

## Debra Norges sine formål er:



utarbeide informasjon om EB( både i papir utgave og på nett)



spre informasjon til aktuelle målgrupper(



kanalisere erfaringsutveksling



klargjøre rettigheter overfor NAV og Helsedirektoratet –



Være med på å vise mangler ved lovverket, stå samlet som en gruppe – slik at ingen behøver å slåss alene



gi råd til de med diagnosen, deres pårørende og deres familier



påvirke myndighetene til å øke støtten til forskning, etablere Nordisk og Internasjonalt samarbeide om EB



være uformelt bindeledd mellom fagfolk og EB-pasienter



bygge nettverk til: andre debra foreninger og andre foreninger, helsevesenet, Helsedirektoratet,



bygge nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk



samarbeide med bedrifter(firmaer) som produserer produkter som kan hjelpe de med EB å få en lettere hverdag( dette før også til at vi får informasjon fort om det er noe nytt på markedet)