

DEBRA Suisse

Version provisoire condensée du rapport d'activité 2020 pour les membres

La version détaillée et mise en page du rapport annuel 2020 suivra en juin 2021.

Conseils mobiles en EB

Les conseils suivants ont pu être donnés en 2020 :

A domicile : 12 rendez-vous chez 5 client-e-s (2019 : 12 rendez-vous, 7 client-e-s)

Par téléphone : 21 (2019 : 7)

Par courriel : 9 (2019 : 44)

Soutien direct à des personnes souffrant d'EB

En 2020, le comité de DEBRA Suisse a reçu 6 demandes de soutien direct, dont 5 ont pu être prises en compte (année précédente : 4 demandes reçues et approuvées).

Durant l'année sous revue, le comité a approuvé un règlement pour le fonds de soutien. Celui-ci doit garantir une attribution unifiée des prestations de soutien.

Journée de formation continue et rencontre d'enfants papillons

Les invitations et le programme de l'assemblée générale et de la journée de formation continue du 14 mars 2020 à Olten ont été envoyés fin janvier 2020. En raison de l'aggravation de la situation relative au coronavirus et au confinement annoncé, cette manifestation a dû être annulée.

Nous nous sommes rapidement rendu compte qu'il n'était pas réaliste de réaliser encore deux manifestations dans le restant de l'année. Le comité a finalement décidé d'utiliser la date du 12 septembre 2020, déjà réservée pour la rencontre d'enfants papillons, pour l'assemblée générale et la journée de formation continue.

Pour la journée de formation continue, le comité a une fois de plus pu proposer un programme proche du quotidien et malgré tout diversifié : « Thérapie avec des marionnettes : communiquer en jouant » avec Nadja Meier-Läubli ; « Recherche et aide – actualités des laboratoires et des cliniques » avec la Dresse Sophie Kitzmüller ; informations et actualités du cercle des donateurs ; « Losartan pour l'EB ? » avec la Dresse Dimitra Kiritis ; atelier pour personnes souffrant d'EB, proches et soignants ; et l'exposé final « Relations et sexualité avec un handicap – comment faire ? » avec Michelle Zimmermann et Angie Hagmann.

Réseau Suisse soutien pour le centre EB de l'Hôpital de l'Ile

A côté de la poursuite du soutien pour le centre EB de l'Hôpital de l'Ile, le comité a également intensifié, en 2020, les contacts avec d'autres centres EB (hôpital pédiatrique de Zurich).

L'objectif est de développer le réseautage de toutes les offres importantes de Suisse pour les personnes souffrant d'EB.

Bases, travail d'information et de documentation

Le nouveau site Internet en allemand a pu être mis en ligne en mars 2020, avant la journée de formation continue prévue. Les versions française et italienne ont suivi quelques semaines plus tard.

Le financement des produits LiMA a également occupé le comité en 2020.

Les travaux sur les guides pour l'accompagnement des personnes souffrant d'EB ont été poursuivis. Il est prévu de publier les guides consacrées aux trois formes principales au printemps 2021.

Réseau international

Andrea Bachmann, vice-présidente, a participé au premier congrès mondial de l'EB, en janvier 2020 à Londres, en tant que représentante de DEBRA Suisse.

Membres et assemblée générale

Fin 2020, DEBRA Suisse comptait au total 204 membres (année précédente 188), dont 44 personnes souffrant d'EB (année précédente 43). Au total, une bonne moitié des membres sont eux-mêmes touchés par l'EB ou ont/avaient des proches dans ce cas.

L'assemblée générale a eu lieu le 12.9.2020 à Olten. A côté des affaires statutaires usuelles, il s'agissait d'élire un nouveau membre du comité (Dr Beat Vonlanthen) et un nouveau membre d'honneur (Tanja Reusser, présidente de 2005 à 2019).

Comité

Antonio Migliore s'est vu contraint, pour des raisons personnelles, de quitter le comité de DEBRA Suisse. L'assemblée générale a rendu hommage à son engagement. Le Dr Beat Vonlanthen, ancien conseiller d'Etat du canton de Fribourg et ancien conseiller aux Etats, a été élu au comité. La composition du comité depuis l'AG 2020 est la suivante :

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

Durant l'année sous revue, le comité a réalisé ses travaux dans le cadre de 7 séances ordinaires et un atelier d'une journée en présentiel, en novembre. En raison de la situation épidémiologique, deux séances ordinaires ont eu lieu par Skype.

Cercle des donateurs

Le cercle des donateurs reste inchangé et comprend les entreprises suivantes : Agentur Scherrer gmbh, Coloplast, IVF Hartmann AG, Mölnlycke Health Care, Nutricia, Kuhn und Bieri/Urigo, Publicare.

Le comité remercie cordialement ces entreprises de leur précieux soutien !

DEBRA Schweiz: 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	

DEBRA Schweiz: Erfolgsrechnung 2020

AUFWAND	2020	%
Unterstützung Insel	2'317.17	1.8%
EB-Beratung	7'303.96	5.8%
Unterstützung Betroffene	3'836.25	3.1%
Informations- und Dokumentationsarbeit	12'366.44	9.9%
Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	8'789.70	7.0%
Spesen National	2'415.80	1.9%
Spesen International	1'475.95	1.2%
Unterhalt & Reparaturen	120.00	0.1%
Aufwand Website / Internet	5'633.65	4.5%
Versand, Postspesen	392.95	0.3%
Büromaterial, Drucksachen	1'304.15	1.0%
Gebühren, Spesen Bank/Post	203.15	0.2%
Sonstiger Aufwand	13'707.05	10.9%
Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	127.50	0.1%
Aufwendungen Geschäftsstelle	31'381.21	25.0%
Anlass HV und Weiterbildungstreffen	11'053.52	8.8%
Rückstellungen	22'947.00	18.3%
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	150.00	0.1%
TOTALSUMME AUFWAND	125'525.45	

ERTRAG	2020	%
Mitgliederbeiträge	18'490.00	17.4%
Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	20'000.00	18.8%
Subventionen BSV	32'090.00	30.2%
Spendenbeiträge	35'517.05	33.4%
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	150.00	0.1%
TOTALSUMME ERTRAG	106'247.05	
Verlust	-19'278.40	-18.1%

DEBRA Schweiz: Mittelflussrechnung 2020

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

DEBRA Schweiz: Revisionsbericht 2020

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 31.12.2019 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, 30. März 2021

Tina Blaser, Grünenmatt

(Fachfrau für Finanz- und Rechnungswesen mit eidg. FA)

Mareike Götzelmann, Gansingen

(Executive Master Business Administration EMBA)