

DEBRA Schweiz Jahresbericht 2020



Inhalt

Vorwort	3
Mobile EB Beratung	4
Direkte Unterstützung von EB-Betroffenen	5
Weiterbildungstag und Schmetterlingskinder-Treffen	6
Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Zentren	8
Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit	9
Internationales Netzwerk	10
Mitglieder und Mitgliederversammlung	11
Vorstand	12
Förderkreis	13
Mittelbeschaffung	14
Beiträge BSV	15
Jahresrechnung 2020	16
Bilanz und Geldflussrechnung	17
Bericht der Kontrollstelle 2020	18
Adressen	19

Impressum

Herausgeber: DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Text und Layout: Urs Höltschi, 8499 Sternenberg

Fotos: ZVG

EB kennt keinen Alltag

Liebe Leserin, lieber Leser

„Die Haut macht keine Lockdown-Pause“ stand im letzten Jahresbericht als Titel über dem Vorwort. Dies hat sich im vergangenen Jahr – nicht ganz unerwartet – bestätigt. Die Vorsichtsmassnahmen und Einschränkungen wegen der Corona-Pandemie haben das Leben auch für Menschen mit EB und deren Angehörige verändert. Vieles das ohnehin schon schwierig war, wurde einfach noch ein bisschen komplizierter.

Auch uns als Patientenorganisation hat die Pandemie vor Herausforderungen gestellt und ein Stück weit verändert. Die mobile Beratung war nur teilweise möglich, den Weiterbildungstag mussten wir verschieben und auf das Schmetterlingskinder-Treffen mussten wir verzichten. Und schliesslich habe ich mich währenddem zu einer kleinen Fachfrau für online Meeting Tools entwickelt.

Aber vielleicht ist uns in dieser Zeit der Pandemie unsere Erfahrung mit EB auch zugute gekommen. Haben wir uns nicht längst daran gewöhnt, dass es im Leben mit EB so etwas wie einen „Alltag“ nicht wirklich gibt? Gehören Improvisation und Flexibilität nicht etwa zu unseren Kernkompetenzen?

Auch im vergangenen Jahr habe ich im Umgang mit Betroffenen und anderen Angehörigen oder mit SpenderInnen, dem Förderkreis und den Kompetenzzentren vor allem viel guten Willen, Kraft und oft auch Freude erlebt. Vielen Dank Ihnen allen!



Ich wünsche Ihnen gute Gesundheit und grüsse Sie herzlich

Tatjana Jurkic

Präsidentin und betroffene Mutter

Mobile EB-Beratung

Die mobile EB Beratung von DEBRA Schweiz wurde 2020 durch die Pandemie-Situation ebenfalls beeinflusst. Dennoch konnten 2020 folgende Beratungen erbracht werden:

Vor Ort: 12 Termine bei 5 Klient*innen (2019: 12 Termine, 7 Klient*innen)

Telefonisch: 21 (2019: 7)

E-Mail: 9 (2019: 44)

Im Vordergrund stehen bei der mobilen EB Beratung nicht-medizinische Aspekte im Umgang mit EB. Fragen des Alltagslebens oder der Eintritt in eine neue Lebensphase können solche Themen sein. Die mobile EB Beratung beschränkt sich oftmals nicht auf ein einzelnes Gespräch. Je nach Situation und Thema ist eine längere Begleitung in komplexen Prozessen erforderlich.

Die Leistungen der mobilen EB Beratung sind für die Betroffenen kostenlos.

Neben der eigentlichen Beratungstätigkeit leistete Sylvia Kyprian 2020 mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung auch wesentliche Beiträge für die Informations-, Dokumentations- und Grundlagenarbeit. Allen Beteiligten ist zudem eine verstärkte Vernetzung der verschiedenen Akteure im Bereich EB ein grosses Anliegen.

E-Mail: beratung@schmetterlingskinder.ch

Direkte Unterstützung von EB-Betroffenen

Der Unterstützungsfonds von DEBRA Schweiz ermöglicht EB-Betroffenen wenn immer möglich, spezifische durch EB bedingte Auslagen zu decken. Dies können zum Beispiel Hilfsmittel sein, eine Behandlungsliege oder andere sinnvolle Anliegen, welche die Lebensqualität erhöhen oder den Alltag mit EB erleichtern.

Der Unterstützungsfonds von DEBRA Schweiz bietet dort Hilfe, wo kein anderer Leistungserbringer – wie IV oder Krankenkassen – für Kosten aufkommt. Finanziert wird der Fonds durch Spendengelder. Antragsberechtigt sind alle betroffenen Mitglieder von DEBRA Schweiz.

Im Jahr 2020 wurden beim Vorstand von DEBRA Schweiz 6 Gesuche für direkte Unterstützung eingereicht, davon konnten 5 berücksichtigt werden (Vorjahr: 4 Gesuche eingereicht und bewilligt).

Der Vorstand verabschiedete im Berichtsjahr ein Reglement für den Unterstützungsfonds. Dieses soll eine einheitliche Vergabe von Unterstützungsleistungen gewährleisten.

Bei Fragen oder Unsicherheiten von EB Betroffenen stehen die Vorstandsmitglieder und der Geschäftsführer gerne zur Verfügung.

Weiterbildungstag und Schmetterlingskinder-Treffen

Ende Januar 2020 wurden die Einladung und das Programm für die Mitgliederversammlung und den Weiterbildungstag vom 14. März 2020 in Olten versandt. Wegen der sich zuspitzenden Situation betreffend Corona-Virus und dem bevorstehenden Lockdown musste der Anlass verschoben werden.



Bald wurde absehbar, dass es nicht realistisch sein würde, im verbleibenden Jahr noch zwei Events durchzuführen. Der Vorstand entschied schliesslich, den bereits für das Schmetterlingskindertreffen reservierten Termin vom 12. September 2020



für die Mitgliederversammlung und den Weiterbildungstag zu nutzen.

Für den Weiterbildungstag konnte der Vorstand einmal mehr ein alltagsnahes und dennoch abwechslungsreiches Programm bieten: «Figurenspieltherapie: Spielend kommunizieren» mit Nadja Meier-Läubli; «Forschen & helfen – Neues aus Labor & Klinik» mit Dr. Sophie Kitzmüller; Informationen und



Neuigkeiten aus dem Förderkreis; «Losartan für EB?» mit PD. Dr. Dimitra Kiritsi; Workshops für Betroffene, Angehörige und Pflegenden; und als Schlussreferat «Beziehung und Sexualität mit Behinderung – Wie geht das?» mit Michelle Zimmermann und Angie Hagmann.

Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Zentren

Neben der Weiterführung der Unterstützung für die EB-Insel hat der Vorstand im Jahr 2020 auch den Kontakt zu anderen EB-Zentren (Kinderspital Zürich) intensiviert. Angestrebt wird eine vermehrte Vernetzung aller für EB-Betroffene wichtigen Angebote in der Schweiz.

Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit

- Die Vergütung der Verbandsstoffe beschäftigte den Vorstand auch im Jahr 2020.
- Im März 2020, rechtzeitig zum geplanten Weiterbildungstag, konnte die neue Website in deutscher Sprache aufgeschaltet werden. Die französische und italienische Version folgten wenige Wochen später.
- Die Arbeiten an den Ratgebern zum Umgang mit EB-Betroffenen wurden fortgeführt. Die drei den verschiedenen Hauptformen gewidmeten Publikationen werden voraussichtlich im Frühling 2021 publiziert.
- DEBRA Schweiz nutzt immer erfolgreicher auch die sozialen Medien. Der Facebook-Auftritt „Schmetterlingskind Schweiz“ wird von einem Vorstandsmitglied betreut.

Internationales Netzwerk

Andrea Bachmann, Vizepräsidentin, nahm als Vertreterin von DEBRA Schweiz am ersten EB World Congress im Januar 2020 in London teil.

Pandemie-bedingt beschränkten sich sonstige Kontakte auf elektronische Kommunikationskanäle.

Der nächste DEBRA-Kongress ist für September 2021 in Russland geplant.

Mitglieder und Mitgliederversammlung

Ende 2020 zählte DEBRA Schweiz insgesamt 204 Mitglieder (Vorjahr 188), davon 44 EB-Betroffene (Vorjahr 43). Insgesamt sind gut Hälfte aller Mitglieder selber von EB betroffen oder haben/hatten betroffene Angehörige.

Die Mitgliederversammlung 2020 war ursprünglich für den 14. März 2020 zusammen mit dem Weiterbildungstag in Olten geplant. Wegen der Corona-Pandemie musste der Termin relativ kurzfristig abgesagt werden.

Anstelle des geplanten Schmetterlingskinder-Treffens fanden die Mitgliederversammlung und der Weiterbildungstag am 12.9.20 in Olten statt. Neben den üblichen statutarischen Geschäften stand die Wahl eines neuen Vorstandsmitglieds (Dr. Beat Vonlanthen) und eines neuen Ehrenmitglieds (Tanja Reusser, Präsidentin von 2005 bis 2019) auf der Traktandenliste.

Vorstand

Aus persönlichen Gründen sah sich Antonio Migliore gezwungen, aus dem Vorstand von DEBRA Schweiz zurückzutreten. Anlässlich der Mitgliederversammlung wurde sein Einsatz gewürdigt. Für eine Mitarbeit im Vorstand konnte Dr. Beat Vonlanthen, a. Staatsrat Kanton Freiburg und a. Ständerat, gewonnen werden. Der Vorstand setzt sich seit der MV 2020 zusammen aus:

- Tatjana Jurkic, Präsidentin
- Andrea Bachmann, Vizepräsidentin
- Tania Bertschi
- Marina Le Clère
- Melanie Lehner
- Jennifer Pauli
- Beat Vonlanthen

Der Vorstand erledigte seine Aufgaben im Berichtsjahr anlässlich von 7 ordentlichen Sitzungen und einem ganztägigen Präsenz-Workshop im November. Aufgrund der Pandemie-Situation fanden zwei ordentliche Sitzungen via Skype statt.

Förderkreis

Der Förderkreis besteht aus Unternehmen der Medizinalbranche und weiteren Anbietern von Produkten des täglichen Bedarfs von EB Betroffenen. Der Förderkreis ist wichtig für die Vernetzung und für den gegenseitigen Informationsaustausch. Darüber hinaus leisten die Unternehmen des Förderkreises einen wichtigen finanziellen Beitrag zur Zweckerfüllung von DEBRA Schweiz.

Vertreterinnen und Vertreter der Unternehmen des Förderkreises waren am Weiterbildungstag vom 12. September 2020 in Olten präsent. Diese Form des direkten Informationsaustausches mit Betroffenen und Angehörigen hat sich bewährt.

Folgende Unternehmen gehörten 2020 dem Förderkreis an:

- Agentur Scherrer gmbh
- Coloplast
- IVF Hartmann AG
- Mölnlycke Health Care
- Nutricia
- Kuhn und Bieri
- Publicare

Wir durften uns auch im 2020 auf die Unternehmen des Förderkreises verlassen und über deren grosszügige Unterstützung freuen. An dieser Stelle möchten Vorstand und Geschäftsstelle von DEBRA Schweiz allen sieben Firmen des Förderkreises und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern noch einmal ein grosses Dankeschön aussprechen!

Mittelbeschaffung

Gegenüber den Vorjahren mussten wir 2020 mit einem Spenderertrag von rund CHF 35'500 einen deutlichen Rückgang verbuchen (2019: CHF 88'000, 2018: CHF 62'000, 2017: CHF 125'000). Die Pandemie-Situation hat sich im Falle von DEBRA sicher negativ ausgewirkt.

Oftmals erreichen uns Spenden anstelle von Geburtstagsgeschenken, Firmen verzichten vor Weihnachten auf Kundengeschenke etc. Kreative Spendenaktionen vom Kuchenverkauf bis zum Solidaritäts-Event waren im letzten Jahr kaum möglich.

Neben den Mitgliedern des Förderkreises haben folgende Institutionen und Personen die Arbeit von DEBRA Schweiz im Jahr 2020 mit Spenden von CHF 1000.- und mehr unterstützt: MIVANI GmbH; Josef Zumstein-Bürgi; René Baumgartner; Sima Rüttimann; Müller AG Verpackungen; Kiwanis-Club Bern-Aare.

Der Vorstand von DEBRA Schweiz dankt im Namen der Schmetterlingskinder allen Spenderinnen und Spendern, Solidaritätsmitgliedern und weiteren Unterstützern für ihre wertvolle Hilfe!

Beiträge BSV

Seit 2016 darf DEBRA Schweiz für gewisse Tätigkeiten Subventionen nach Artikel 74 IVG beziehen. Die entsprechende Vertragsperiode zwischen dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV und den sogenannten „Organisationen der privaten Behindertenhilfe“ wurde ursprünglich für 2016-2018 vereinbart und dann bis 2019 verlängert.

Für die neue Vertragsperiode 2020-2023 erarbeitete DEBRA im Jahr 2019 umfangreiche Gesuchsunterlagen und sechs Fachkonzepte.

DEBRA Schweiz ist derzeit mit erheblichem Abstand die kleinste Organisation, die als sogenannte Dachorganisation direkt mit dem BSV einen Vertrag zur Ausrichtung von Subventionen nach Art 74 IVG hat. Für die nächste Vertragsperiode 2024-2027 wird der Vorstand Alternativen prüfen.

Im Jahr 2020 wurde der ordentliche Subventionsbetrag aus dem neuen Vertrag ausbezahlt. Die definitive Abrechnung der Vertragsperiode 2016 bis 2019 erfolgte erst Anfang 2021.

Jahresrechnung 2020

AUFWAND	2020
Unterstützung Insel	2'317.17
EB-Beratung	7'303.96
Unterstützung Betroffene	3'836.25
Informations- und Dokumentationsarbeit	12'366.44
Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	8'789.70
Spesen National	2'415.80
Spesen International	1'475.95
Unterhalt & Reparaturen	120.00
Aufwand Website / Internet	5'633.65
Versand, Postspesen	392.95
Büromaterial, Drucksachen	1'304.15
Gebühren, Spesen Bank/Post	203.15
Sonstiger Aufwand	13'707.05
Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	127.50
Aufwendungen Geschäftsstelle	31'381.21
Anlass HV und Weiterbildungstreffen	11'053.52
Rückstellungen	22'947.00
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	150.00
TOTALSUMME AUFWAND	125'525.45

ERTRAG	2020
Mitgliederbeiträge	18'490.00
Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	20'000.00
Subventionen BSV	32'090.00
Spendenbeiträge	35'517.05
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	150.00
TOTALSUMME ERTRAG	106'247.05
Verlust	-19'278.40

Wegen der Coronakrise wurde die Mitgliederversammlung vom März 2021 abgesagt und schriftlich durchgeführt. Die hier publizierte Jahresrechnung ist durch schriftliche Abstimmung genehmigt.

Bilanz per 31.12.2020

AKTIVA	31.12.2020	%
Kasse	55.75	
Postkonto 30-632774-2	119'771.97	46.2%
Postkonto Depositenkonto	120'071.90	46.4%
Raiffeisen 114950.87	19'138.12	7.4%
TOTALSUMME AKTIVA	259'037.74	

PASSIVA	31.12.2020	%
Kreditoren	12'308.20	4.8%
TP Abgrenzungen	1'200.00	0.5%
Rückstellungen BSV	60'884.00	23.5%
Spenden Forschung	4'442.00	1.7%
Spenden Schmetterlingskindertag	25.00	
(Spenden) Unterstützungsfonds	50.00	
Vereinsvermögen	207'131.77	80.0%
Gewinn / Verlust Vorjahr	-7'724.83	-3.0%
Verlust	-19'278.40	-7.4%
TOTALSUMME PASSIVA	259'037.74	

Geldflussrechnung

Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital	-19'278.40
Veränderung Fondskapital	23'097.00
Veränderung Forderungen	3'600.00
Veränderung Aktive Rechnungsabgrenzung	
Veränderung kfr Verbindlichkeiten	2'041.22
Veränderung Passive Rechnungsabgrenzungen	-2'940.00
Geldfluss aus Betriebstätigkeit	6'519.82

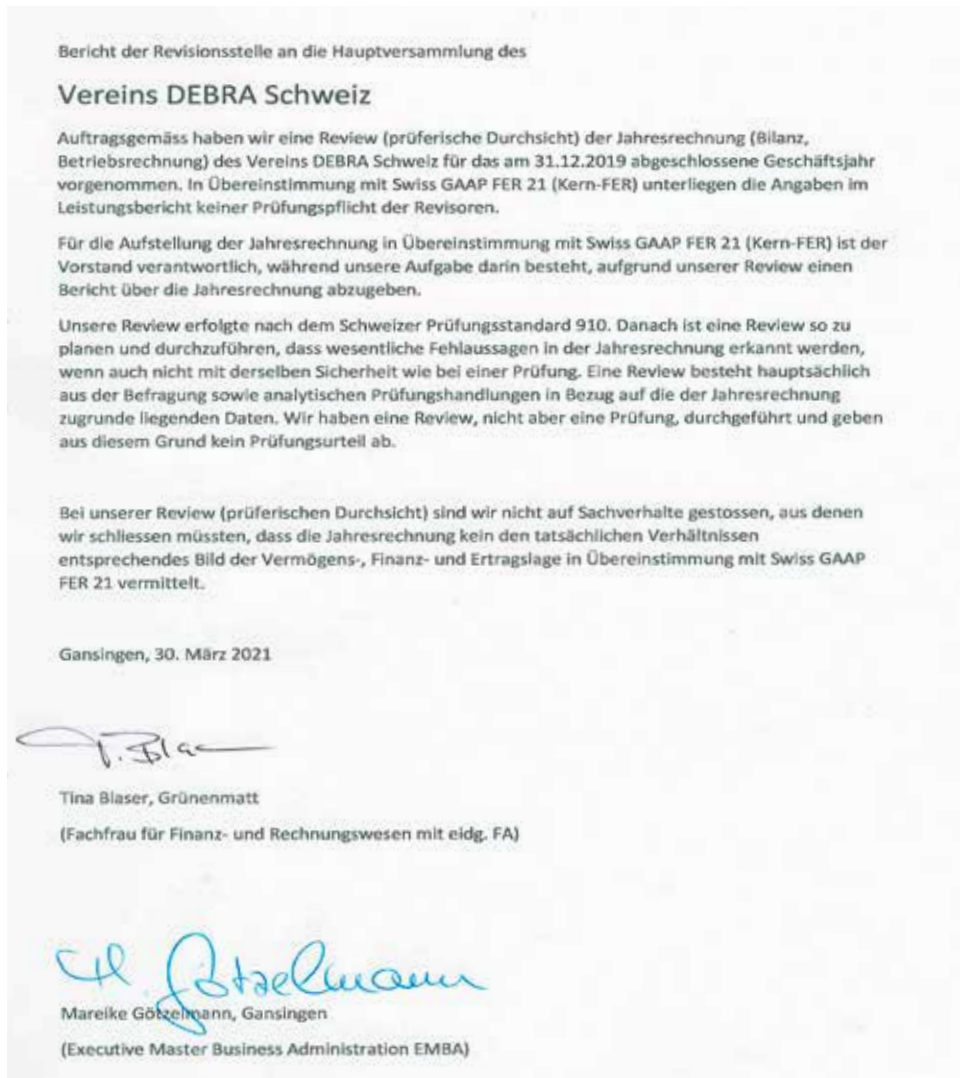
Geldfluss aus Investitionstätigkeit **0.00**

Geldfluss aus Finanzierungstätigkeit **0.00**

Veränderung flüssige Mittel **6'519.82**

Bestand flüssige Mittel per 1.1.2020	252'517.92
Bestand flüssige Mittel per 31.12.2020	259'037.74
Veränderung flüssige Mittel 01.01.-31.12.2020	6'519.82

Revisionsbericht 2020



Adressen

DEBRA Schweiz:

Vereinssitz: Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau
Telefon: 062 534 16 90
sekretariat@schmetterlingskinder.ch
www.schmetterlingskinder.ch
Mobile EB Beratung: beratung@schmetterlingskinder.ch

DEBRA International:

Am Heumarkt 27/1
1030 Wien, Österreich
Telefon +43 876 40 30-0
office@debra-international.org
www.debra-international.org

EB-Sprechstunde am Universitätsspital Bern:

EB-Insel / Klinik und Polyklinik für Dermatologie
Inselspital
3010 Bern
Telefon 031 632 21 11
ebinsel@insel.ch

EB-Sprechstunde am Kinderspital Zürich:

Sekretariat Dermatologie
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
Telefon 044 266 82 81
dermatologie@kispi.uzh.ch

Redaktionelle Anmerkung: Bei der Formulierung des Revisionsberichts hat sich ein Fehler eingeschlichen. Es handelt sich natürlich um das am 31.12.2020 abgeschlossene Geschäftsjahr.

