

DEBRA Suisse

Rapport annuel 2021



Sommaire

Avant-propos	3
Conseils mobiles EB	4
Fonds de soutien pour les personnes concernées par l'EB	5
Journée de formation continue et rencontre des enfants papillons	6
Réseau Suisse et soutien aux centres EB	8
Bases, travail d'information et de documentation	9
Réseau international	10
Membres et Assemblée générale	11
Comité de direction	12
Groupe de soutien	13
Collecte de fonds	14
Contributions OFAS	15
Comptes annuels 2021	16
Bilan et tableau des flux de trésorerie 2021	17
Rapport de l'organe de contrôle 2021	18
Adresses	19

Mentions légales

Éditeur: DEBRA Suisse, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau
sekretariat@schmetterlingskinder.ch, www.schmetterlingskinder.ch/fr

Rédaction et design: Urs Höltschi, 8499 Sternenbergr

Photos: Andrea Bachmann, zvg

Juillet 2022

Enrichissement du quotidien de l'EB

Chère lectrice, cher lecteur,

En 2022, nous avons enfin pu organiser à nouveau la Journée de formation continue avec l'Assemblée générale sous forme d'événement présentiel. Cela n'a été possible qu'au mois de juin au lieu du mois de mars, mais nous en sommes malgré tout très heureux. Nous vous en reparlerons dans le prochain rapport annuel.

Je me réjouis de vous présenter pour l'instant le rapport annuel 2021. L'année dernière, la situation de pandémie persistante n'a pas été la seule à nous mettre à l'épreuve. Les thèmes de la réorganisation du service de conseils EB ou du futur soutien de l'OFAS nous ont particulièrement occupés.

Nous avons toutefois également connu des moments réjouissants. Les participantes et participants à la rencontre des enfants papillons du 11 septembre 2021 gardent un excellent souvenir de cette journée principalement consacrée à l'alimentation et agrémentée d'une visite chez le chocolatier Aeschbach à Root LU.

Une fois de plus, la rencontre des enfants papillons a montré à quel point l'organisation des patients DEBRA pour les personnes atteintes d'EB et leurs proches est importante. Vivre ensemble quelque chose de particulier est un enrichissement. D'un autre côté, l'échange de connaissances et d'expériences est aussi très important.

Au nom des enfants papillons, je vous remercie de votre intérêt et de votre soutien.



Restez en bonne santé ! Cordialement,

Tatjana Jurkic

Présidente et mère concernée

Conseils mobiles EB

Sylvia Kyprian a commencé début 2018 à établir activement sur mandat la coordination des conseils mobiles EB de DEBRA Suisse. À l'été 2021, elle a démissionné pour des raisons personnelles. Le Comité de direction tient à remercier chaleureusement Sylvia Kyprian pour son grand engagement.

En raison de l'évolution du contexte, le Comité de direction a décidé de ne pas repourvoir le poste de coordination des conseils mobiles EB. En lieu et place, il est prévu de renforcer la collaboration avec les centres de compétences (actuellement surtout l'Hôpital de l'Île à Berne et l'Hôpital pour enfants de Zurich).

La situation liée à la pandémie a une nouvelle fois limité l'activité de conseil en 2021. Par ailleurs, en raison des changements effectués, l'établissement de rapports de manière uniforme n'était plus garanti. Il n'est plus possible d'obtenir des données pertinentes pour 2021 (nombre de personnes concernées, nombre de consultations, répartition précise des charges, etc.).

La charge de travail est fiable avec 381 heures, 12 client·e·s sont clairement documenté·e·s.

Chiffres de l'année précédente : conseils sur place : 12 rendez-vous chez 5 client·e·s ; 21 consultations téléphoniques ; 9 e-mails.

Pour 2022, un nouveau modèle d'établissement des rapports sera élaboré avec les centres de compétences mandatés.

Les prestations de conseils mobiles EB sont gratuites pour les personnes concernées.

L'adresse e-mail beratung@schmetterlingskinder.ch reste active et un triage approprié est assuré.

Fonds de soutien pour les personnes concernées par l'EB

Avec un fonds de soutien propre, DEBRA Suisse permet aux personnes concernées par l'EB de mener à bien, dans la mesure du possible, des projets spécifiques comme l'obtention de moyens auxiliaires ou d'autres moyens utiles qui améliorent la qualité de vie et facilitent la vie des personnes atteintes d'EB.

Le fonds apporte son aide lorsque les coûts ne sont pris en charge par aucun autre prestataire tel que l'assurance

invalidité (AI) ou les caisses d'assurance maladie. Tous les membres concernés de DEBRA Suisse peuvent déposer une demande.

En 2021, 10 demandes de soutien direct ont été sou-

mises à DEBRA Suisse. Toutes ont pu être satisfaites (l'année précédente, 6 demandes avaient été déposées et 5 avaient été satisfaites).

Le Comité de direction a révisé le règlement pour le fonds de soutien au cours de l'année de référence. De manière générale, le règlement doit garantir une attribution uniforme des prestations de soutien. Une précision a été apportée : pour les demandes allant jusqu'à CHF 500, la totalité du montant est dorénavant prise en charge au lieu de 80 %.

Les membres du Comité de direction et le directeur se tiennent à votre disposition pour toute question ou demande de précision.



Journée de formation continue et rencontre des enfants papillons

La Journée de formation continue prévue pour le 27 mars 2021 et précédée d'une Assemblée générale a dû être de nouveau annulée en raison de la pandémie. Le Comité de direction a donc décidé d'organiser l'Assemblée générale par écrit et par voie circulaire et une partie de la Journée de formation continue sous forme d'évènement en ligne.



La partie consacrée à la formation continue a eu lieu le 23 juin 2021 en ligne. Beatrice Pauli-Kobel, aromathérapeute diplômée, est intervenue sur le thème « Aromathérapie

– le pouvoir des plantes».

Dr méd. Agnes Schwieger, médecin-chef à l'Hôpital pour enfants de Zurich, a informé les participant·e·s de l'évolution

de la recherche sur l'EB. Plusieurs entreprises du groupe de soutien ont présenté leurs nouveaux produits, leurs nouvelles connaissances et leurs dernières expériences.

La rencontre très appréciée des enfants papillons a enfin pu avoir lieu sous forme d'évènement présentiel le samedi 11



septembre 2021. L'exposé d'introduction de Janine Meyer, nutritionniste à l'Hôpital pour enfants de Zurich, était intitulé « Ce qu'il faut savoir sur l'alimentation des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse ».

Ensuite, les participant·e·s se sont penché·e·s sur des questions pratiques : on sait que le cacao peut soutenir les défenses immunitaires et qu'il est riche en magnésium et en calcium. Mais chez le chocolatier Aeschbach à Root LU, on a étudié la question de savoir si le cacao rend vraiment heureux. Dans le cadre de ces « travaux de recherche », les participant·e·s ont créé des œuvres sucrées en forme de papillons. Ce sont eux qui ornent le présent Rapport annuel.

Réseau Suisse et soutien aux centres EB

Outre la poursuite du soutien à l'île EB, le Comité de direction a également convenu avec l'Hôpital pour enfants de Zurich d'un soutien similaire.

Après la résiliation du mandat de la coordinatrice des conseils mobiles EB (voir page 4), le Comité de direction a exploré les possibilités d'une collaboration plus poussée avec les centres de compé-



tences EB. Il a été convenu avec l'Hôpital pour enfants de Zurich de financer, en plus du soutien existant, un poste à 10 % qui fournira des prestations de conseil spécifiques à l'EB.

Les coopérations avec l'Hôpital pour enfants de Zurich et l'île EB seront évaluées en 2022 et adaptées si besoin.

Bases, travail d'information et de documentation

- La modification de la LAMAL concernant la rémunération des produits LiMA a continué d'occuper le Comité de direction en 2021.
- Les travaux sur les guides consacrés à la vie avec les personnes atteintes d'EB ont été achevés avec succès. Les trois publications sur les différentes formes principales ont été publiées au printemps 2021 en allemand et en français sur le site web.
- DEBRA Suisse utilise les réseaux sociaux avec un succès grandissant. La présence Facebook « Enfant papillon Suisse » est gérée par un membre du Comité de direction.
- La brochure d'information générale a été actualisée et rééditée dans les langues nationales, c'est-à-dire en allemand, en français et en italien.

Réseau international

Aucun congrès EB international n'a eu lieu sous forme présentielle en 2021. Du 16 au 19 septembre, néanmoins, un congrès en ligne a été organisé par DEBRA Russie.

En raison de la pandémie, les autres contacts sont restés limités aux canaux de communication électroniques.

Le Comité de direction de DEBRA Suisse a décidé en 2021 de soutenir de manière substantielle l'élaboration d'un Guide pratique clinique sur les soins des yeux. DEBRA International coordonne et gère l'élaboration de ce type de guides. Michael Bärtschi, expert de renommée mondiale dans ce domaine, vit et travaille en Suisse. Il dirigera le projet. Les travaux commenceront en 2022.

Membres et Assemblée générale

Fin 2020, DEBRA Suisse comptait 209 membres au total (204 l'année précédente), dont 53 personnes atteintes d'EB ou leurs parents proches (44 l'année précédente). Au total, une bonne moitié des membres sont eux-mêmes atteints d'EB ou ont des proches concernés.



L'Assemblée générale de 2021 était prévue pour le 27 mars 2021 avec la Journée de formation continue. Il est apparu relativement tôt que l'événement ne pourrait pas

avoir lieu en présentiel. Le Comité de direction a donc décidé d'organiser une « Assemblée générale » écrite.

Les documents suivants ont été envoyés avec le courrier d'accompagnement: rapport annuel succinct, bilan et comptes de résultat 2020, tableau des flux de trésorerie, rapport de révision, formulaire de vote avec explications. La question initiale concernant le déroulement écrit a été approuvée à l'unanimité.

Comité de direction

Après l'AG écrite de 2021, le Comité de direction reste inchangé et est composé des membres suivants:

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

Au cours de l'année de référence, le Comité de direction s'est acquitté de ses tâches à l'occasion de 7 séances en partie extraordinaires et d'un atelier en présentiel d'une journée. En raison de la situation de pandémie, les réunions ont partiellement eu lieu en ligne.

Groupe de soutien

Le groupe de soutien est composé d'entreprises du secteur médical et d'autres fournisseurs de produits de consommation courante des personnes atteintes d'EB. Le groupe de soutien est important pour la mise en réseau et pour l'échange d'informations. De plus, les entreprises du groupe de soutien apportent une contribution financière importante à l'accomplissement des objectifs de DEBRA Suisse.



Différentes entreprises du groupe de soutien ont présenté des nouveautés à l'occasion de la formation continue en ligne du 23 juin 2021. Elles avaient eu au préalable l'occasion d'envoyer des informations et

des échantillons de produits aux participant·e·s inscrits.

En 2021, le groupe de soutien rassemblait les entreprises suivantes:

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

Nous remercions chaleureusement les entreprises du groupe de soutien ainsi que leurs collaboratrices et collaborateurs !

Collecte de fonds

Par rapport à l'année précédente, nous avons enregistré en 2021 une nette augmentation des recettes de dons. Le produit des dons d'environ 152'000 CHF comporte un don important de 100'000 CHF (produit de dons 2020 : 35'500 CHF, 2019 : 88'000 CHF).

Il est fréquent que des dons nous parviennent à la place de cadeaux d'anniversaire, que des entreprises renoncent à offrir des cadeaux à leurs clients au moment de Noël, etc. Les actions de dons créatives tel-



les que les ventes de gâteaux ou les événements de solidarité n'ont guère été possibles l'année dernière.

Outre les membres du groupe de soutien, les institutions et personnes suivantes ont soutenu en 2021 le travail de DEBRA Suisse avec des dons de 1000 CHF ou plus : Simone Grassi Cesare; Elly & Kurt Lehmann, Roger Nobs; Elsa & Josef Zumstein-Bürgi; Dental Aesthetik GmbH; Association Roxanne, MIVANI GmbH; Fondation du Kiwanis-Club Berne-Aare; FAIVELEY TRANSPORT SCHWEIZ AG; Emballages Müller AG; Eltec Elektro AG; Glencore International AG; Fondation Neue Horizonte.

Au nom des enfants, femmes et hommes papillons, le Comité de direction de DEBRA Suisse remercie toutes les donatrices et tous les donateurs, membres solidaires et autres soutiens pour leur aide précieuse !

Contributions OFAS

Depuis 2016, en vertu de l'article 74 LAI, DEBRA Suisse peut recevoir des subventions pour certaines activités. La période contractuelle entre l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et les organisations dites « d'aide privée aux personnes handicapées » avait été initialement convenue de 2016 à 2018, puis prolongée jusqu'en 2019.

Pour la nouvelle période contractuelle de 2020 à 2023, DEBRA a élaboré d'importants dossiers de demande et six concepts spécialisés.

Actuellement, DEBRA Suisse est de loin la plus petite organisation qui, en tant qu'organisation dite faîtière, dispose directement d'un contrat avec l'OFAS pour l'octroi de subventions en vertu de l'article 74 LAI. Pour la prochaine période contractuelle de 2024 à 2027, le Comité de direction a décidé de principe de coopérer avec une organisation plus grande en tant que sous-contractant.

En 2021, le montant correspondant à la subvention ordinaire du nouveau contrat n'a pas été versé. Le décompte définitif de la période contractuelle de 2016 à 2019 a été effectué début 2021. Un solde de 33'838 CHF a été versé à DEBRA. En raison d'un don important et inattendu en fin d'année, la subvention de l'OFAS a été entièrement provisionnée dans le fonds de fluctuation correspondant.

Comptes annuels 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

Les comptes annuels ont été approuvés lors de l'Assemblée générale du 18 juin 2022.

Bilan au 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	

Tableau des flux de trésorerie

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

Rapport de révision 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)

Remarque de la rédaction : La date du rapport de révision est erronée. Il est daté du 28 avril 2022.

Adresses

DEBRA Suisse:

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

