

Ønsker dere mer informasjon om
debra, se hjemmesiden vår

www.debra.no



Hva er debra?
Hva gjør vi?

Hva er debra?

Debra ble grunnlagt i Storbritannia av en gruppe foreldre som hadde barn med Epidermolysis bullosa (EB). De opprinnelige målene var å stimulere til kunnskap om og interesse for EB. Den skulle gi støtte til de med EB, deres familier og finansiere medisinsk forskning på EB. Fra dette utgangspunktet har det blitt og blir etablert debra grupper verden over.



debra Norge er en norsk interesseorganisasjon som støtter enkeltpersoner og familier som er berørt av Epidermolysis Bullosa(EB)

EB er en sjelden genetisk tilstand som gjør at huden får blemmer ved den minste friksjon, men blemmene kan også oppstå spontant.

debra Norge ble stiftet i 1991.

Barn med EB blir kalt sommefuglbarna fordi huden er skjør som en sommerfuglvinge, derfor har vi en sommerfugl som logo.

Noen av våre formål er å:

- hjelpe, støtte og veilede familier både fysisk og psykisk ved behandling av personer med EB.
- ha et oppdatert nettsted der man kan finne informasjon om EB og aktuelle linker til offentlige og andre tjenester.
- Representere familier og pasienter overfor det offentlige og offentlige institusjoner
- fremme og støtte omfattende vitenskapelig forskning for å oppnå en kur for EB.
- jobbe for at helsepersonell skal få en større forståelse om EB, for eksempel hvor viktig det er med riktig og individuell behandling
- **debra** Norge er også aktiv internasjonalt og er medlem av debra international.

debra international

Dette er en paraplyorganisasjon bestående av nasjonale debra-organisasjoner i hele verden. Alle medlemsgruppene/organisasjonene er selvstendige, men samarbeider om saker av felles interesse.

Målet med debra International:

debra International ble etablert for å fremme trivsel og kunnskap om EB for personer som lever med EB og deres pårørende.

- Fremme og stimulere til samarbeid og utveksling mellom mennesker med EB og organisasjoner og som støtter folk med EB internasjonalt.
- Samarbeide med nasjonale myndigheter og andre nasjonale og internasjonale organisasjoner som arbeider med behovene til mennesker med EB
- Stimulere til klinisk, vitenskapelig og farmakologisk forskning på området EB med en klar målsetning om å utvikle bedre behandlinger.
- Koordinere vitenskapelig kompetanse og klinisk kunnskap internasjonalt, et eksempel på det er Eb-clinet.

Nordisk samarbeid:

Et uformelt samarbeid mellom de nordiske land

