegidas:





## Testeo 1



### Características:

**Cuello:** Compuesto de 2 capas de tela, donde la tela exterior va calada con láser para mayor elasticidad. Con broche de imán para juntar ambos lados.

**Brazo:** Calado con láser en la parte inferior, para entregar mayor elasticidad al movimiento.

**Cierre:** Cremallera gruesa, con un tirador de tela para facilitar su manipulación.

**Puños:** Compuesto de 2 capas de tela, donde la tela exterior va calada con láser para mayor elasticidad.

### Resultado:

**Tela:** muy buena aceptación, muy suave al tacto, poco roce y gusto por las combinaciones de colores, previamente elegidas por ellos mismos.

**Costuras:** La costuras ocultas tuvieron muy buena aceptación, tanto por los usuarios, como por los padres.

**Cuello:** Prefieren cuello sin broche, los calados del cuello y puño no aportan elasticidad

**Brazo:** el calado bajo el brazo funciona bien.

## Testeo 1



### Características:

Pantalón: Caída recta, con acolchado a la altura del glúteo, pretina con elástico grueso (5 cm de grosor). Además cuenta con calado láser a la altura de la rodilla para dar mayor elasticidad al movimiento y evitar que la prenda se suba, ya que puede remover el vendaje del cuerpo.

### Resultado:

La caída recta quedaba relativamente suelta, lo cual era un problema, pues ellos necesitan que la indumentaria le afirme los vendajes, debido a que con el movimiento se les pueden soltar. El acolchado a la altura del glúteo les era cómodo al momento de estar sentados, pero no al momento de caminar, ya que sentían una pieza fija mientras se movían. La pretina era cómoda pero se podría mejorar con un elástico más delgado que no ejerza tanta presión sobre la piel.

## Testeo 2



### Características Parte Superior:

**Cuello:** acolchado para mantener su forma levantada y poder proteger el cuello del usuario del roce con elementos externos y sin broche.

**Brazo:** Mantiene el calado con láser para mayor elasticidad.

**Cierre:** Broche impreso en 3D, que simula el ancaje del velcro pero en material plástico. La zona del cierre esta cubierta con acolchado para evitar que las piezas plásticas generen presión sobre el cuerpo del usuario. Con tirador para poder abrir con mayor facilidad la prenda.

**Puños:** Compuesto de 2 capas de tela y angosto.

### Resultado:

**Cuello:** Muy buena aceptación por parte del usuario.

**Broche:** Mala aceptación, se desabrocha con facilidad y es de difícil manipulación, ya que al usuario le cuesta encajar ambas partes. A pesar de ello el tirador resultó ser una gran ayuda.

## Testeo 2

---



### Características Parte Inferior:

Pretina: Se le agregó una pretina externa, del otro color de la prenda y se cambió el elastico de 5 cm por uno de 1cm que va en la parte superior de la pretina. Además se le añadieron 10cm más en la zona de pretina, para lograr que el pantalón quede con tiro alto y pueda sujetar el vendaje.

### Resultado:

Muy buena aceptación, al usuario le gustó que la prenda tuviese 2 colores y la pretina resultó ser muy cómoda y al ser tiro alto puede sujetar mayor cantidad de vendajes que la versión anterior.

## Testeo 3

---



Parte superior:

Sin cuello, sin puños, cierre de velcro circular, codos acolchados.

Resultado:

Al compararlo con la prenda del testeo anterior, el usuario prefiere que la parte superior tenga cuello y puños y que ambos sean acolchados.

El cierre de velcro resultó ser de fácil manipulación, pero se descartó por ser un material que al entrar en contacto con la piel produce roce, el cual puede ser muy dañino.

## Testeo 4



Parte superior:

Cierre de imán de neodimio.

El cierre de imán tuvo muy buena aceptación, pero se pidió subir la potencia a los imanes, para evitar que se abra con movimientos ligeros. Y se sugirió añadir tiradores, ya que resulta ser de gran ayuda para abrir la prenda con las manos en condición de capullo.

Sugirieron agregar bolsillos para poder descansar los brazos y como forma de protección de las manos.

Surgió una molestia con la zona de calados bajo el brazo, la cual resulta ser una zona de muchos pliegues y queda incómodo.



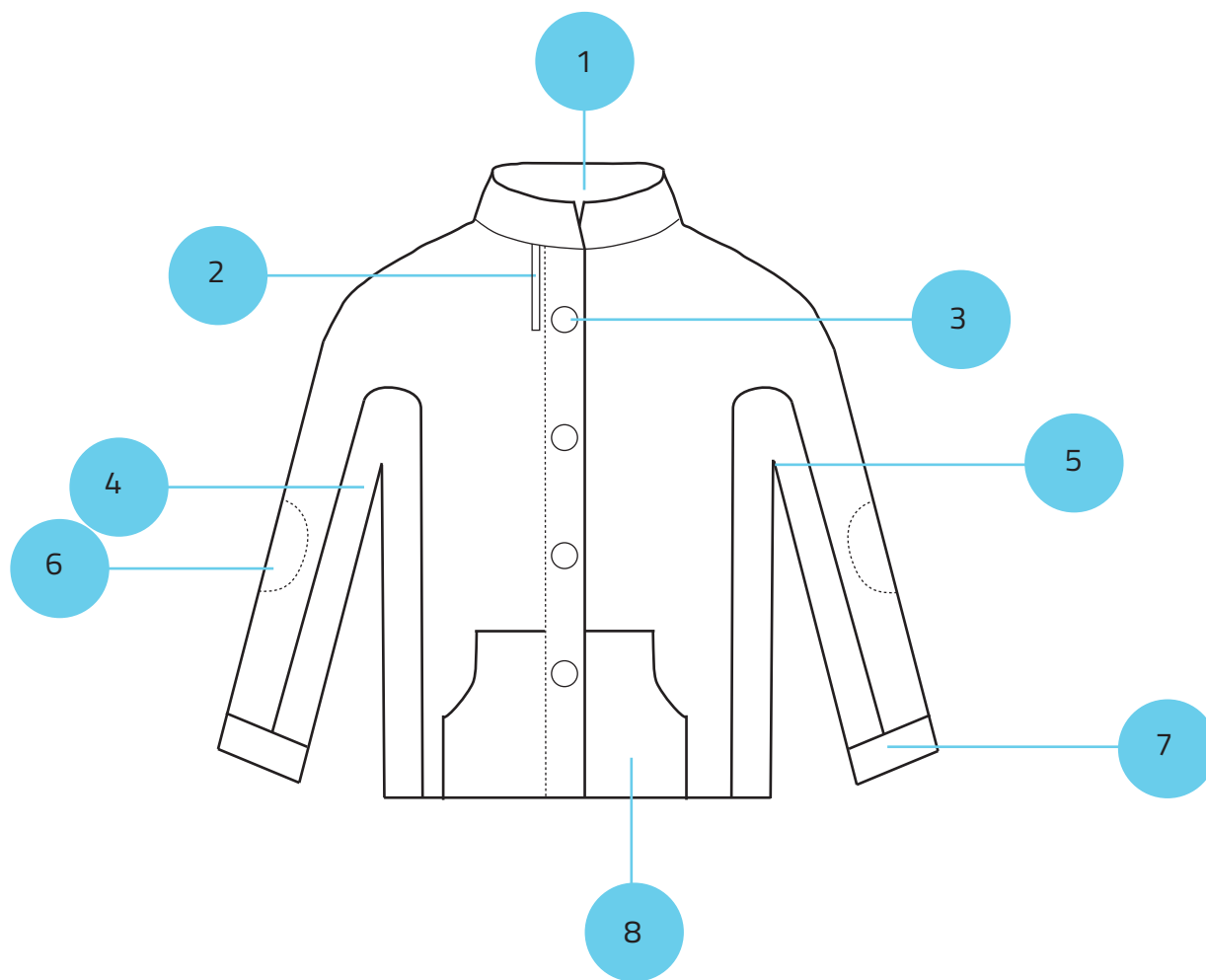
Producto Final





## Forma y Uso

### Prenda Superior



## Forma y Uso

---

La prenda cuenta con una parte interna, la cual es una tela de bambú elasticada que cumple con los requisitos de suavidad y comodidad, además tiene las características de: antihongos y neutralizador de olores.

El patronaje es distinto entre la primera y segunda capa para no tener zonas con dos costuras juntas.

Son todas las costuras internas, es decir no hay ninguna a la vista, con la finalidad de no generar roce sobre la piel del usuario.

La apertura es por el frente para no rozar la cara al momento de poner o sacar.

1. Cuello: A petición de los usuarios se agregó un cuello para tapar los apósitos que quedan a la vista y para evitar mayor roce con elementos externos que les causen daño. Es acolchado para mantener la forma en alto y poder proteger.

2. Tirador: Para poder abrir la prenda con facilidad para las manos en capullo.

3. Cierre: De imán forrado en PVC para facilitar su apertura y cierre, y otorgarle una mayor duración a la prenda, ya que este no se desgasta. Además cuenta con una capa de malla sándwich para acolchar la zona y evitar generar presión con el imán sobre la piel.

4. Manga: Tiene calados láser para darle mayor elasticidad al movimiento y evitar que la prenda se suba, ya que puede mover las vendas.

5. Zona bajo el brazo: Es sin calado para evitar la formación de arrugas.

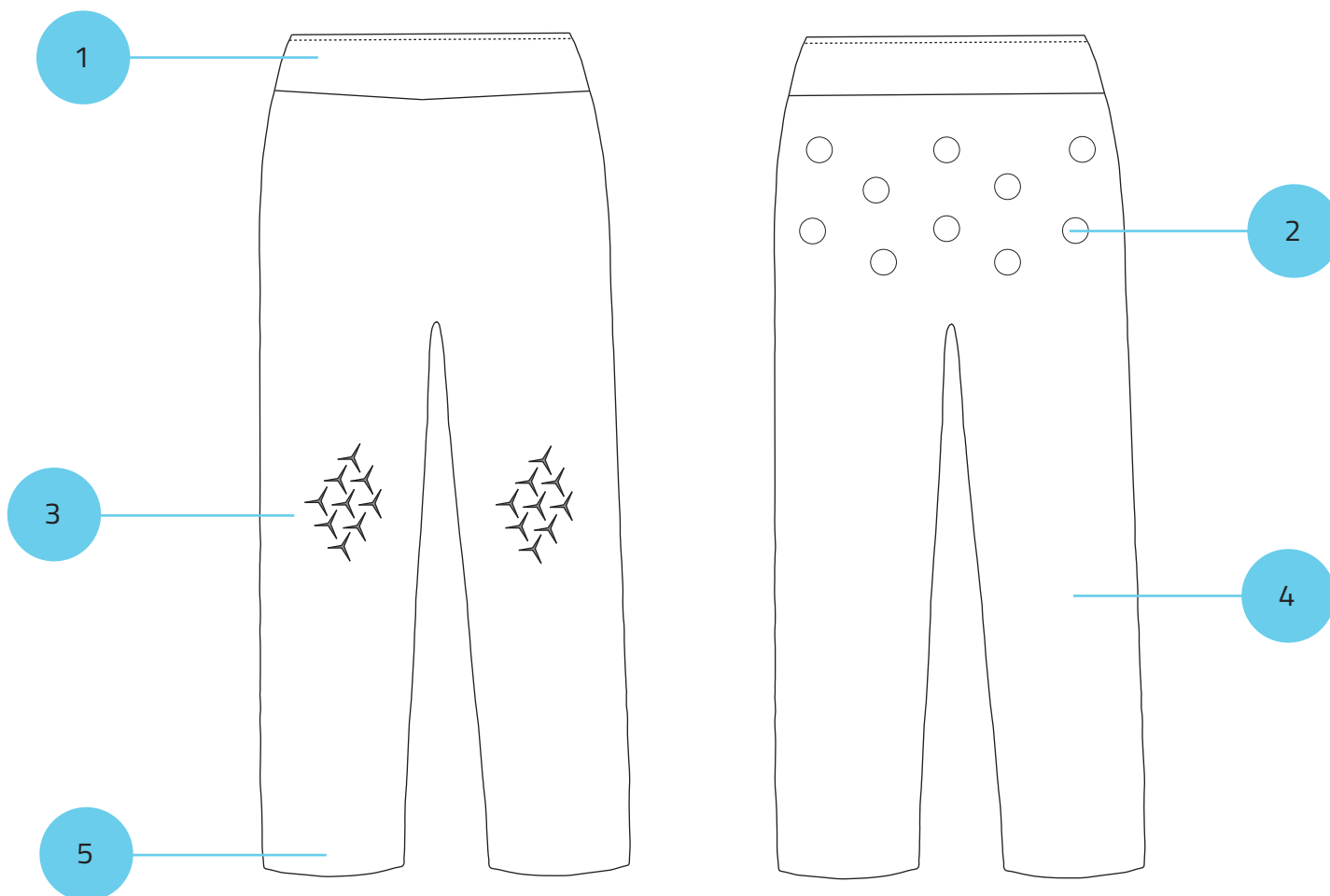
6. Codo: Acolchado por ser una zona de frecuente apoyo, así amortigua el peso del cuerpo sobre la piel y causa menos dolor.

7. Puño: Hecho del mismo diámetro de la manga, para que no quede suelto ni apretado. Contiene relleno para mayor comodidad en la muñeca, una zona de apoyo frecuente.

8. Bolsillo, con forro completo de tela de bambú. Para que los usuarios puedan descansar sus manos, protegerlas del exterior y abrir la prenda.

# Forma y Uso

## Prenda Inferior



## Forma y Uso

---

El lado elástico de la tela es de forma horizontal.

1. Pretina: Elástico delgado para no generar presión sobre el cuerpo. Es de tiro alto por comodidad y para asegurar los vendajes.

2. Zona de glúteos: Cuenta con acolchado entre telas, generado a partir de la forma de los colchones antiescaras, con la finalidad de evitar este tipo de problemas en la piel.

3. Rodilla: Tiene calados láser para otorgar mayor flexibilidad al movimiento y evitar que la prenda se suba, ya que puede mover el vendaje.

4. Pantalón: Levemente ajustado para sujetar el vendaje, pero lo suficientemente suelto y elástico para ser de fácil postura.

5. Caída recta: sin pretina en la parte inferior, para facilitar postura y elasticidad al uso.

## Medición del impacto

### ¿Cómo se midió el impacto?

- Entrevistando a usuarios y cuidadores, con la finalidad de constatar si las prendas brindan mayor comodidad y facilidades para vestirse, desvestirse e ir al baño.
- Recopilación gráfica de las experiencias de uso de los prototipos.
- Sometiendo las prendas a procesos de lavado para medir su resistencia.

Al no existir indumentaria especializada para el padecimiento estudiado, el parámetro de comparación será la ropa que utilizan actualmente los pacientes, que es ropa común que se ofrece en el mercado y no cumple con los requerimientos específicos de esta patología.

### Resultados:

Las prendas resultaron ser de lavado y secado rápido, además no requieren planchado, por lo que su mantención es muy fácil.

Para los usuarios resultó ser muy cómoda, ya que es una prenda elástica, adaptándose a sus movimientos y facilitando su postura.

El hecho que sea elástica, con broches de imán y con un tirador, les entrega autonomía, permitiéndoles manipular su ropa sin ayuda.

El textil elegido, al ser técnico tiene muchas propiedades que fueron bien acogidas por los usuarios, el hecho que se neutralice el olor de los fluidos de sus heridas y que estos no se pasen para la capa exterior de la ropa, les quita la preocupación de estar pendientes de mancharse.

Se han evitado daños por roce de costuras en zonas como cuello y puños que solían ser críticas con la ropa que utilizaban.

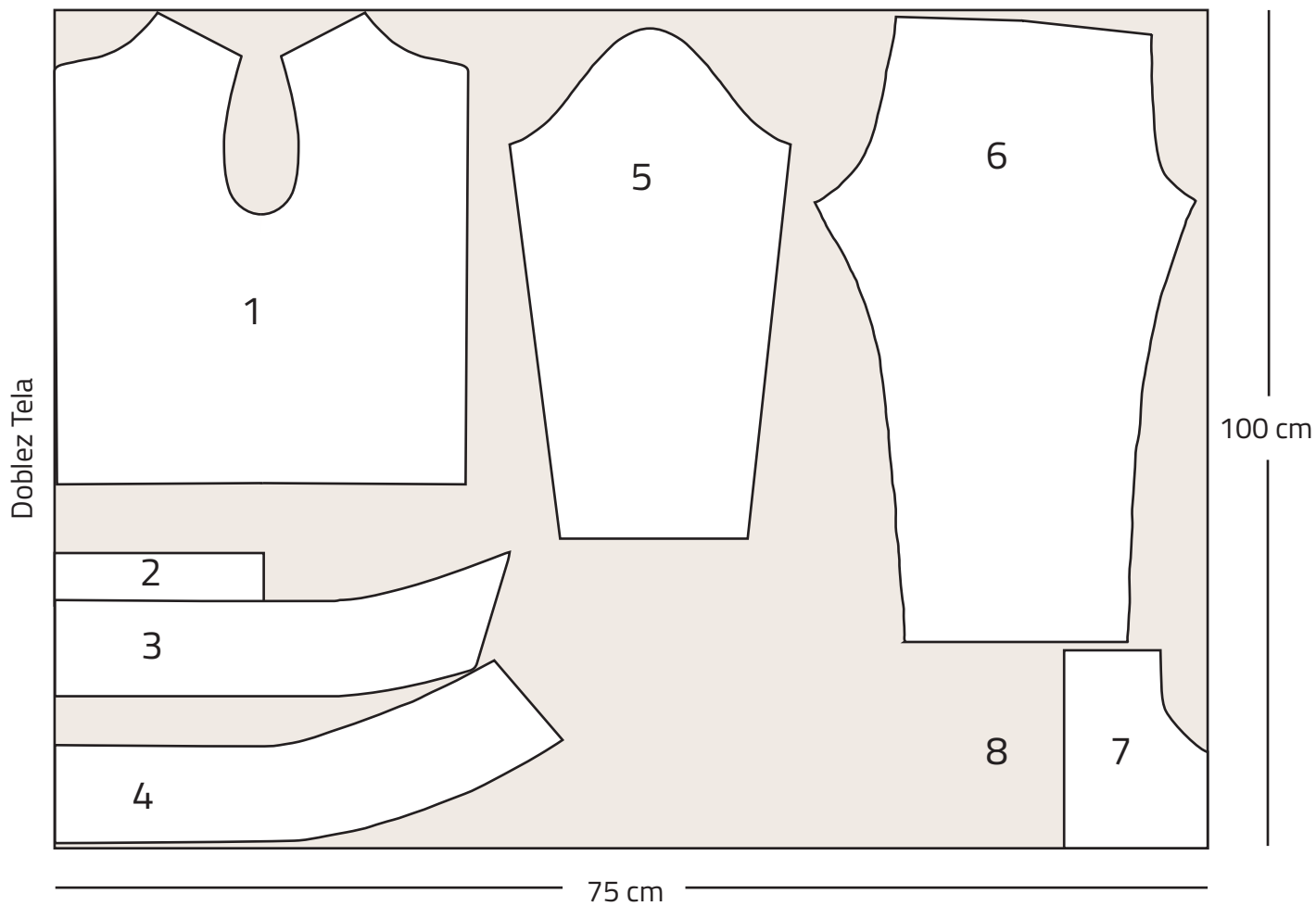
## Medición del impacto



# Colores



## Moldes

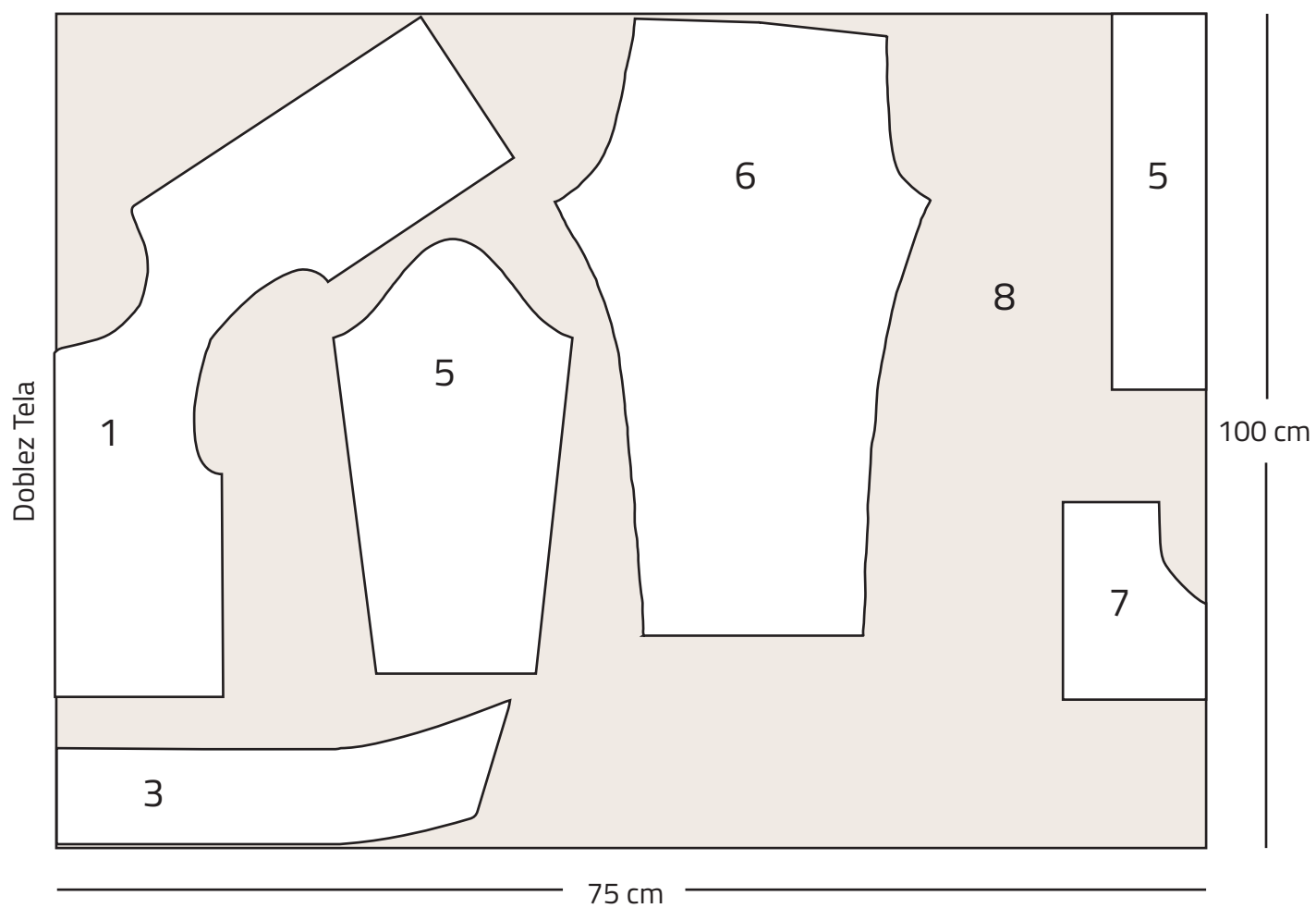


Tela: Quickdry Bambú

1. Torso
2. Puño
3. Cuello
4. Pretina
5. Manga
6. Pantalón
7. Bolsillo
8. Todos los retazos se reutilizan para hacer el packaging



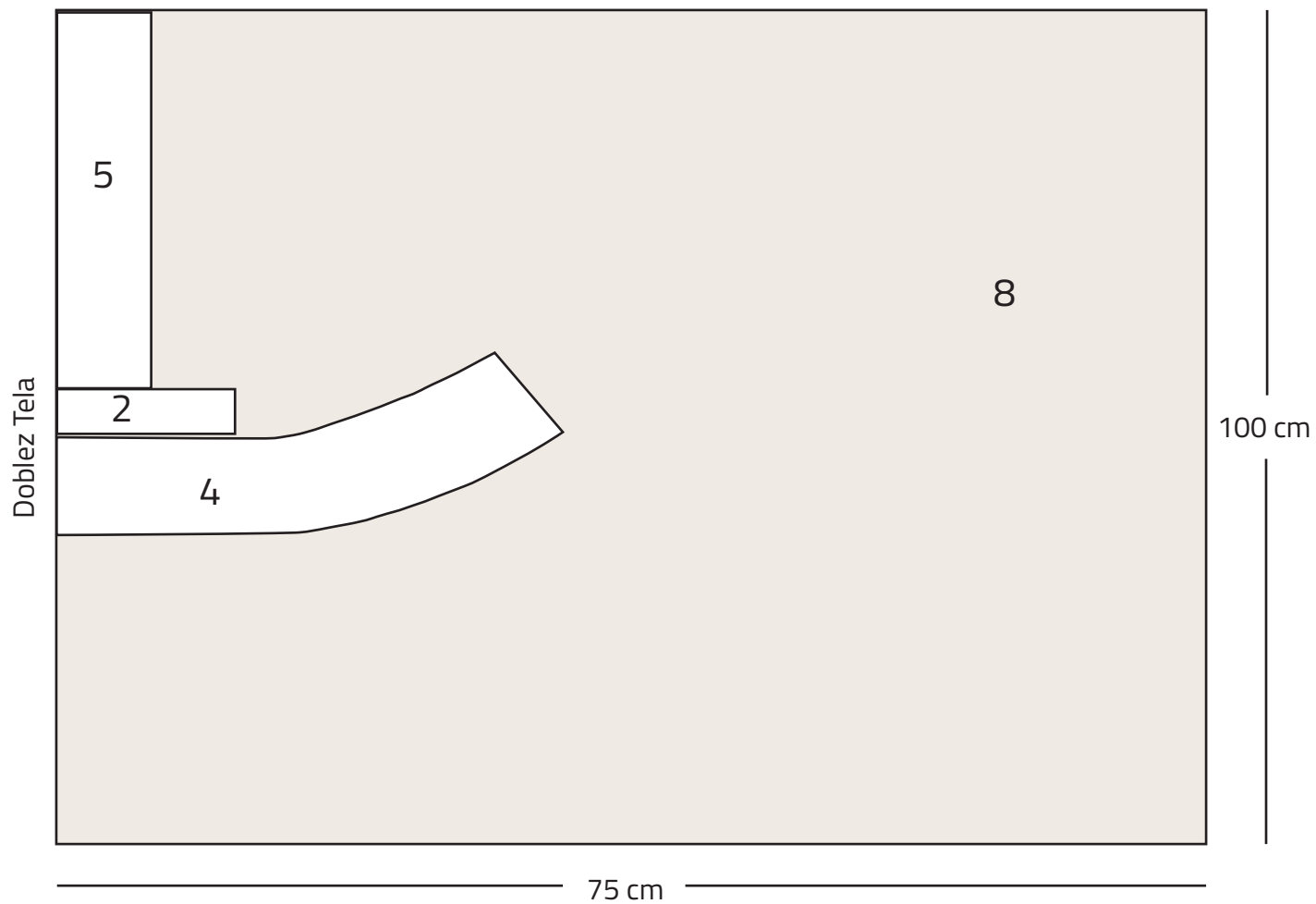
## Moldes



Tela: Quickdry Sport  
Color Base

1. Torso
3. Cuello
5. Manga
6. Pantalón
7. Bolsillo
8. Todos los retazos se reutilizan para hacer el packaging

## Moldes

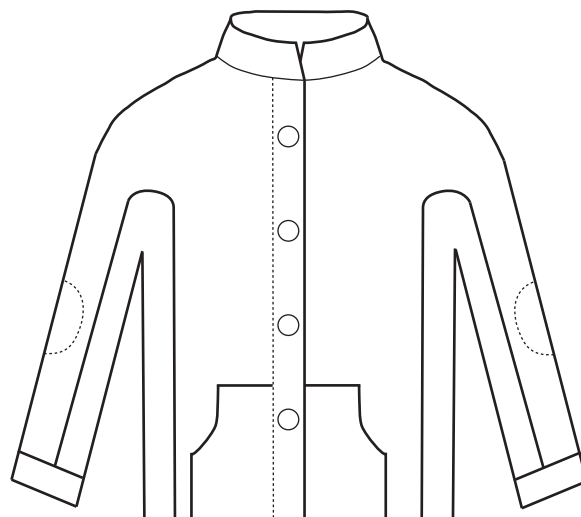


Tela: Quickdry Sport  
Color Detalles

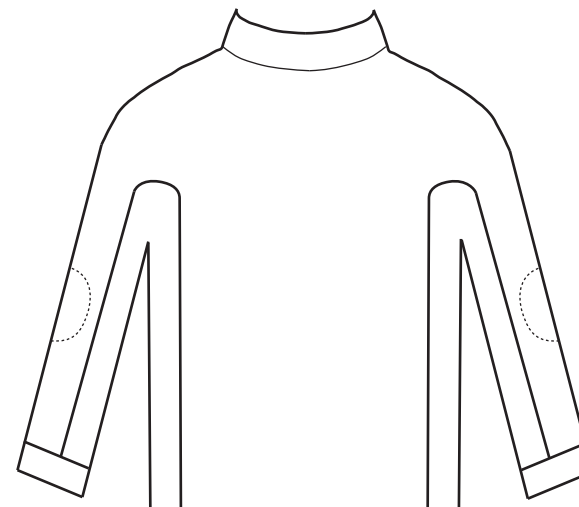
- 2. Puño
- 4. Pretina
- 5. Manga
- 8. Todos los retazos se reutilizan para hacer el packaging

## Fichas Técnicas

Delantero



Espalda



Talla de muestra: 10

Tallas disponibles:

4-6-8-10-12-14-16

Modelo: Chaqueta láser

Material

Capa interior: Quickdry Bambu,  
gris.

Capa exterior: Quickdry Sport.

Colores capa exterior:



Acolchado: Cuello, codo y puños

Puntos: Recta y Overlock

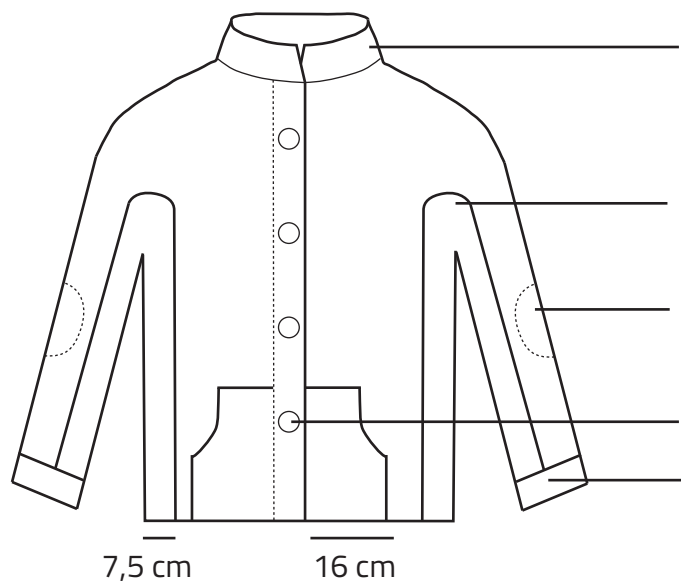
Costuras: Internas

Broche: 4 imanes forrado en PVC

Detalles: Corte láser bajo el  
brazo

Temporada: 2018-1

## Fichas Técnicas



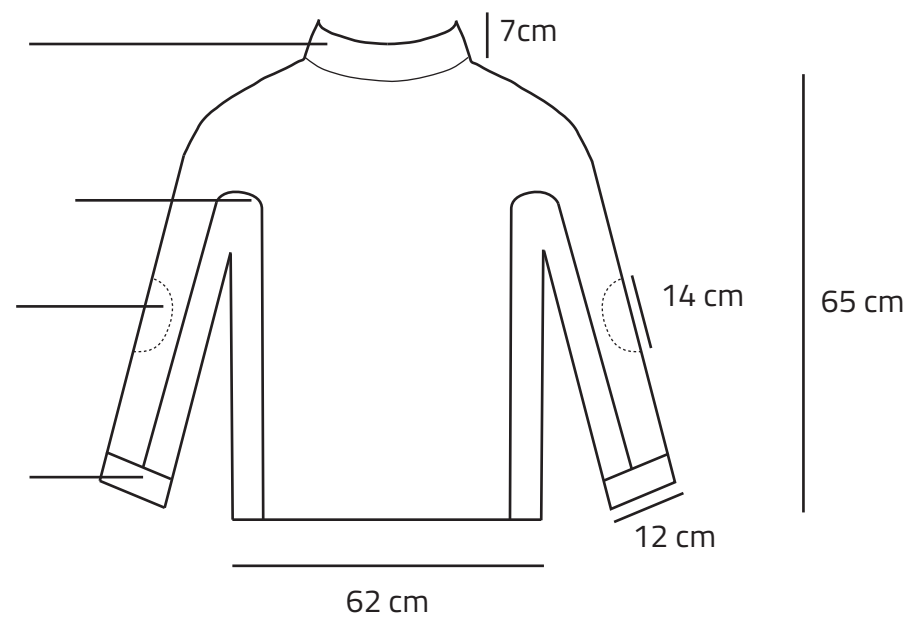
Acolchado

Calado láser

Acolchado

Imán neodímio

Acolchado



65 cm

## Fichas Técnicas

Talla de muestra: 10

Tallas disponibles:

4-6-8-10-12-14-16

Modelo: Pantalón láser

Material

Capa interior: Quickdry Bambu,  
gris.

Capa exterior: Quickdry Sport.

Colores capa exterior:



Acolchado: Zona de glúteos

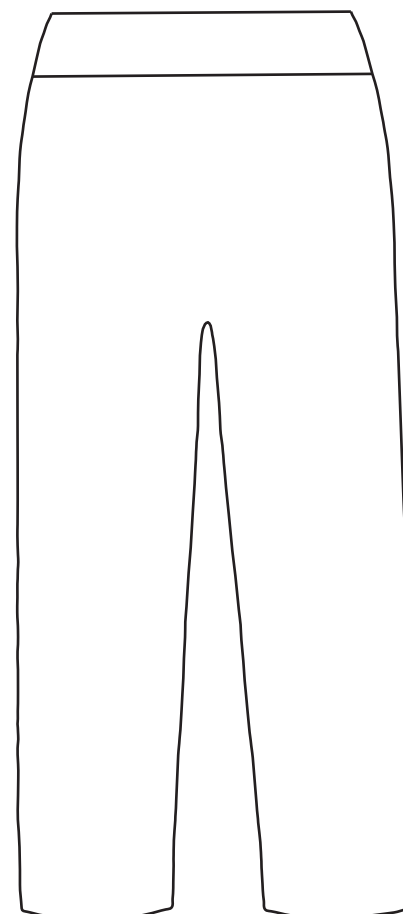
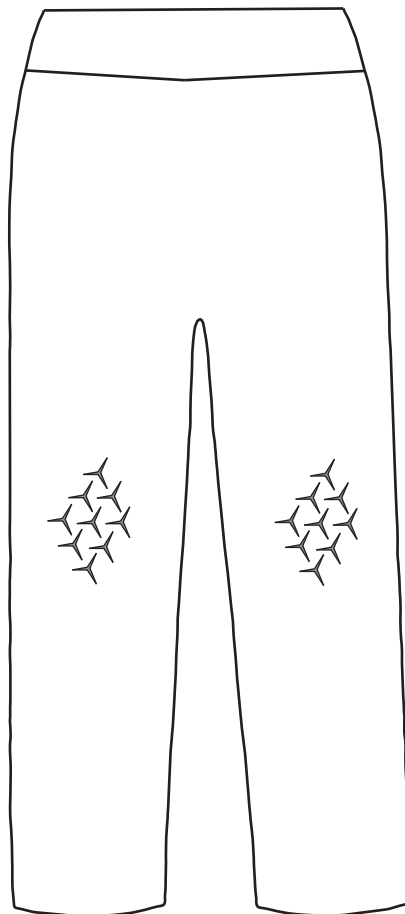
Puntos: Recta y Overlock

Costuras: Internas

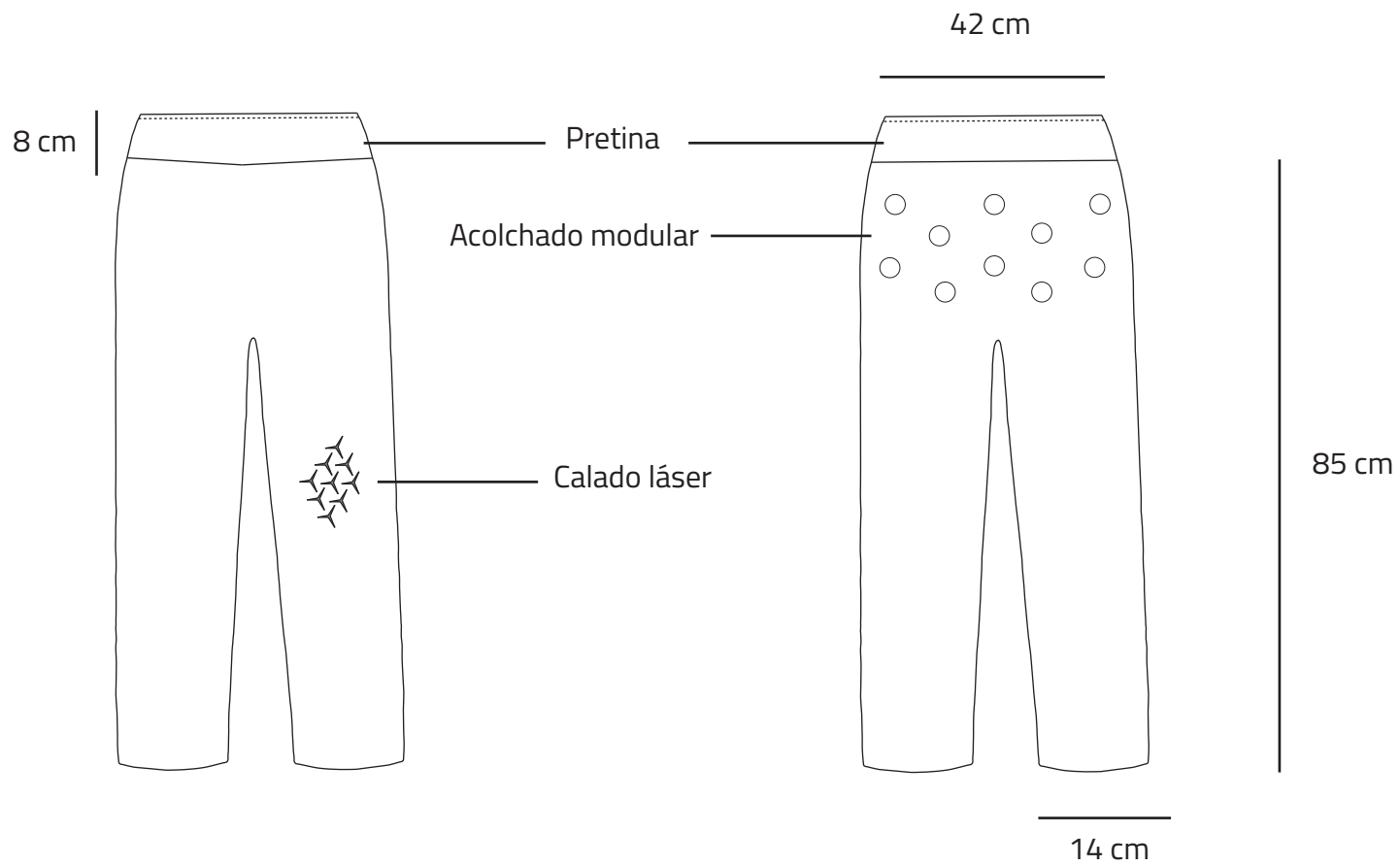
Pretina: Elástico grosor 2 cm

Detalles: Corte láser en la rodilla

Temporada: 2018-1



# Fichas Técnicas



## Identidad Gráfica

SUAVE se presenta como una marca que representa comodidad, con un textil sedoso y agradable al tacto. Es por esto su nombre e Isotipo.

Se utilizó la tipografía Champagne & Limusine, ya que es minimalista y sencilla para no opacar el logo.

Además al ser una marca enfocada en el mundo infantil, busca colores vivos.

El slogan describe los principales conceptos que quiere transmitir la marca, una prenda de uso confortable y que le brinda autonomía de manipulación al usuario.

1



2



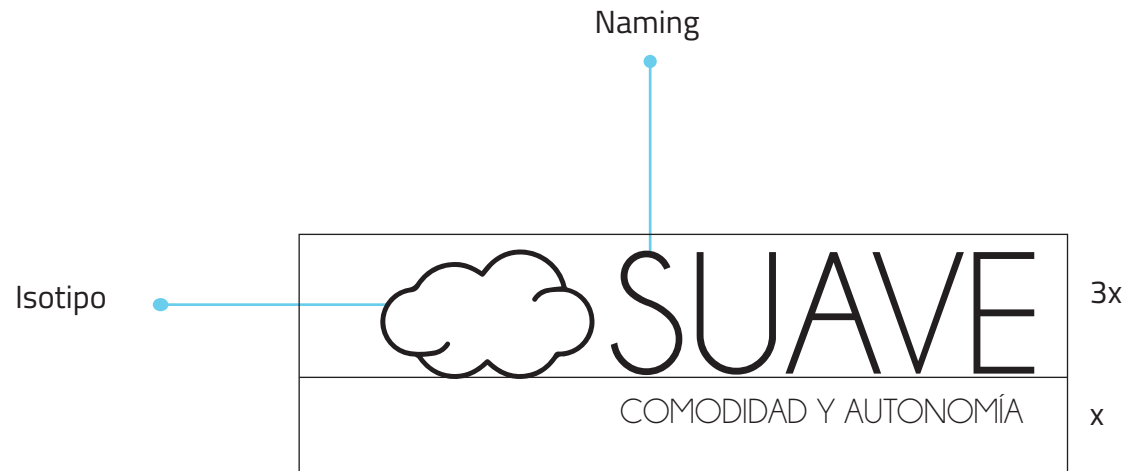
3



4



## Identidad Gráfica

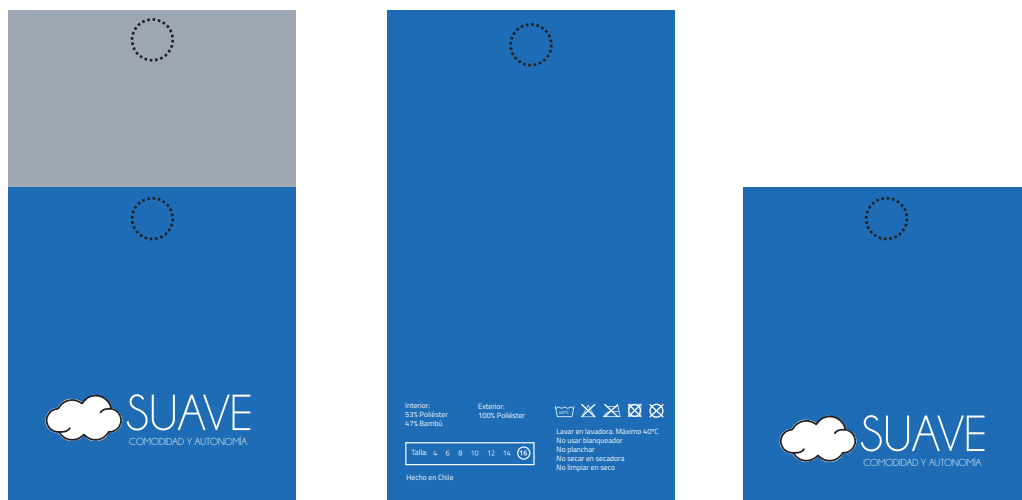


Se seleccionó la opción 3, ya que para demostrar suavidad la nube debe ser de preferencia blanca y no estar encasillada, además es sutil, el isotipo es de líneas delgadas y curvas, además su tamaño es proporcional al naming.



# Packaging

## Forma



El packaging está hecho al 100% de retazos de las prendas. Se decidió que siguiera la línea de la indumentaria, es decir con doble tela, las costuras ocultas y cierre de imán, ya que va a ser manipulado por personas con EB.

Está hecho con los colores de la prenda que contiene, para que en los lugares de venta sea fácil reconocer el contenido. La cara frontal y posterior es del color principal de la prenda, contienen el logotipo, composición, indicaciones de mantención y la talla. Además tiene un fuelle que es del color de los detalles de la prenda para saber cual es la combinación.

# Packaging

## Colores



## En Textil



















Viabilidad



### Manifiesto

SUAVE cree que todo niño debe sentirse seguro de sí mismo. Estos niños han vivido con una enfermedad que ha marcado sus vidas. Sin embargo, a pesar de las consecuencias físicas que este padecimiento les implica, tienen derecho a sentirse cómodos y a valorarse tal como son.

Esta propuesta entrega autonomía, para que puedan realizar más cosas por su cuenta y logren sentirse más seguros, que no los haga sentirse enfermos, que les dé alegría a los usuarios y color a través de sus diseños.

### Visión

Proporcionar a los niños con Piel de Cristal un conjunto de indumentaria que se ajuste a sus requerimientos entregándoles autonomía, comodidad y seguridad en sí mismos.

### Misión

Mejorar la calidad de vida de estos niños y sus cuidadores, facilitándoles el proceso de vestir, desvestir e ir al baño, entregándoles comodidad durante su uso.

### Valores

Empatía, al momento de generar contacto con los niños, sus familias y cuidadores, haciendo de esta experiencia un momento cómodo y agradable.  
Calidad en las prendas entregadas, reflejado en su materialidad, proceso de confección y respaldo textil.

## Análisis Foda

### FORTALEZAS

- Originalidad en el producto ofrecido. Los competidores nacionales e internacionales venden prendas con estética clásica.
- Acuciosa indagación del usuario, por lo que hay menos riesgo de fallar en cuanto a las necesidades que deba cubrir el diseño.
- Prendas con formas y accesorios que permite una fácil manipulación por parte del usuario.
- Propuesta de forma y color acorde a la edad del usuario.
- El textil utilizado está validado por LICTEX (Laboratorio textil de la USACH) generando confianza y credibilidad en la marca.
- Prenda más duradera que la que utiliza actualmente el usuario.

### DEBILIDADES

- Mayor costo de producción que una prenda corriente, haciendo que el precio de la indumentaria SUAVE sea más elevada de la que el usuario paga actualmente.
- Variedad de prendas limitadas, debido al alto costo de producir variaciones en la producción en serie.
- Al ser un producto nuevo, no hay experiencia de usuarios anteriores que respalden su efectividad.
- Pocas instancias para dar a conocer el nuevo producto, por lo que los usuarios e instituciones pueden no enterarse fácilmente de éste.

### OPORTUNIDADES

- Tecnologías cada vez más avanzadas para el desarrollo textil, tanto en telas como en confección. Esto posibilita la producción en serie del producto, disminuyendo costos y generando una mayor accesibilidad.
- Prenda única, que no tiene competencia directa.
- Mercado con escasa oferta en este nicho.

### AMENAZAS

- El presupuesto de muchos de los usuarios es reducido, lo cual puede afectar la compra del producto.
- Posibilidad de copias o imitación del producto, existiendo así nuevas competencias, aún más directas.

## Modelo Canvas

<p><b>Socios Clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fundación Debra</li> <li>▪ Empresas dispuestas a "apadrinar" el proyecto, utilizando presupuesto del área de Responsabilidad Social Empresarial (RSE).</li> <li>▪ Proveedores de telas técnicas (Fulltex y Serga-tex)</li> </ul>	<p><b>Actividades Clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Difusión de la marca a través de: Fundación Debra internacional, sitios especializados y las redes sociales que la marca tendrá.</li> <li>▪ Charlas en seminarios Debra.</li> <li>▪ Plan comunicacional para "socializar" el producto.</li> </ul>	<p><b>Propuesta de Valor</b></p> <p>Potenciar la protección y autonomía de los pacientes con EB y así mejorar su calidad de vida a través de la experiencia de uso de esta indumentaria. Esto se realizará mediante el rediseño de las prendas de uso diario.</p>	<p><b>Relación con los Clientes</b></p> <p>Se espera establecer una relación cercana, estable, duradera y de confianza. Para recibir retroalimentación por la experiencia de uso del producto.</p>	<p><b>Segmento de Clientes</b></p> <p>SUAVE genera valor para el cliente directo, es decir el usuario e indirecto (padres, cuidadores y Fundación Debra)</p>
<p><b>Recursos Clave</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Capital inicial</li> <li>▪ Materia prima</li> <li>▪ Personal de trabajo.</li> <li>▪ Espacio de almacenamiento.</li> <li>▪ Página web.</li> <li>▪ Redes sociales.</li> </ul>		<p><b>Canales</b></p> <p>La venta y renovación será a través de la Fundación Debra, tienda solidaria Debra y vía web.</p>		
<p><b>Estructura de Costos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inversión inicial.</li> <li>▪ Insumos de confección.</li> <li>▪ Moldes.</li> <li>▪ Confección.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Costos de envío.</li> <li>▪ Costos fijos: honorarios</li> <li>▪ Costos variables: luz, agua, transporte, etc.</li> <li>▪ Marketing.</li> </ul>		<p><b>Fuentes de Ingreso</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ventas y renovaciones de los productos en la Fundación Debra y página web de SUAVE.</li> <li>▪ Venta de patente para desarrollar el producto en otros lados.</li> </ul>		

## Costos

Insumos	Cantidad para 1 prenda	Costo del material*
Tela quickdry Sport	2 metros	\$2.400
Tela quickdry Bambú	1 metro	\$1.800
Malla sándwich	0,1 metros	\$110
Imanes	8 unidades	\$12.000
Corte láser	4 minutos	\$1.200
Hilo	100 metros	\$25
Estampado packaging	40 cm2	\$2.000

\*El costo del material está calculado para la producción de un conjunto de indumentaria, en base a la compra de insumos al por mayor.

## Costos

---

Al realizar el calculo de la producción al por mayor, es decir, sobre 12 unidades, el costo total en insumos para producir un conjunto de indumentaria, es de \$19.535 CLP, agregándole el precio de la mano de obra, que son \$5.000 CLP por unidad, se obtiene un costo total de producción aproximado de \$25.000 CLP.

Se establece un 30% de margen de ganancia sobre el precio anterior, los cuales se destinarán al estudio para sacar nuevos productos en la línea SUAVE.

Costo de producción: \$25.000

30% de ganancia: \$ 10.000

Precio final del conjunto: \$35.000 CLP

Como resultado final, el conjunto de ropa junto a su packaging tiene un valor total de \$35.000 CLP, el cual será un precio fijo para todos sus puntos de venta.

#### PRODUCTO

SUAVE es una marca de indumentaria especializada para pacientes pediátricos que padecen EB. Este producto ofrece una serie de características que se adecuan a las necesidades del usuario. El textil utilizado es de una composición material que es suave al tacto y al roce, es antibacteriana. Tiene un patronaje que hace que no se junten dos costuras en un mismo punto, evitando generar zonas de presión sobre la piel. Las costuras están ocultas para no generar presión ni roce sobre la piel del usuario, hay zonas acolchadas que amortiguan el peso que genera el cuerpo sobre la piel, la pretina y cierre están pensados para que el usuario pueda manipular ambas prendas sin necesidad de ayuda, además cuenta con dos zonas de calados en láser que son las zonas de más amplitud de movimiento, lo que le otorga elasticidad a las prendas.

#### PRECIO

El precio final del conjunto es de \$35.000 CLP. Este valor es fijo, es decir no varía por talla ni color, siendo ésta una estrategia para que el cliente sienta libertad de elegir la prenda que realmente le guste y le quede cómoda.

La competencia ofrece prendas entre los \$15.990 y \$28.990 CLP, pero su oferta tiene una "estética clínica", con diseños y colores muy monótonos, no tiene mayor desarrollo en el área estética. SUAVE no busca vender al precio más bajo sino ofrecer calidad en una prenda que tenga una estética a gusto y comodidad del usuario, un producto nuevo que actualmente no ofrece el mercado. No sería una estrategia vender al mismo precio que la competencia un producto que tiene muchas más cualidades.

Para dar a conocer el producto, el precio de entrada será similar a la competencia, esto implica marginar menos dinero el primer año, y luego subir el porcentaje del precio al valor establecido para el margen de las prendas, con la finalidad de generar un espacio en el mercado para esta nueva marca y lograr fidelizar a los usuarios. Es por esto que el precio de entrada del conjunto será semejante a la competencia, es decir \$30.000 CLP, para que los clientes se inclinen por una prenda de mejor calidad y por el mismo precio.



#### PROMOCIÓN

La promoción de estas prendas comienza por la Fundación, dando a conocer este producto a todas las familias que se atienden en ella y como Debra es una Fundación internacional, a través de Debra Chile se pueden establecer relaciones con otros Debra dentro del mundo para ofrecer las prendas en los demás países. Además se contará con una cuenta en las redes sociales: Instagram y Facebook para dar a conocer y ofrecer el producto, logrando así que niños con otras enfermedades que tengan requerimientos parecidos puedan acceder a obtener esta indumentaria. También se tendrá una página web donde se podrán realizar la compras directamente que serán despachadas a domicilio por un costo adicional.

Existirá también la opción de apadrinar este proyecto por parte de las empresas, quienes podrán financiar una parte a cambio que se haga público su aporte.

#### PLAZA

Los puntos de venta del producto serán a través de la Fundación Debra que contará con stock constante de tallas y colores para que los compradores puedan elegir, esto está pensado especialmente en la primera compra del usuario, ya que también se harán ventas a través de la página web, donde sabiendo la talla, podrán hacer la compra on line y recibir el producto en su casa por un bajo monto adicional o podrán hacer la compra vía Web y retirar en la Fundación Debra, localizada en Ñuñoa. Se proyecta a futuro poder ofrecer mayor cantidad de productos de la misma línea, dependiendo de la aceptación de estas dos primeras prendas por parte del usuario.

## Financiamiento

---

Toda la parte de investigación y testeo del producto es de financiamiento propio. Una vez en la etapa de salida al mercado, cuando se requiera de una mayor producción de prendas, se solicitará un financiamiento externo para comprar los insumos y pagar la mano de obra. Para esto se pretende participar en fondos concursables como:

- FONDART
- JUMP CHILE
- START-UP CHILE
- CAPITAL SEMILLA CORFO
- INVERSIONISTA

# Página Web

The screenshot shows the 'Children' collection page on the SUAVE website. The page features a navigation bar with links for HOME, ADULTS, CHILDREN, SCHOOL UNIFORM, SKINCARE, ABOUT US, and BLOG. A search bar is located in the top right corner. The main heading is 'PREVENT THE ITCH | STOP THE SCRATCH' with a circular logo featuring a dandelion seed head. Below this, the 'Children' category is highlighted, with a breadcrumb trail: 'Home / Collections / Children'. There are two dropdown menus for sorting: 'A-Z' and 'All'. The product grid includes:

- Bamboo Bubby Sleeping Bag For Babies**: £49.95. Image shows two children in a wooden crib.
- Children's SOOTHE**: from £18.95. Image shows a child holding a blue bucket.
- Children's SOOTHE Eczema Leggings with Feet**: from £18.95. Image shows a person's legs wearing blue leggings.
- Children's SOOTHE Eczema Pyjama Set**: £32.00. Image shows a child with red hair wearing a blue long-sleeved top.
- Jacket for EB**: £6.95. Image shows a child wearing a blue jacket.
- Pure Cotton Socks for Babies, Toddlers and Older**: £6.95. Image shows a stack of socks in white, black, and red.

Se espera que además de vender el producto a través de la página web de la marca SUAVE, pueda llegar a otras tiendas virtuales que vendan ropa especializada, como lo es la página de la imagen, una tienda virtual donde venden ropa para niños con Eczema y Alérgias.

## Tiendar



Tienda solidaria, donde venden todo tipo de elementos usados para financiar los gastos de la Fundación, la cual tiene 3 sucursales en Santiago y una próxima en proyecto.

Esta tienda es un posible punto de venta del producto, ya que está asociada a la Fundación y al alcance de todos los pacientes, una de las sucursales se encuentra a dos cuadras de la Fundación y puede ser una buena forma de darse a conocer.



# Proyecciones y Conclusiones

---

## Proyecciones

---

El conjunto de indumentaria SUAVE tiene muchas características que son transversales para otras enfermedades. Al ser la EB uno de los casos más graves dentro de las enfermedades a la piel, se proyecta que en un futuro estas prendas se puedan ofrecer a niños con otras afecciones a quienes les puede servir. Dentro de estas enfermedades las que se relacionan directamente son: Los casos de piel quemada, de Eczema y las Enfermedades con movilidad reducida, ya que pueden aparecer escaras en la piel que son síntomas muy semejantes a la piel de cristal.

También se proyecta que esta línea de SUAVE pueda ampliar la oferta de productos dentro del área textil, ofreciendo mayor variedad de prendas, incluso agregando calzado especializado y ropa de cama, que se encuentran dentro de los puntos críticos de la enfermedad.

## Conclusiones

---

A lo largo del todo el proyecto conocí muchos casos de niños con piel de cristal en sus distintos grados. Pude ver casos muy graves de niños en silla de ruedas, además tenían sus manos totalmente en capullo y a pesar de ello lograron manipular las prendas por su cuenta, sin requerir ayuda de un tercero.

Al comparar este hecho con las primeras observaciones, donde vi como sus padres los tenían que ayudar casi al 100% para vestirse, me pude dar cuenta muchas veces que las discapacidades no están totalmente en los pacientes, sino en el medio que los rodea.

Estos niños son completamente capaces de vestirse por su cuenta, pueden ir al baño sin ayuda y cambiarse de ropa, pero es el medio el que les impide desarrollarse.

Son ellos quienes hasta el momento se adecuan a lo que el mercado les ofrece, ya sea adaptando la ropa, acostumbrándose a un uso inadecuado de ella o haciéndolos depender de otra persona para su manipulación. Lo anterior los hace sentir incapaces de realizar algunas actividades por su cuenta, cuando la historia debería ser al revés. El medio es el que debería adecuarse a las necesidades de todo tipo de personas, tendría que existir oferta de ropa que se adapte a sus necesidades, donde tengan la opción de elegir qué usar, sabiendo que la oferta es adecuada a su condición.





# Bibliografía



## Bibliografía

---

### Libros

Palisson, F., (2008). Manual practico :*Cuidados básicos en pacientes con Epidermólisis* .Santiago, Chile:[s.e]

Bernaschina, V., (2004). *Sistema de apoyo corporal para curaciones de la piel*. (Tesis de maestría inédita). Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Rosas, J., (2014). *Make Care*. (Tesis de maestría inédita). Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

### Diario

Reed, P., (15 de noviembre de 2017). Entregan donación para tratar a niños con "piel de cristal". El Mercurio, pp.c8

### Documentos Electrónicos

Fundación Debra Chile (2015). *Presentación estándar de memoria y balance de organizaciones de la sociedad civil FECU social*. Consultado del 14 de mayo de 2018 en: <http://comunidad-org.cl/wp-content/uploads/2016/09/DEBRA-FECU-SOCIAL-2015.pdf>

Fundación Debra España (2016). *Memoria Piel de Mariposa*. Consultado el 12 de junio en: [https://www.pieldemariposa.es/fotos/file/Memorias/WEB%20Memoria%20DEBRA-PIEL%20DE%20MARIPOSA\\_2016.pdf](https://www.pieldemariposa.es/fotos/file/Memorias/WEB%20Memoria%20DEBRA-PIEL%20DE%20MARIPOSA_2016.pdf)

## Bibliografía

---

### Sitios Web

Fundación Debra. (s.f.). Recuperado de <http://www.debrachile.cl/debrachile.php>

Asociación Piel de Mariposa. (s.f.). Recuperado de <https://www.pieldemariposa.es/index.html;jsessionid=B20F36D2E3A5A9FDF2F4A38626190F46?locale=es>

Fulltex. (s.f.) Recuperado de <https://www.fulltex.cl/productos/>

Sergatex. (s.f.) Recuperado de [http://www.sergatex.cl/productos\\_listado.php?cate\\_codigo=1](http://www.sergatex.cl/productos_listado.php?cate_codigo=1)

