

# FICHE D'INFORMATIONS



## Qui ou qu'est-ce que DEBRA?

Le premier chapitre de DEBRA a été fondé au Royaume-Uni par un groupe de parents dont les enfants étaient touchés par l'épidermolyse bulleuse (EB). Les objectifs initiaux de l'organisme de bienfaisance étaient de stimuler la connaissance et l'intérêt face à l'EB pour venir en aide à ceux qui ont cette maladie génétique et à leurs familles ainsi qu'à financer les recherches médicales. De ces humbles origines, DEBRA a grandi de façon significative avec des groupes de DEBRA maintenant établis sous l'égide de DEBRA International dans plus de 40 pays à travers le monde.

## À propos de DEBRA Canada

DEBRA Canada a été créé en 1998 par une résidente de l'Ontario, Fran Molinaro (fondatrice), qui a décidé de former un chapitre canadien après la naissance de sa fille, Deanna. Aujourd'hui, DEBRA Canada a évolué dans un organisme composé d'un conseil d'administration de 11 membres volontaires qui se réunissent chaque mois pour atteindre leurs objectifs. Ces objectifs comprennent les programmes pour les patients ainsi que l'éducation et la création de sensibilisations sur cette maladie rare. DEBRA Canada est un chapitre national sous l'égide de DEBRA International.

## Énoncé de mission

DEBRA Canada est un organisme de bienfaisance volontaire à but non lucratif dédié à offrir un soutien aux personnes touchées par l'EB et leurs familles immédiates et à accroître la sensibilisation des Canadiens face à cette condition difficile.

DEBRA Canada est un organisme de bienfaisance enregistré (# d'enregistrement 868336751RR0001), et est le seul organisme national commis à offrir exclusivement des soins visant à améliorer de la qualité de vie ainsi qu'un soutien aux familles touchées par l'EB.

## But / Objectifs

- Fournir un point de convergence pour permettre et responsabiliser les personnes touchées par l'EB et leurs familles, à se soutenir mutuellement en partageant leurs expériences personnelles et leurs connaissances.
- Augmenter la conscientisation et la connaissance de l'EB et de DEBRA Canada partout dans le pays, particulièrement parmi les différents niveaux du gouvernement et dans la communauté médicale et de la santé.
- Agir en tant que représentant pour inciter des améliorations au niveau médical, éducatif, social, économique, gouvernemental et des services dans les établissements publics et privés au nom de toutes les personnes affectées par l'EB et de leurs familles.
- Organiser des rencontres, des tables rondes et des conférences pour toutes les personnes atteintes d'EB, leurs familles, les travailleurs sociaux, les praticiens de la médecine et de la santé et les agents du gouvernement.
- Produire et publier de l'information et des matériels éducatifs bilingues pour

les professionnels de la santé et le public.

- Fournir un soutien aux patients par le biais du fond d'assistance médicale de DEBRA Canada, la trousse de soins aux patients DEBRA Canada, le programme d'ambassadeur DEBRA Canada et la campagne de vœux pour ambassadeur de l'EB. Les détails de ces programmes sont décrits ci-dessous.

## **Programmes et services de DEBRA Canada**

### **1. NOUVEAU! PROGRAMME DE BOURSES MÉDICALES EB (2016-17)**

Le programme est une ressource essentielle pour les trois cliniques d'EB à travers le pays, ainsi qu'une liaison / soutien et contact clé pour les patients et les médecins de toutes les provinces du Canada. Pour plus d'informations, contactez DEBRA Canada au 1-800-313-3012.

### **1. FONDS D'ASSISTANCE MÉDICALE DEBRA CANADA**

Les coûts associés à l'épidermolyse bulleuse peuvent être difficiles par moments, et l'assurance maladie dans les provinces et les territoires ne couvrent pas nécessairement toutes ces dépenses. Un exemple de soutien est le fonds d'assistance médicale qui est offert aux personnes touchées par l'EB.

Le fonds d'assistance médicale est offert pour aider à payer les frais médicaux qui ne sont pas couverts par un régime de soins médicaux au niveau du gouvernement. Ceux-ci dépendent du plan de santé de chaque province. Le Comité de fonds d'assistance médicale traite chaque demande sur une base individuelle; cas par cas. De nombreuses familles ont été aidées depuis la création du fonds en 2003. Le fonds comprend de l'aide pour une quote-part ou un déductible, acheter des fournitures médicales ou d'auxiliaires de confort, ou de permettre une plus grande indépendance. La demande doit offrir un bénéfice médical pour le bénéficiaire et/ou améliorer la qualité de vie. Dans la plupart des cas, le destinataire du fonds devrait être le vendeur ou le fournisseur; dans des cas particuliers, DEBRA Canada peut accepter de rembourser la personne faisant la demande, aussi longtemps que la facture est fournie. Ce programme est destiné SEULEMENT pour les personnes ayant l'EB et qui sont membre de DEBRA Canada.

### **2. TROUSSES DE SOINS POUR LES NOURRISSONS ET PATIENTS ATTEINTS DE L'EB DE DEBRA CANADA**

Les trousse de soins pour les patients atteints de l'EB de DEBRA Canada offrent une trousse de soins pour les nouveau-nés et leurs familles comme ils commencent à s'occuper d'un enfant atteint de l'EB. Les familles reçoivent de l'information pratique sur les soins de plaies, des fournitures médicales, des choix de services de soins de santé provinciaux ainsi que de l'information relative aux soins des nourrissons avec l'EB. Ce programme prévoit également des vêtements spécialement conçus et des fournitures médicales de base aux familles. Les trousse de soins pour les patients atteints de l'EB peuvent être offertes à d'autres patients autres que les nourrissons.

### **3. PROGRAMME D'AMBASSADEURS DE DEBRA CANADA /PROGRAMME DE JEUNES AMBASSADEURS DE DEBRA CANADA**

Nos ambassadeurs sont des membres de DEBRA Canada qui informent et éduquent le public, créent de la sensibilisation pour l'EB, ainsi que font du réseautage avec les patients atteints de l'EB sur les questions non médicales.

#### **Réalisations récentes - Congrès de DEBRA International 2012**

DEBRA Canada, avec The Hospital for Sick Children (Section de dermatologie, Toronto) a organisé le Congrès annuel de DEBRA International le 13 au 16 septembre 2012, à l'Hôtel Fairmont Royal York. L'événement a été un énorme succès avec des représentants de 25 pays à travers le monde, y compris des délégués de DEBRA, pédiatres, dermatologues, chercheurs / scientifiques et autres professionnels de la santé ayant une expertise dans l'EB. Le Congrès a réalisé avec succès son objectif d'accroître la sensibilisation et la compréhension des participants face à l'épidermolyse bulleuse, et d'éduquer les participants sur les avancées internationales en matière de traitement et de diagnostics.

#### **Le leader mondial de la semaine de sensibilisation internationale de l'EB**

La dernière semaine d'octobre (25-31 octobre) est désignée comme la semaine de sensibilisation internationale de l'épidermolyse bulleuse. Le 25 octobre est reconnu comme la journée EB! DEBRA Canada dirige les efforts de la campagne mondiale de sensibilisation de l'EB pour aider à passer le mot à propos de l'EB par le biais de proclamation de sensibilisation au niveau du gouvernement, de distribution de presse, de circulation d'affiche pour la semaine de sensibilisation internationale de l'EB (qui a été traduite dans de nombreuses langues), des événements locaux et plus! DEBRA Canada reconnaît également la journée des maladies rares chaque année, qui est le dernier jour de février.

#### **DEBRA Canada est activement impliqué dans les améliorations des soins de santé nationale affectant ses membres**

DEBRA Canada est membre de l'organisation canadienne des maladies rares (CORD). CORD est le réseau national du Canada pour les organismes représentant toutes les personnes atteintes de maladies rares. Un Canadien sur 12 a une maladie rare. Les groupes de maladies rares de CORD ont une chose en commun: leurs patients et familles souffrent de maladies que la plupart des gens n'ont jamais entendu parler, la plupart des médecins n'ont jamais vu, et la plupart des médicaments ne les traitent pas. Ces groupes ont beaucoup de problèmes en commun, et ensemble il y a la force du nombre. CORD fournit une forte voix commune pour défendre la politique de santé et un système de santé qui fonctionne pour ceux qui ont des maladies rares, et ils travaillent avec les gouvernements, les chercheurs, les cliniciens et l'industrie pour promouvoir la recherche, le diagnostic, le traitement et les services. CORD représente la communauté des maladies orphelines dans le développement de la politique canadienne des médicaments orphelins, y compris les médicaments onéreux proposés pour le programme des maladies rares au sein de la stratégie pharmaceutique nationale. Ils travaillent à promouvoir le dépistage néonatal de pointe dans toutes les provinces et les

territoires, et travaillent également pour assurer que le Registre des essais cliniques du Canada travaille efficacement pour ceux atteints de maladies rares. Ainsi, CORD est déterminé à accroître l'accès au dépistage génétique et le conseil génétique pour toutes les maladies rares. Pour ces raisons, une alliance entre DEBRA Canada et CORD est importante.

### **Publications / Site Web**

DEBRA Canada produit des bulletins et des publipostages électroniques et les distribue à plus de 2500 membres inscrits. Des copies des bulletins archivés sont disponibles pour téléchargement sur le site de DEBRA Canada, [www.debracanada.org](http://www.debracanada.org). Visitez notre site Web pour de l'information et des ressources sur l'EB.

### **Pour plus d'informations, veuillez contacter:**

Erin Hoyos, coordonnatrice de projet / agente administrative:

[ehoyos@debracanada.org](mailto:ehoyos@debracanada.org)

Tina Boileau, présidente de DEBRA Canada: [tina@debracanada.org](mailto:tina@debracanada.org)

Ryan Hultman, vice-président de DEBRA Canada: [ryan@debracanada.org](mailto:ryan@debracanada.org)