

DEBRA Suisse

Rapport annuel 2022



Sommaire

| | |
|---|----|
| Avant-propos | 3 |
| Conseils EB | 4 |
| Fonds de soutien pour les personnes concernées par l'EB | 5 |
| Journée de formation continue | 6 |
| Rencontre avec des enfants papillons | 7 |
| 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 2022 | 16 |
| Bilan et tableau des flux de trésorerie 2022 | 17 |
| Rapport de l'organe de contrôle 2022 | 18 |
| Adresses | 19 |

Mentions légales

Éditeur : Association DEBRA Suisse, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Photos : Urs Höltschi

Juin 2023

Qu'est-ce qui est «normal» ?

Chère lectrice, cher lecteur,

La notion de «nouvelle normalité» s'est imposée dans notre langage courant dans le contexte de la pandémie de coronavirus, ou plus précisément lorsque celle-ci s'est apaisée. DEBRA Suisse aussi a pu progressivement retrouver une «nouvelle normalité» en 2022.

Nous avons ainsi pu organiser à nouveau la Journée de formation continue et l'Assemblée générale en mode présentiel, et même si elle n'a pas eu lieu comme prévu au mois de mars mais au mois de juin, nous en avons été très heureux. La rencontre avec des enfants papillons a également pu se dérouler comme d'habitude. Les photos du rapport annuel donnent un aperçu de cette journée riche en émotions au zoo pour enfants de Knie à Rapperswil.

Mais revenons à la question de la «normalité» : nous avons choisi comme thème principal de la Journée de la formation continue 2022 «Quand être différent est normal». Cela peut paraître étrange, mais pour les personnes atteintes d'EB et leurs familles, il est indispensable d'intégrer l'EB comme une normalité dans leur quotidien. L'organisation de patients DEBRA Suisse apporte une contribution importante à cet égard.

Au nom de toutes les personnes atteintes d'EB et de leurs familles, je vous remercie de votre intérêt et de votre soutien.

Restez en bonne santé !

Cordialement,



T. Jurkic

Tatjana Jurkic

Présidente et mère d'un fils atteint d'EB

Conseils

L'épidermolyse bulleuse (EB) est une maladie de la peau congénitale, lourde de conséquences et actuellement incurable. Pour les parents confrontés au diagnostic EB après la naissance de leur enfant, c'est un choc.

Juste après la naissance et tout au long des différentes phases de la vie, les personnes atteintes d'EB et leurs proches se posent sans cesse de nouvelles questions. Les personnes atteintes d'EB et leurs familles ont besoin de conseils détaillés et compétents, aussi bien en matière de contenu que sur le plan humain.

Depuis l'automne 2021, les deux centres de compétences EB de l'Hôpital de l'Île à Berne et de l'Hôpital pour enfants à Zurich fournissent des prestations de conseil pour le compte de DEBRA Suisse. Dans chacune des cliniques, DEBRA Suisse finance un poste à 10 pour cent et apporte par ailleurs d'autres contributions de respectivement 800.- CHF par mois pour les frais de coordination supplémentaires.

En 2022, un nouveau modèle d'établissement des rapports a été élaboré avec les centres de compétences mandatés. Celui-ci est basé sur des formulaires standardisés et répond aux dernières exigences en matière de protection des données.

Pour l'année 2022, les deux centres de compétences ont fait état de 61 consultations individuelles d'une durée comprise entre une et quatre heures. Le temps consacré à la consultation était d'environ 140 heures.

Les prestations de conseil sont également assurées par les membres de la direction (en particulier la présidente et la vice-présidente). En 2022, plusieurs centaines d'heures ont ainsi été assurées.

Fonds de soutien pour les personnes concernées par l'EB

Grâce au «Fonds de soutien pour les personnes concernées», DEBRA Suisse permet aux personnes atteintes d'EB et à leurs familles de réaliser, dans la mesure du possible, des souhaits particuliers pour améliorer leur qualité de vie ou faciliter leur quotidien avec l'EB. Il peut s'agir de souhaits très variés :

- Moyens auxiliaires spéciaux non pris en charge par les assurances maladie ou l'AI,
- Co-financement d'une personne accompagnante pour permettre la participation à un camp scolaire,
- Traitements spéciaux, etc.



L'année dernière, le soutien d'une famille de migrants originaire de Syrie avec un enfant atteint d'EB a constitué un défi particulier après leur arrivée en Suisse.

Tous les membres concernés de DEBRA Suisse peuvent déposer une demande. Le fonds de soutien est principalement financé par des dons.

En 2022, 10 demandes de soutien direct ont été soumises à DEBRA Suisse. Toutes ont pu être satisfaites (l'année précédente, 10 demandes avaient été déposées et 10 avaient été satisfaites). Au total, 16'662.45 CHF ont été versés en 2022.

Le règlement et le formulaire de demande pour le fonds de soutien (en allemand, français et italien) sont disponibles dans l'espace réservé aux membres.

Journée de formation continue

La Journée de formation continue prévue pour le 19 mars 2022 et précédée d'une Assemblée générale a dû être reportée au 18 juin 2022 en raison de la pandémie. Le samedi 19 mars 2022, DEBRA Suisse a organisé une formation continue en ligne sur les thèmes «Droit de la sécurité sociale et EB» et «Rémunération des produits médicaux / focalisation sur la LiMA».

La Journée de formation continue s'est déroulée sur le thème «Quand être différent est normal». Pour la première fois, l'événement a eu lieu à Nottwil, au bord du Lac de Sempach.

Pour de nombreuses personnes atteintes d'EB, la déglutition exige des efforts considérables. Markus Gübeli, cuisinier de formation aux multiples expériences et initiateur de

smoothfood.ch, a fait découvrir sa philosophie de l'alimentation aux participantes et participants et leur a donné plusieurs conseils pratiques.

Le conseiller national Christian Lohr, lui-même atteint d'un handicap,

a présenté un exposé sur le thème de l'inclusion. Différents aspects ont été discutés lors de la table ronde qui a suivi avec Christian Lohr, Jennifer Pauli et Tatjana Jurkic.

Pour finir, Dr méd. Agnes Schwieger, médecin-chef à l'Hôpital pour enfants de Zurich, a informé de l'évolution de la recherche. Les entreprises du groupe de soutien étaient également présentes.



Rencontre avec des enfants papillons

Qu'est-ce que les personnes atteintes d'EB à la peau fragile et les éléphants à la peau épaisse ont en commun ? La rencontre avec des enfants papillons, qui a de nouveau pu être organisée de manière ordinaire en 2022, a permis de répondre à cette question.



Le samedi 10 septembre 2022, près de 55 personnes atteintes d'EB, leurs proches et des représentantes et représentants du groupe de soutien se sont retrouvés au zoo pour enfants Knie à Rapperswil.

Franco Knie senior et le directeur Benjamin Sinniger ont animé cette journée variée et instructive.

Le spectacle de perroquets au «Zauberhut» et l'alimentation des girafes ont émerveillé les enfants. Mais le moment fort de la journée a sans aucun doute été la rencontre directe avec les éléphants sans aucune clôture ni barrière. L'éléphanton Kamon, alors âgé de quatre mois, était également de la partie, mais il était encore trop jeune pour manger des carottes.

Nous tenons à remercier encore une fois chaleureusement Franco Knie senior, le directeur Benjamin Sinniger ainsi que toute l'équipe pour cette journée impressionnante au zoo pour enfants Knie.

Mais alors, qu'est-ce que les personnes atteintes d'EB et les éléphants ont en commun ? La rencontre avec des enfants papillons nous a montré que ce sont des êtres sensibles, mais aussi très sociaux et joyeux !

Réseau Suisse et soutien aux centres EB

Les centres de compétences de l'Hôpital de l'Île à Berne et de l'Hôpital universitaire pour enfants à Zurich sont d'une importance capitale pour la prise en charge des personnes atteintes d'EB en Suisse. Il faut également reconnaître que le suivi des personnes atteintes d'EB est assez complexe et ne couvre généralement pas les coûts des cliniques.

Les prestations de coordination et de conseil des cliniques aux personnes atteintes d'EB, en particulier, ne peuvent guère être facturées ou seulement de manière insuffisante en raison des réglementations en vigueur. C'est pourquoi DEBRA Suisse

finance dans les deux centres un poste à 10 % pour ces prestations (voir également la rubrique «Conseils» à la page 4). Au total, DEBRA Suisse a dépensé 31'552.- CHF en 2022 pour les centres de compétences EB.



De plus, un projet de recherche consacré aux complications rénales et à l'EB a été subventionné à hauteur de 12'500 CHF à l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich.

Nous remercions ici chaleureusement les équipes des deux centres de compétences EB pour leur formidable engagement professionnel et personnel. Nous savons que ce que vous accomplissez ne va pas de soi !

Bases, travail d'information et de documentation

Un exemple de notre engagement dans le domaine des bases est la révision de la LAMal : depuis le 1er octobre 2022, une



nouvelle réglementation s'applique au remboursement du matériel de soins pour les produits pris en charge par l'assurance maladie. Ces produits sont soumis au champ d'application de la liste des moyens

et appareils (LiMA). Pour éviter les manques de financement, DEBRA Suisse a œuvré pour les personnes atteintes d'EB.

Et cet engagement a payé. Désormais, les catégories de produits suivantes sont incluses dans la LiMA :

- Solutions de nettoyage des plaies et gels pour les plaies
- Cotons-tiges stériles
- Instruments jetables en plastique et métal (p. ex. pinces, ciseaux, curettes annulaires)
- Kits de traitement des plaies
- Produits contenant du miel médical
- Produits contenant de l'argent
- Inhibiteurs de protéases
- Accessoires de fixation sous forme de vêtements (ex. Skin-nies, Tubifast)
- Bandes siliconées en non-tissé contenant du silicone
- Aides au retrait de pansements

Réseau international

DEBRA International a adressé une demande aux organisations DEBRA nationales pour soutenir les personnes atteintes d'EB et leurs familles en Ukraine. Il s'agissait d'aider d'environ 40 familles. Les aides concernaient leur évacuation et leur approvisionnement en matériel et en nourriture.

Le Comité de direction avait pris les décisions suivantes à ce sujet : En cas d'arrivée de migrants en Suisse, une aide et un soutien directs seront apportés. Si des produits peuvent être livrés à des adresses concrètes, cela sera mis en place, éventuellement en faisant appel au groupe de soutien. Pour ces mesures, un budget-cadre de 5'000 CHF a été accordé.

En 2022, le Comité de direction a accordé une contribution de 15'000 CHF pour 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 et dirige le projet. Les travaux ont commencé en 2022.



Membres et Assemblée générale

Fin 2022, DEBRA Suisse comptait 225 membres (209 l'année précédente), dont 60 personnes atteintes d'EB ou leurs parents proches (53 l'année précédente). Au total, une bonne moitié des membres sont eux-mêmes atteints d'EB ou ont/

avaient des proches concernés.

L'Assemblée générale 2022 a eu lieu avant la Journée de formation continue, le samedi 18 juin 2022 à Nottwil.

Outre les affaires statutaires habituelles comme les

comptes annuels, la fixation des cotisations des membres, etc., des élections étaient prévues. Après de longues années d'activité au Comité de direction en tant que responsable des finances, Tania Bertschi a démissionné du Comité de direction. Nous la remercions chaleureusement pour son formidable engagement !

Les deux auditrices Mareike Götzelmann et Tina Blaser ont également démissionné. Nous les remercions également chaleureusement pour le travail fourni.

Susanne Honegger (responsable des finances et responsable de l'organisation des événements) et Silas Pauli (site web) ont été élus comme nouveaux membres du Comité de direction. Max Egger a été embauché comme nouvel auditeur.



Comité de direction

Depuis l'Assemblée générale 2022, le Comité de direction est composé des membres suivants :

- Tatjana Jurkic, Présidente
- Andrea Bachmann (vice-présidente, contact pour le groupe de soutien)
- Susanne Honegger (responsable des finances et responsable pour l'organisation des événements)
- Marina Le Clère (antenne Suisse romande)
- Melanie Lehner (demandes des médias)
- Jennifer Pauli (actuaire, interlocutrice ambassade)
- Silas Pauli (site web)
- Beat Vonlanthen (juriste / assesseur)

Au cours de l'année de référence, le Comité de direction a accompli ses tâches à l'occasion de six réunions ordinaires qui se sont déroulées en partie en présentiel et en partie en ligne.



Au mois de mars, un atelier supplémentaire d'une demi-journée a eu lieu sur le thème de la communication. Deux membres engagés qui ne sont plus membres du Comité de direction étaient également présents. Dans le cadre d'un atelier en présentiel d'une journée qui s'est tenu le 12 novembre 2022 à Nottwil, le Comité de direction a traité plusieurs thèmes stratégiques.

Le directeur est également présent avec une voix consultative aux séances et aux ateliers du Comité de direction.

Groupe de soutien

Des entreprises du secteur médical ainsi que des fournisseurs de produits de consommation courante aux personnes atteintes d'EB sont représentés dans le groupe de soutien. Le groupe de soutien est précieux pour la mise en réseau et pour l'échange d'informations. Les entreprises du groupe de soutien apportent par ailleurs une contribution financière importante à la réalisation de l'objectif de DEBRA Suisse.

Les représentantes et représentants des entreprises du groupe de soutien étaient présents lors de la Journée de formation continue et de la rencontre avec des enfants papillons. Les personnes atteintes d'EB ont ainsi pu s'informer sur place.

En 2022, le groupe de soutien rassemblait les entreprises suivantes :

- Agence Scherrer GmbH
- AMRYT Pharma (nouvelle depuis 2022)
- Bayer (nouvelle depuis 2022)
- Coloplast
- IVF HARTMANN AG
- Krystal Biotech GmbH (nouvelle depuis 2022)
- Mölnlycke Health Care AG
- Nutricia
- Kuhn & Bieri
- Publicare AG
- Partenaire produit : LaRochePosay

Nous remercions chaleureusement les entreprises du groupe de soutien, le partenaire produit ainsi que leurs collaboratrices et collaborateurs pour leur précieux et généreux soutien !

Collecte de fonds

En 2022, nous avons enregistré environ 75'500 CHF de recettes de dons. Par rapport aux années précédentes (recettes de dons 2021 : 152'000 CHF, dont un don important de plus de 100'000 CHF, 2020 : 35'000 CHF), l'année s'est avérée réjouissante en matière de dons.

Outre les cotisations des membres, les subventions du groupe de soutien et les cotisations OFAS, les dons constituent la base de notre activité au profit des enfants papillons.

Les membres du groupe de soutien, les entreprises, les institutions et les personnes suivantes ont soutenu en 2022 le travail de DEBRA Suisse avec des dons de 1000 CHF ou plus : Bayer (Suisse) AG ; Switch Systems AG ; Markus Glauser ; Glencore International AG ; Kiwanis-Club Bern-Aare ; Association Roxane ; Müller AG Verpackungen ; Josef Zumstein-Burgi ; WEGA Informatik AG ; Melanie et Joel Lehner.

DEBRA Suisse remercie au nom des enfants papillons et de leurs familles 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 prestations dans le domaine des conseils, des cours, des médias ou des travaux de base. L'actuelle période contractuelle s'étend de 2020 à 2023. DEBRA a élaboré à cet effet un dossier de demande complet et six concepts spécialisés.

Pour la période contractuelle suivante de 2024 à 2027, le Comité de direction a décidé de principe de coopérer avec une organisation plus grande en tant que sous-contractant. Une déclaration d'intention correspondante a été signée avec le centre d'allergie suisse aha!. Le potentiel de synergies avec aha! et d'autres partenaires semble très prometteur.



En 2022, le Comité de direction n'a fait verser que la moitié du montant de la subvention ordinaire prévue par contrat car une réserve de fonds importante résultait des années précédentes.

L'audit ordinaire de l'OFAS s'est déroulé les 23 et 24 novembre 2022. Un tel audit a lieu une fois par période contractuelle. L'objectif des audits réguliers est d'évaluer la conformité aux exigences et aux directives en relation avec les aides financières selon l'art. 74 LAI. L'audit a donné lieu à plusieurs recommandations qui seront mises en œuvre en 2023.

Comptes annuels 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 |

Les comptes annuels ont été approuvés lors de l'Assemblée générale du 11 mars 2023.

Bilan au 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 | |

Tableau des flux de trésorerie

| | 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 |

Rapport de l'organe de contrôle 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

Adresses

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

Groupe de soutien

agentur scherrer gmbh



Partenaire produit

