

DEBRA Schweiz Jahresbericht 2021



Inhalt

Vorwort	3
Mobile EB Beratung	4
Unterstützungsfonds für EB-Betroffene	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 2021	16
Bilanz und Geldflussrechnung 2021	17
Bericht der Kontrollstelle 2021	18
Adressen	19

Impressum

Herausgeber: DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Redaktion und Gestaltung: Urs Höltschi, 8499 Sternenbergr

Fotos: Andrea Bachmann, zvg

Juli 2022

Bereicherungen im EB-Alltag

Liebe Leserin, lieber Leser

Im Jahr 2022 konnten wir den Weiterbildungstag mit Mitgliederversammlung endlich wieder als Präsenzveranstaltung durchführen. Dies war statt im März zwar erst im Juni möglich, dennoch sind wir sehr froh. Doch darüber erzählen wir im nächsten Jahresbericht.

Nun freue ich mich erst einmal, Ihnen den Jahresbericht 2021 vorzustellen. Nicht nur die anhaltende Pandemie-Situation hat uns im vergangenen Jahr gefordert. Die Neuorganisation der EB Beratung oder das weitere Vorgehen betreffend BSV-Unterstützung waren Themen, die uns besonders beschäftigt haben.

Wir können jedoch auch auf erfreuliche Momente zurück blicken. In besonders guter Erinnerung bleibt den Teilnehmerinnen und Teilnehmern sicher das Schmetterlingskinder-Treffen vom 11. September 2021. Das Thema Ernährung stand im Zentrum. Versüsst wurde der Anlass durch einen Besuch bei Aeschbach Chocolatier in Root LU.

Das Schmetterlingskinder-Treffen hat auch wieder einmal eindrücklich gezeigt, wie wichtig die Patientenorganisation DEBRA für EB Betroffene und ihre Angehörigen ist. Es ist eine Bereicherung, gemeinsam etwas Besonderes zu erleben. Andererseits ist der Austausch von Wissen und Erfahrungen sehr wichtig.

Ihnen danke ich im Namen der Schmetterlingskinder für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung!



Ich wünsche Ihnen gute Gesundheit und grüsse Sie herzlich

Tatjana Jurkic

Präsidentin und betroffene Mutter

Mobile EB-Beratung

Anfang 2018 hat Sylvia Kyprian die Koordination der mobilen EB Beratung von DEBRA Schweiz auf Mandatsbasis übernommen und tatkräftig aufgebaut. Im Sommer 2021 legte sie ihr Mandat aus persönlichen Gründen nieder. Der Vorstand dankt Sylvia Kyprian an dieser Stelle noch einmal herzlich für ihren grossen Einsatz.

Aufgrund des veränderten Umfelds entschied der Vorstand, die Koordinationsstelle für die mobile EB Beratung nicht neu zu besetzen. Stattdessen sollte die Zusammenarbeit mit den Kompetenzzentren (derzeit v.a. Inselspital Bern und Kinderspital Zürich) gestärkt werden.

Die Pandemie-Situation schränkte die Beratungstätigkeit auch im Jahr 2021 ein. Wegen der Umstellung war zudem ein einheitliches Reporting nicht mehr gewährleistet. Aussagekräftige Angaben (Anzahl Betroffene, Anzahl Beratungen, präzise Aufwandszuordnung etc.) sind für 2021 nicht mehr eruierbar.

Verlässlich ist der Aufwand mit 381 Stunden, nachvollziehbar sind 12 Klient*innen. Zahlen Vorjahr: Beratungen vor Ort: 12 Termine bei 5 Klient*innen; telefonisch: 21; E-Mail: 9.

Für 2022 wird mit den beauftragten Kompetenzzentren ein neues Reporting etabliert.

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

Die E-Mail-Adresse beratung@schmetterlingskinder.ch ist weiterhin aktiv und eine entsprechende Triage wird gewährleistet.

Unterstützungsfonds für EB-Betroffene

Mit einem eigenen Unterstützungsfonds ermöglicht DEBRA Schweiz EB-Betroffenen wenn immer möglich, spezielle Anliegen zu verwirklichen, wie zum Beispiel Hilfsmittel oder andere sinnvolle Anliegen, welche die Lebensqualität erhöhen oder den Alltag mit (EB) erleichtern.

Der Fonds bietet dort Hilfe, wo kein anderer Leistungsträger – wie Invalidenversicherung (IV) oder Krankenkassen – für

Kosten aufkommt. Antragsberechtigt sind alle betroffenen Mitglieder von DEBRA Schweiz.

Im Jahr 2021 wurden bei DEBRA Schweiz 10 Gesuche für direkte Unterstützung eingereicht, davon



konnten alle berücksichtigt werden (Vorjahr: 6 Gesuche eingereicht, 5 davon bewilligt).

Der Vorstand revidierte im Berichtsjahr das Reglement für den Unterstützungsfonds. Grundsätzlich soll das Reglement eine einheitliche Vergabe von Unterstützungsleistungen sicherstellen. Die Änderung betraf eine Präzisierung; bei Anträgen bis zu CHF 500 wird der gesamte Betrag anstelle von 80% übernommen.

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

Weiterbildungstag und Schmetterlingskinder-Treffen

Der für den 27. März 2021 geplante Weiterbildungstag mit vorab stattfindender Mitgliederversammlung musste pandemie-bedingt erneut gestrichen werden. Der Vorstand entschied deshalb, die Mitgliederversammlung schriftlich auf dem Zirkularweg durchzuführen und einen Teil des Weiterbildungstags als Online-Veranstaltung abzuhalten.



Der Weiterbildungsteil wurde am 23. Juni 2021 online durchgeführt. Beatrice Pauli-Kobel, diplomierte Aromatherapeutin berichtete über „Aromatherapie – die Kraft der Pflanzen“.

Dr. med. Agnes Schwieger, Oberärztin am Kinderspital Zürich brachte die Teilnehmer*innen auf den aktuellen Stand betreffend EB-Forschung. Einige Unternehmen des Förder-

kreis gewährten Einblick in neue Produkte, Erkenntnisse und Erfahrungen.

Das beliebte Schmetterlingskinder-Treffen konnte am Samstag, 11. September 2021 endlich wieder als Präsenzveranstaltung durchgeführt werden. Das einführende



Referat von Janine Meyer, Ernährungsberaterin am Kinderspital Zürich widmete sich dem Thema „Wissenswertes zur Ernährung bei Epidermolysis bullosa“.

Danach widmeten sich die Teilnehmer*innen praktischen Fragen: Man weiss, dass Kakao die Abwehrkräfte unterstützen kann und viel Magnesium sowie Calcium enthält. Ob Kakao aber auch tatsächlich glücklich macht, wurde bei Aeschbach Chocolatier in Root LU erforscht. Im Rahmen dieser „Forschungsarbeiten“ hatten die Teilnehmer*innen Gelegenheit, süsse Kunstwerke in Schmetterlingsform zu gestalten. Diese zieren nun auch den vorliegenden Jahresbericht.

Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Zentren

Neben der Weiterführung der Unterstützung für die EB-Insel hat der Vorstand auch eine ähnliche Unterstützung mit dem das Kinderspital Zürich vereinbart.

Nach der Auflösung des Mandatsverhältnisses durch die Koordinatorin der mobilen EB Beratung (vgl. Seite 4) sondierte der Vorstand die Möglichkeiten einer intensiveren Zusammenarbeit mit



den EB Kompetenzzentren. Mit dem Kinderspital Zürich wurde - neben der bestehenden Unterstützung - die Finanzierung einer 10%-Stelle vereinbart, welche EB-spezifische Beratungsleistungen erbringt.

Die Kooperationen mit dem Kinderspital Zürich und der EB Insel werden im Jahr 2022 evaluiert und bei Bedarf angepasst.

Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit

- Die Änderung des KVG betreffend Vergütung der MiGeL-Produkte beschäftigte den Vorstand auch im Jahr 2021.
- Die Arbeiten an den Ratgebern zum Umgang mit EB-Betroffenen konnten erfolgreich abgeschlossen werden. Die drei den verschiedenen Hauptformen gewidmeten Publikationen wurden im Frühling 2021 in Deutsch und Französisch auf der Website publiziert.
- DEBRA Schweiz nutzt immer erfolgreicher auch die sozialen Medien. Der Facebook-Auftritt „Schmetterlingskind Schweiz“ wird von einem Vorstandsmitglied betreut.
- Der allgemeine Informationsflyer wurde überarbeitet und in den Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch neu aufgelegt.

Internationales Netzwerk

2021 fanden keine internationalen EB-Kongresse in Präsenzform statt. Vom 16. bis 19. September wurde jedoch ein online Congress durch DEBRA Russia durchgeführt.

Pandemie-bedingt beschränkten sich die übrigen Kontakte auf elektronische Kommunikationskanäle.

Der Vorstand von DEBRA Schweiz beschloss 2021 im Grundsatz, die Erarbeitung einer Clinical Practice Guideline zum Thema Eye care substantiell zu unterstützen. DEBRA International koordiniert und leitet die Erarbeitung derartiger Guidelines. Michael Bärtschi, ein weltweit führender Fachmann auf diesem Gebiet, lebt und wirkt in der Schweiz; er wird das Projekt leiten. Die Arbeiten starten im Jahr 2022.

Mitglieder und Mitgliederversammlung

Ende 2020 zählte DEBRA Schweiz insgesamt 209 Mitglieder (Vorjahr 204), davon 53 EB-Betroffene, resp. nahe Angehörige (Vorjahr 44). Insgesamt sind gut Hälfte aller Mitglieder selber von EB betroffen oder haben/hatten betroffene Angehörige.



Die Mitgliederversammlung 2021 war für den 27. März 2021 zusammen mit dem Weiterbildungstag geplant. Recht früh wurde absehbar, dass eine Präsenzveranstaltung nicht möglich sein würde.

Der Vorstand entschied sich deshalb dafür, eine schriftliche „Mitgliederversammlung“ durchzuführen.

Versandt wurden neben dem Begleitschreiben: Kurzzjahresbericht, Bilanz und Erfolgsrechnung 2020, Mittelflussrechnung, Revisionsbericht, Abstimmungsformular mit Erläuterungen. Die Eingangsfrage zur schriftlichen Durchführungen wurde einstimmig gutgeheissen.

Vorstand

Der Vorstand setzt sich nach der schriftlichen MV 2021 unverändert 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 teils ausserordentlichen Sitzungen und einem ganztägigen Präsenz-Workshop am 23. Oktober 21 in Nottwil. Aufgrund der Pandemie-Situation fanden die Sitzungen teilweise online 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.



Verschiedene Unternehmen des Förderkreises stellten anlässlich des Online-Weiterbildungsangebots vom 23. Juni 2021 Neuerungen vor. Im Vorfeld hatten sie die Gelegenheit, Informationen

und Produktemuster an den angemelten Teilnehmer*innen zu versenden.

Folgende Unternehmen gehörten 2021 dem Förderkreis an:

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

Wir danken den Unternehmen des Förderkreises und ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern an dieser Stelle sehr herzlich!

Mittelbeschaffung

Gegenüber dem Vorjahr durften wir 2021 bei den Spendenerträgen einen deutlichen Zuwachs verbuchen. Im Spendenertrag von rund CHF 152'000 ist eine Gross-Spende von CHF 100'000 enthalten (Spendenertrag 2020: CHF 35'500, 2019: CHF 88'000).

Oftmals erreichen uns Spenden anstelle von Geburtstagsgeschenken, Firmen verzichten vor Weihnachten auf Kundengeschenke etc. Kreative Spendenaktionen



vom Kuchenverkauf bis zum Solidaritäts-Event waren auch im letzten Jahr kaum möglich.

Neben den Mitgliedern des Förderkreises haben folgende Institutionen und Personen die Arbeit von DEBRA Schweiz im Jahr 2021 mit Spenden von CHF 1000.- und mehr unterstützt: Simone Grassi Cesare; Elly & Kurt Lehmann, Roger Nobs; Elsa & Josef Zumstein-Bürgi; Dental Aesthetik GmbH; Association Roxanne, MIVANI GmbH; Stiftung des Kiwanis-Club Bern-Aare; FAIVELEY TRANSPORT SCHWEIZ AG; Müller AG Verpackungen; Eltec Elektro AG; Glencore International AG; Stiftung Neue Horizonte.

Der Vorstand von DEBRA Schweiz dankt im Namen der Schmetterlingskinder, -frauen und -männer 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 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 hat der Vorstand im Grundsatz entschieden, als Untervertragsnehmer mit einer grösseren Organisation zu kooperieren

Im Jahr 2021 wurde der ordentliche Subventionsbetrag aus dem neuen Vertrag nicht ausbezahlt. Die definitive Abrechnung der Vertragsperiode 2016 bis 2019 erfolgte Anfang 2021. Daraus wurde DEBRA ein Restguthaben von CHF 33'838 überwiesen. Aufgrund einer unerwarteten Gross-Spende Ende Jahr wurde der Subventionsbeitrag des BSV vollständig im entsprechenden Schwankungsfonds zurückgestellt.

Jahresrechnung 2021

AUFWAND	2021
Unterstützung EB-Kompetenzzentren	9'529.40
EB-Beratung	5'686.85
Unterstützung Betroffene	3'925.25
Informations- und Dokumentationsarbeit	3'512.25
Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	5'833.15
Ratgeber	6'294.05
Fundraising / Jahresbericht	8'068.70
Spesen National	2'046.20
Unterhalt & Reparaturen	121.40
Aufwand Website / Internet	4'781.08
Versand, Postspesen	1'163.60
Büromaterial, Drucksachen	1'785.45
Gebühren, Spesen Bank/Post	246.10
Sonstiger Aufwand	7'773.93
Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	1'230.30
Aufwendungen Geschäftsstelle	21'890.05
Anlass HV und Weiterbildungstreffen	7'125.35
Schmetterlingskindertag	7'301.00
Rückstellungen	33'838.00
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	520.00
Spenden zweckgebunden Sonstige	25.00
Erhöhung Fonds zweckgebunden	65'000.00
TOTALSUMME AUFWAND	197'697.11

ERTRAG	2021
Mitgliederbeiträge	16'760.30
Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	14'000.00
Subventionen BSV	33'838.00
Spendenbeiträge	152'164.34
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	520.00
Spenden zweckgebunden Sonstige	25.00
TOTALSUMME ERTRAG	217'307.64
Gewinn	19'610.53

Die Jahresrechnung wurde an der Mitgliederversammlung vom 18. Juni 2022 genehmigt.

Bilanz per 31.12.2021

AKTIVA	31.12.2021	%
Kasse	266.45	0.1%
Postkonto 30-632774-2	368'257.07	94.7%
Raiffeisen 114950.87	18'356.48	4.7%
Debitoren	2'000.00	0.5%
TOTALSUMME AKTIVA	388'880.00	

PASSIVA	31.12.2021	%
Kreditoren	24'356.93	6.3%
Rückstellungen BSV	94'722.00	24.4%
Spenden Schmetterlingskindertag	25.00	
(Spenden) Unterstützungsfonds	30'075.00	7.7%
(Spenden) Fond f. Forschung und Grundlagen	39'962.00	10.3%
Vereinsvermögen	199'406.94	51.3%
Gewinn / Verlust Vorjahr	-19'278.40	-5.0%
Gewinn	19'610.53	5.0%
TOTALSUMME PASSIVA	388'880.00	

Geldflussrechnung

Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital	19'610.53
Veränderung Fondskapital	99'383.00
Veränderung Forderungen	-2'000.00
Veränderung Aktive Rechnungsabgrenzung	
Veränderung kfr Verbindlichkeiten	12'048.73
Veränderung Passive Rechnungsabgrenzungen	-1'200.00
Geldfluss aus Betriebstätigkeit	127'842.26

Geldfluss aus Investitionstätigkeit **0.00**

Geldfluss aus Finanzierungstätigkeit **0.00**

Veränderung flüssige Mittel **127'842.26**

Bestand flüssige Mittel per 1.1.2021 259'037.74

Bestand flüssige Mittel per 31.12.2021 386'880.00

Veränderung flüssige Mittel 01.01.-31.12.2021 **127'842.26**

Revisionsbericht 2021

Bericht der Revisionsstelle an die Hauptversammlung des Vereins DEBRA Schweiz
Auftragsgemäss haben wir eine Review (prüferische Durchsicht) der Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung) des Vereins DEBRA Schweiz für das am 31.12.2021 abgeschlossene Geschäftsjahr vorgenommen. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 (Kern-FER) unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisoren.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 (Kern-FER) ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, aufgrund unserer Review einen Bericht über die Jahresrechnung abzugeben.

Unsere Review erfolgte nach dem Schweizer Prüfungsstandard 910. Danach ist eine Review so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden, wenn auch nicht mit derselben Sicherheit wie bei einer Prüfung. Eine Review besteht hauptsächlich aus der Befragung sowie analytischen Prüfungshandlungen in Bezug auf die der Jahresrechnung zugrunde liegenden Daten. Wir haben eine Review, nicht aber eine Prüfung, durchgeführt und geben aus diesem Grund kein Prüfungsurteil ab.

Bei unserer Review (prüferischen Durchsicht) sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 vermittelt.

Gansingen, 28. April 2021



Tina Blaser, Grünenmatt
(Fachfrau für Finanz- und Rechnungswesen mit eidg. FA)



Mareike Götzelmann, Gansingen
(Executive Master Business Administration EMBA)

Redaktionelle Anmerkung: Bei der Datierung des Revisionsberichts hat sich ein Fehler eingeschlichen. Er datiert vom 28. April 2022.

Adressen

DEBRA Schweiz:

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

