

DEBRA Schweiz Jahresbericht 2022



Inhalt

Vorwort	3
EB Beratung	4
Unterstützungsfonds für EB Betroffene	5
Weiterbildungstag	6
Schmetterlingskinder-Treffen	7
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 2022	16
Bilanz und Geldflussrechnung 2022	17
Bericht der Kontrollstelle 2022	18
Adressen	19

Impressum

Herausgeber: Verein DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Fotos: Urs Höltschi

Juni 2023

Was ist schon „normal“?

Liebe Leserin, lieber Leser

Der Begriff „new normal“ hat sich im Kontext der Corona-Pandemie, respektive mit deren Abflauen in unserem Sprachgebrauch festgesetzt. Auch DEBRA Schweiz konnte 2022 schrittweise in eine „neue Normalität“ zurückkehren.

So konnten wir 2022 den Weiterbildungstag und die Mitgliederversammlung wieder im Präsenzmodus durchführen – zwar erst im Juni statt im März – darüber waren wir sehr froh. Auch das Schmetterlingskinder-Treffen konnte wie gewohnt stattfinden. Die Fotos in diesem Jahresbericht geben einen Einblick in den erlebnisreichen Tag in Knies Kinderzoo in Rapperswil.

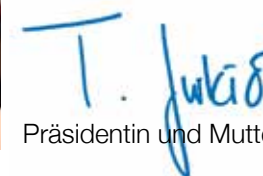
Doch zurück zur Frage der „Normalität“: Als Leitthema für den Weiterbildungstag 2022 wählten wir: „Wenn anders sein normal ist“. Es mag eigenartig klingen, dennoch ist es für EB Betroffene und ihre Familien wohl unerlässlich, EB als Normalität im Alltag zu integrieren. Die Patientenorganisation DEBRA Schweiz leistet dafür einen wichtigen Beitrag.

Ihnen danke ich im Namen aller EB Betroffenen und ihren Familien für Ihr Interesse und Ihre wertvolle Unterstützung!



Ich wünsche Ihnen gute Gesundheit und grüsse Sie herzlich

Tatjana Jurkic



Präsidentin und Mutter eines Sohnes mit EB

Beratung

Epidermolysis Bullosa (EB) ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit unheilbare Hauterkrankung. Für Eltern, die nach der Geburt ihres Kindes mit der Diagnose EB konfrontiert werden, ist dies ein Schock.

Gleich nach der Geburt und fortwährend in den verschiedenen Lebensphasen stellen sich für die Betroffenen und ihre Angehörigen immer wieder neue Fragen. Menschen mit EB und deren Familien sind auf umfassende und inhaltlich wie auch menschlich kompetente Beratung angewiesen.

Seit Herbst 2021 erbringen die beiden EB-Kompetenz-Zentren am Inselspital in Bern und am Universitäts-Kinderspital in Zürich die Beratungsleistungen im Auftrag von DEBRA Schweiz. An beiden Kliniken finanziert DEBRA Schweiz je eine 10-Prozent-Stelle und leistet darüber hinaus weitere Beiträge von je max. CHF 800.- monatlich für den zusätzlichen Koordinationsaufwand.

2022 wurde mit den beauftragten Kompetenzzentren ein neues Reporting etabliert. Dieses basiert auf standardisierten Formularen und entspricht den neusten Datenschutzvorgaben.

Für das Jahr 2022 wiesen die beiden Kompetenzzentren total 61 Einzelberatungen mit einem zeitlichen Aufwand zwischen einer und vier Stunden aus. Der reine Beratungsaufwand betrug rund 140 Stunden.

Beratungsleistungen werden auch durch Mitglieder des Vorstands (v.a. durch die Präsidentin und die Vize-Präsidentin) erbracht. Im Jahr 2022 waren dies mehrere Hundert Stunden.

Unterstützungsfonds für EB Betroffene

Mit dem „Unterstützungsfonds für Betroffene“ ermöglicht DEBRA Schweiz den EB Betroffenen und ihren Familien wenn immer möglich, spezielle Anliegen zu verwirklichen, welche die Lebensqualität verbessern oder den Alltag mit EB erleichtern. Diese können sehr unterschiedlich sein:

- Spezielle Hilfsmittel, welche nicht durch die Krankenkassen oder IV übernommen werden,
- Mitfinanzierung einer Begleitperson, um die Teilnahme an einem Schullager zu ermöglichen,
- spezielle Therapien etc.



Eine besondere Herausforderung war im letzten Jahr die Unterstützung einer Flüchtlingsfamilie aus Syrien, die mit einem EB betroffenen Kind in die Schweiz kam.

Antragsberechtigt sind alle betroffenen Mitglieder von DEBRA Schweiz. Finanziert wird der Unterstützungsfonds in erster Linie durch Spenden.

Im Jahr 2022 wurden bei DEBRA Schweiz 10 Gesuche für direkte Unterstützung eingereicht, alle konnten berücksichtigt werden (Vorjahr: 10 Gesuche eingereicht, 10 davon bewilligt). Insgesamt wurden im Jahr 2022 CHF 16'662.45 ausbezahlt.

Reglement und Antragsformular für den Unterstützungsfonds (dt, fr und it) sind im Mitgliederbereich der Website zu finden.

Weiterbildungstag

Der für den 19. März 2022 geplante Weiterbildungstag mit vorab stattfindender Mitgliederversammlung musste pandemiebedingt auf den 18. Juni 2022 verschoben werden. Am Samstag, 19. März 2022 führte DEBRA Schweiz eine Online-Weiterbildung zu den Themen „Sozialversicherungsrecht und EB“ und „Vergütung der Medizinprodukte, Fokus MiGeL“ durch.

Der Weiterbildungstag stand unter dem Motto „Wenn anders sein normal ist“. Erstmals wurde der Event in Nottwil am Sem-pachersee durchgeführt.

Schlucken bereitet vielen EB Betroffenen grosse Mühe. Markus Gübeli, gelernter Koch mit vielfältiger Erfahrung und Initiant von smoothfood.ch brachte den TeilnehmerInnen seine Ernährungsphilosophie näher und vermittelte diverse Tipps aus der Praxis.



Nationalrat Christian Lohr, selbst von einer Beeinträchtigung betroffen, hielt ein Inputreferat zum Thema Inklusion.

Verschiedene Aspekte wurden im anschliessenden Podiumsgespräch mit Christian Lohr, Jennifer Pauli und Tatjana Jurkic diskutiert.

Dr. med. Agnes Schwieger, Oberärztin am Kinderspital Zürich, vermittelte schliesslich Neuigkeiten aus der Forschung. Vertreten waren auch die Firmen aus dem Förderkreis.

Schmetterlingskinder-Treffen

Was haben haut-fragile EB Betroffene und dickhäutige Elefanten wohl gemeinsam? Die Möglichkeit, dies zu erfahren, bot das Schmetterlingskinder-Treffen, welches 2022 wieder ordentlich durchgeführt werden konnte.



Am Samstag, 10. September 2022 trafen sich rund 55 EB Betroffene, Angehörige und VertreterInnen des Förderkreises in Knies Kinderzoo in Rapperswil. Franco Knie senior und Direktor Benjamin

Sinniger führten durch den vielseitigen und lehrreichen Tag.

Die Papageien-Flugshow im „Zauberhut“ und die Fütterung der Giraffen liess die staunenden Kinderaugen glänzen. Das Highlight des Tages war aber ohne Zweifel die direkte Begegnung mit den Elefanten ohne Zaun und Abschränkung. Auch der damals vier Monate alte Elefantenjunge Kamon war mit dabei, durfte aber noch keine Karotten füttern.

An dieser Stelle möchten wir uns bei Franco Knie senior, Direktor Benjamin Sinniger und deren Team noch einmal herzlich für den eindrücklichen Tag in Knies Kinderzoo bedanken.

Ja, und was hat es nun mit den Gemeinsamkeiten von EB Betroffenen und Elefanten auf sich? Es zeigte sich am Schmetterlingskinder-Treffen eindrücklich, dass sie gleichermassen sensible aber auch sehr soziale und fröhliche Wesen sind!

Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Zentren

Die EB-Kompetenzzentren am Inselspital in Bern und am Universitäts-Kinderspital in Zürich sind für die Versorgung von mit EB Betroffenen in der Schweiz von sehr zentraler Bedeutung. Dabei gilt es auch zu anerkennen, dass die Betreuung von EB Betroffenen recht aufwändig und für die Kliniken in der Regel nicht kostendeckend ist.

Insbesondere Koordinations- und Beratungsleistungen der Kliniken für EB Betroffene können wegen der geltenden Regelungen kaum oder nur ungenügend abgerechnet werden. DEBRA Schweiz finanziert deshalb an beiden Zentren je eine 10-Prozent-Stelle für diese Leistungen (vgl. dazu auch Abschnitt „Beratung“ auf Seite 4). Insgesamt hat DEBRA Schweiz 2022 CHF 31'552 für die EB-Kompetenzzentren aufgewendet.



Darüber hinaus wurde ein Forschungsprojekt zu Nierenkomplikationen und EB am Universitäts-Kinderspital Zürich mit CHF 12'500 gefördert.

Wir danken an dieser Stelle den Teams an den beiden EB-Kompetenzzentren sehr herzlich für ihren grossen professionellen und persönlichen Einsatz. Wir wissen: Was Ihr leistet, ist nicht selbstverständlich!

Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit

Ein Beispiel für unseren Einsatz im Bereich Grundlagen ist die Revision des KVG: Seit dem 1. Oktober 2022 gilt eine



neue Regelung für die Vergütung von Pflegematerial, soweit die Krankenversicherung für die Produkte aufkommt. Die Produkte unterliegen dem Geltungsbereich der Mittel- und Gegenständeliste (MiGeL).

Um Finanzierungslücken zu vermeiden, hat sich DEBRA Schweiz für EB Betroffene eingesetzt.

Unser Engagement hat sich gelohnt. So sind folgende Produktgruppen neu in der MiGeL enthalten:

- Wundspüllösungen und -gele
- Wattestäbchen, steril
- Einweginstrumente aus Kunststoff und Metall (z.B. Pinzette, Schere, Ringkürette)
- Wundversorgungs-Sets
- Produkte mit medizinischem Honig
- Produkte mit Silber
- Proteasenhemmer
- Verbandsfixation in Kleiderform (z.B. Skinnies, Tubifast)
- Fixationsvlies mit Silikon
- Pflasterentferner

Internationales Netzwerk

DEBRA International richtete eine Anfrage an die nationalen DEBRA Organisationen, um EB Betroffene und deren Familien in der Ukraine zu unterstützen. Es ging dabei um rund 40 unterstützende Familien. Die Hilfen betrafen Evakuierung und Versorgung mit Materialien und Nahrung.

Der Vorstand hatte dazu folgende Beschlüsse gefasst: Sollten Flüchtlinge in die Schweiz kommen, wird direkte Hilfe und Unterstützung geleistet. Können Produkte an konkrete Adressen geliefert werden, wird dies in die Wege geleitet, eventuell mit Beizug des Förderkreises. Für diese Massnahmen wurde ein Rahmenbudget von CHF 5'000 gesprochen.

2022 sprach der Vorstand einen Beitrag von CHF 15'000 für die Erarbeitung einer Clinical Practice Guideline zum Thema Eye Care. DEBRA International koordiniert und leitet die Erarbeitung derartiger Guidelines. Michael Bärtschi, ein weltweit führender Fachmann auf diesem Gebiet, lebt und wirkt in der Schweiz und ist Projektleiter. Die Arbeiten starteten im Jahr 2022.



Mitglieder und Mitgliederversammlung

Ende 2022 zählte DEBRA Schweiz 225 Mitglieder (Vorjahr 209), davon 60 EB Betroffene, resp. nahe Angehörige (Vorjahr 53). Insgesamt sind gut die Hälfte aller Mitglieder selbst von EB betroffen oder haben/hatten betroffene Angehörige.



Die Mitgliederversammlung 2022 fand vor dem Weiterbildungstag am Samstag, 18.6.2022 in Nottwil statt.

Neben den üblichen statutarischen Geschäften, wie Jahresrechnung,

Festsetzung der Mitgliederbeiträge etc. standen Wahlen an. Nach langjähriger Tätigkeit im Vorstand als Finanzverantwortliche trat Tania Bertschi aus dem Vorstand zurück. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön für ihr grosses Engagement!

Ebenfalls zurück traten die beiden Revisorinnen Mareike Götzelmann und Tina Blaser. Auch ihnen ein herzliches Dankeschön für die geleistete Arbeit.

Neu in den Vorstand gewählt wurden Susanne Honegger (Finanzverantwortliche und Verantwortliche für die Organisation von Veranstaltungen) und Silas Pauli (Website). Für das Amt als Revisor konnte Max Egger gewonnen werden.

Vorstand

Der Vorstand setzt sich nach der Mitgliederversammlung 2022 wie folgt zusammen:

- Tatjana Jurkic, Präsidentin
- Andrea Bachmann (Vizepräsidentin, Kontakt für Förderkreis)
- Susanne Honegger (Finanzverantwortliche und Verantwortliche für die Organisation von Veranstaltungen)
- Marina Le Clère (Antenne Romandie)
- Melanie Lehner (Mediananfragen)
- Jennifer Pauli (Aktuarin, Kontaktperson Botschafter)
- Silas Pauli (Website)
- Beat Vonlanthen (Jurist / Beisitzer)

Der Vorstand erledigte seine Aufgaben im Berichtsjahr anlässlich von 6 ordentlichen Sitzungen, welche teilweise im Präsenzmodus, teils online stattfanden.



Im März fand zusätzlich ein halbtägiger Workshop zum Thema Kommunikation statt. Mit dabei waren auch zwei engagierte Mitglieder, die nicht (mehr) Vorstandsmitglied sind. Anlässlich eines ganztägigen Präsenz-Workshops am 12. November 2022 in Nottwil bearbeitete der Vorstand diverse strategische Themen.

An den Sitzungen und Workshops des Vorstands ist jeweils auch der Geschäftsführer mit beratender Stimme präsent.

Förderkreis

Im Förderkreis sind Unternehmen der Medizinalbranche und Anbieter von Produkten des täglichen Bedarfs von EB Betroffenen repräsentiert. Der Förderkreis ist wertvoll für die Vernetzung und für den gegenseitigen Informationsaustausch. Die Unternehmen des Förderkreises leisten zudem einen wichtigen finanziellen Beitrag zur Zweckerfüllung von DEBRA Schweiz.



VertreterInnen der Unternehmen des Förderkreises waren am Weiterbildungstag und am Schmetterlingskinder-Treffen präsent. EB Betroffene konnten sich damit vor Ort informieren.

Folgende Unternehmen gehörten 2022 dem Förderkreis an:

- Agentur Scherrer GmbH
- AMRYT Pharma (2022 neu dazugekommen)
- Bayer (2022 neu dazugekommen)
- Coloplast
- IVF HARTMANN AG
- Krystal Biotech GmbH (2022 neu dazugekommen)
- Mölnlycke Health Care AG
- Nutricia
- Kuhn und Bieri AG
- Publicare AG
- Produktpartner: LaRochePosay

Wir danken den Unternehmen des Förderkreises, dem Produktpartner und ihren MitarbeiterInnen an dieser Stelle ganz herzlich für ihre grosszügige und wertvolle Unterstützung!

Mittelbeschaffung

Im Jahr 2022 konnten wir Spendenerträge von rund CHF 75'500 verbuchen. Im Vergleich zu den Vorjahren (Spendenertrag 2021: CHF 152'000, davon eine Grossspende über CHF 100'000, 2020:

CHF 35'000) dürfen wir von einem erfreulichen Spendenjahr sprechen.

Spenden sind neben Mitgliederbeiträgen, Zuwendungen des Förderkreises und BSV Beiträgen die

Basis für unsere Tätigkeit zugunsten der Schmetterlingskinder.

Neben den Mitgliedern des Förderkreises haben folgende Firmen, Institutionen und Personen die Arbeit von DEBRA Schweiz im Jahr 2022 mit Spenden von CHF 1000.- und mehr unterstützt: Bayer (Schweiz) AG; Switch Systems AG; Markus Glauser; Glencore International AG; Kiwanis-Club Bern-Aare; Association Roxane; Müller AG Verpackungen; Josef Zumbstein-Burgi; WEGA Informatik AG; Melanie und Joel Lehner.

DEBRA Schweiz dankt im Namen der Schmetterlingskinder und ihren Familien allen SpenderInnen, Solidaritätsmitgliedern und weiteren UnterstützerInnen für die wertvolle Hilfe!



Beiträge BSV

Seit 2016 darf DEBRA Schweiz für bestimmte Leistungen in den Bereichen Beratung, Kurse, Medien oder Grundlagenarbeiten Subventionen nach Artikel 74 IVG beziehen. Die aktuelle Vertragsperiode läuft von 2020-2023. DEBRA hat dafür ein umfangreiches Gesuchsdossier und sechs Fachkonzepte erarbeitet.

Für die folgende Vertragsperiode 2024-2027 hat der Vorstand im Grundsatz entschieden, als Untervertragsnehmer mit einer grösseren Organisation zu kooperieren. Mit aha! Allergiezentrum Schweiz wurde eine entsprechende Absichtserklärung unterzeichnet. Das Synergiepotenzial mit aha! und weiteren Partnern scheint vielversprechend.



Im Jahr 2022 liess der Vorstand den ordentlichen Subventionsbetrag aus dem Vertrag nur zur Hälfte ausbezahlen, da aus den Vorjahren ein hoher Fondsbestand resultierte.

Am 23./24. November 2022 fand das ordentliche Audit durch das BSV statt. Ein solches findet einmal pro Vertragsperiode statt. Ziel der regelmässigen Audits ist es, die Erfüllung von Anforderungen und Richtlinien im Zusammenhang mit den Finanzhilfen gemäss Art. 74 IVG zu beurteilen. Aus dem Audit gingen einige Empfehlungen hervor, die im Jahr 2023 umgesetzt werden.

Jahresrechnung 2022

AUFWAND	2022
Unterstützung EB-Kompetenzzentren	31'552.25
EB-Beratung	1'009.69
Unterstützung Betroffene	16'662.45
Informations- und Dokumentationsarbeit	11'213.59
Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	3'682.16
Ratgeber	120.00
Fundraising / Jahresbericht	11'078.00
Spesen National	2'393.70
Aufwand Website / Internet	1'323.73
Versand, Postspesen	661.05
Büromaterial, Drucksachen	662.35
Gebühren, Spesen Bank/Post	506.19
Sonstiger Aufwand	7'963.79
Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	2'488.35
Aufwendungen Geschäftsstelle	33'904.03
Anlass HV und Weiterbildungstreffen	17'493.98
Schmetterlingskindertag	5'417.35
Sponsoring	500.00
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	14'500.00
TOTALSUMME AUFWAND	163'132.66

ERTRAG	2022
Mitgliederbeiträge	13'610.00
Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	22'920.40
Subventionen BSV	16'045.00
Spendenbeiträge	75'474.89
Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	1'200.00
Spenden zweckgebunden Sonstige	25.00
Fondsentnahme (Unterstützung Betroffene)	16'662.45
Fondsentnahme (Forschung zweckgebunden)	13'300.00
TOTALSUMME ERTRAG	159'237.74
Verlust	-3'894.92

Die Jahresrechnung 2022 wurde an der Mitgliederversammlung vom 11. März 2023 genehmigt.

Bilanz per 31.12.2022

AKTIVA	31.12.2022	%
Kasse	266.45	0.1%
Postkonto 30-632774-2	79'315.77	23.4%
Raiffeisen 114950.87	257'768.08	76.0%
Transitorische Aktiven	2'000.00	0.6%
TOTALSUMME AKTIVA	339'350.30	

PASSIVA	31.12.2022	%
TP Abgrenzungen	8'709.60	2.6%
Rückstellungen BSV	94'722.00	27.9%
(Spenden) Unterstützungsfonds	13'412.55	4.0%
(Spenden) Fond f. Forschung und Grundlagen	26'662.00	7.9%
Vereinsvermögen	180'128.54	53.1%
Gewinn / Verlust Vorjahr	19'610.53	5.8%
Verlust	-3'894.92	-1.1%
TOTALSUMME PASSIVA	339'350.30	

Geldflussrechnung

	2022
Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital	-3'894.92
Veränderung Fondskapital	-29'987.45
Veränderung Forderungen	0.00
Veränderung aktive Rechnungsabgrenzung	-2'000.00
Veränderung Kapitalflussrechnung Verbindlichkeiten	-24'356.93
Veränderung Passive Rechnungsabgrenzungen	8'709.60
Geldfluss aus Betriebstätigkeit	-51'529.70
Geldfluss aus Investitionstätigkeit	0.00
Geldfluss aus Finanzierungstätigkeit	0.00
Veränderung flüssige Mittel	-51'529.70
Bestand flüssige Mittel per 1.1.2022	388'880.00
Bestand flüssige Mittel per 31.12.2022	337'350.30
Veränderung flüssige Mittel 01.01.-31.12.2022	-51'529.70

Revisionsbericht 2022

Bericht der Revisionsstelle zur Eingeschränkten Revision zuhanden der Mitgliederversammlung

Als Revisor habe ich die Jahresrechnung des Vereins «Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association» abgekürzt DEBRA für das am 31. Dezember 2022 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Die Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist die Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während die Aufgabe der Revisionsstelle darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen.

Die Fragestellungen waren:

Wurde der richtige Betrag richtig verbucht? Sind die Belege vorhanden und ist die Kompetenz zur Ausgabe vorhanden?

Demnach kann folgende Aussage gemacht werden:

Die ausgewiesenen Saldi der Bilanz stimmen mit den vorliegenden Belegen überein. Für die mit Stichproben geprüften Buchungen liegen die Belege ordnungsgemäss vor. Die Buchhaltung ist sehr sauber und korrekt geführt.

Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung allfälliger Unregelmässigkeiten waren nicht Bestandteil dieser Ueberprüfung.

Bei der Revision bin ich auf keine Sachverhalte gestossen, aus denen ich schliessen müsste, dass sie nicht gesetzeskonform wäre.

Ich beantrage der Mitgliederversammlung die Rechnung in der vorliegenden Form zu genehmigen und der Buchhalterin, Frau Susanne Honegger und dem Vorstand Décharge zu erteilen.

Schmitten, 11. März 2023

Der Revisor



Max Egger

Adressen

DEBRA Schweiz:

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

EB-Sprechstunde am Universitätsspital Bern:

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

EB-Sprechstunde am Universitäts-Kinderspital Zürich:

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

DEBRA International:

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

Förderkreis

agentur scherrer gmbh



Produktpartner

