

Fiche d'information

Qui est DEBRA ?

Le premier groupe de DEBRA a été fondé au Royaume-Uni par un groupe de parents dont les enfants étaient touchés par l'épidermolyse bulleuse (EB). L'objectif initial de la charité était de stimuler l'intérêt et accroître la connaissance de l'EB pour venir en aide à ceux qui ont la maladie ainsi que leurs familles et pour obtenir du financement vers la recherche médicale pour l'EB. De ces humbles origines, DEBRA a augmenté de façon significative avec des groupes de DEBRA ayant maintenant été mis en place dans plus de 40 pays à travers le monde.

À propos de DEBRA Canada

DEBRA Canada a été créé en 1998 par un résident de Stoney Creek (Ontario), M. Fran Molinaro (fondateur), qui a décidé de former un groupe canadien après la naissance de leur fille Deanna Molinaro. Aujourd'hui, l'organisation a évolué et constitue d'un conseil administratif composé de 10 personnes volontaires qui se réunissent chaque mois pour atteindre les objectifs de l'organisation.

La mission

DEBRA Canada est une organisation enregistrée, à but non lucratif, soutenue par des membres volontaires, dédiées à offrir un soutien aux familles touchées par l'épidermolyse bulleuse (EB) et à sensibiliser les Canadiens. DEBRA Canada est la seule organisation nationale à offrir exclusivement des soins visant à l'amélioration de la qualité de vie ainsi qu'un soutien aux familles touchées par l'EB.

But/Objectifs

- Établir un groupe de soutien permettant aux individus et aux familles touchées par l'EB de partager leurs expériences et connaissances personnelles.
- Accroître la sensibilisation par rapport à l'EB et faire connaître DEBRA Canada dans tout le pays, mais plus particulièrement au niveau gouvernemental, médical et de la santé.
- Agir en tant que représentant pour inciter des améliorations médicales, éducatives, sociales, économiques et gouvernementales 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 réunions, des tables rondes et des conférences pour toutes les personnes touchées par l'EB, leurs familles, les personnes offrant les soins, les praticiens en santé, les médecins-praticiens et les représentants gouvernementaux.
- Produire et publier des documents d'information disponible dans les deux langues officielles pour l'éducation, le domaine de santé et médical et le public.
- DEBRA Canada appuie, de plusieurs façons, les familles canadiennes vivant avec l'EB. Un exemple de soutien est les fonds d'assistance médicale qui sont offerts aux personnes touchées par l'EB. Le but de ces fonds est de fournir une aide financière aux personnes affectées par la maladie. 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.

Publications/site Web

DEBRA Canada produit une publication trimestrielle qui est distribuée à environ 500 + membres enregistrés. Des reproductions sont disponibles par téléchargement sur le site DEBRA Canada, www.debracanada.org. Visitez le site Web pour de plus amples renseignements sur l'EB.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas de communiquer :

Gena Brumitt (présidente/directrice de la sensibilisation et de l'éducation) : <mailto:gena@debracanada.org>
gena@debracanada.org,

Yasser Ahmad (vice-président) : <mailto:yahmad@debracanada.org> » yahmad@debracanada.org

Erin Hoyos (adjointe administrative) : ehoyos@debracanada.org » ehoyos@debracanada.org