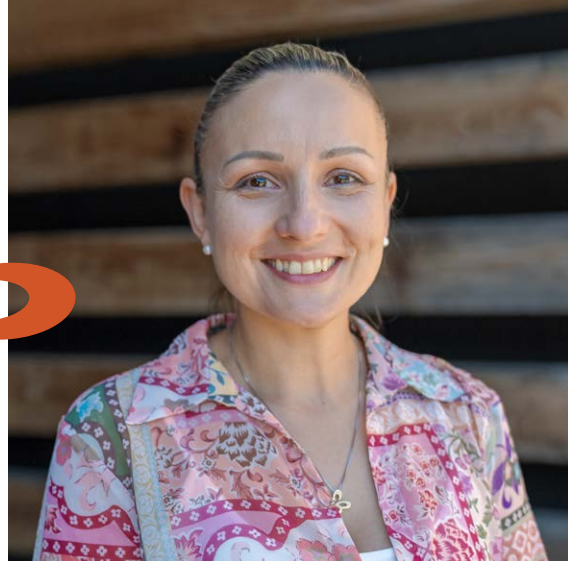
debra
Aide aux enfants Papillon

DEBRA Suisse
Rapport annuel 2024

Sommaire

Avant-propos	3
Conseil d'administration, bureau et secrétariat	4
Atelier stratégique	6
Collecte de fonds	8
Conseil	9
Centres de compétence EB	10
Fonds d'aide aux malades	11
Journée de formation continue	12
DEBRA International Youth Council	13
Cours de cuisine Smoothfood	14
Journée des enfants papillons	16
Rapport financier – Chiffres clés	18
Adresses	19
Membres du cercle de soutien, Fondation KIWANIS, partenaire produit	20

Avant-propos



Chère lectrice, cher lecteur

2024 a été une année riche en changements et en évolutions. Les défis sont multiples, mais notre engagement reste inébranlable. Qu'il s'agisse de l'accès à la première thérapie génique à usage topique pour les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (EB), d'un soutien social ou d'une aide accessible, nous nous engageons résolument à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (EB).

Chez nous aussi, les tâches ne cessent de se complexifier. Sur le plan de la coordination des thérapies, de l'accès à des spécialistes, de la réponse à des questions sur les prestations sociales, et sur bien d'autres également.

Notre succès est le résultat d'un solide réseau de partenaires externes. Loin de nous déstabiliser, les changements nous ont au contraire fait avancer. En tant qu'équipe, nous avons prouvé que nous agissions de manière flexible et orientée vers les solutions.
« L'union fait la force » n'est pas seulement une devise, mais aussi notre principe directeur.

Le conseil d'administration de DEBRA Suisse et moi-même nous réjouissons de continuer sur cette voie avec vous. Vos demandes nous tiennent à cœur, et nous serons toujours là pour vous.

Tatjana Jurkic

Présidente et mère d'un fils atteint de EB

Conseil d'administration, bureau et secrétariat

En mai, un changement a eu lieu au sein de la direction. La longue collaboration avec Urs Höltschi a pris fin et Rolf Müller a repris le mandat sans transition. Le comité de DEBRA Suisse avait examiné différentes options. Le choix s'est porté sur Rolf Müller, notamment parce qu'en tant qu'ancien membre du comité de DEBRA Suisse, il connaît aussi bien l'organisation que les domaines thématiques. De plus, il est actif dans le travail associatif et, en tant que directeur dans l'économie privée, il est également familier avec ces tâches. Grâce à ses divers engagements dans le domaine de la santéSuisse, il est parfaitement familiarisé avec les processus et dispose d'un bon réseau.

DEBRA Suisse remercie Urs Höltschi pour sa longue collaboration et pour tout ce qu'il a développé et apporté.

DEBRA Suisse souhaite intégrer encore davantage l'organisation dans les structures associatives existantes et suivre de manière compétente les thèmes de politique de santé, ainsi que soutenir les associations faîtières telles que PorRaris et DEBRA International, afin d'améliorer à long terme et sur le plan institutionnel les conditions cadres pour les personnes atteintes d'EB.

À l'automne 2024, la vice-présidente nous a informés qu'elle ne se représenterait pas aux prochaines élections au conseil d'administration. DEBRA et l'EB sont une affaire de cœur pour Andrea Bachmann. Et son départ du conseil ne changera rien à cela. Sa décision est liée au caractère chronophage de son poste.

C'est le cœur lourd que le conseil d'administration a pris connaissance de ce départ et mené des discussions en vue de son remplacement. DEBRA Suisse est confiante et ne doute pas que la personne compétente qui viendra la remplacer sera trouvée lors de la prochaine assemblée générale.

Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement Andrea Bachmann pour son engagement de longue date, inlassable, très professionnel et attentionné en faveur de DEBRA Suisse et des patients. Son sens du devoir exemplaire, son investissement considérable et son réseau impressionnant, y compris dans l'industrie, ont constitué un soutien très précieux. Elle laissera derrière elle un grand vide. Nous lui souhaitons le meilleur, tant sur le plan professionnel que privé.

En 2024, le conseil d'administration s'est réuni à huit reprises et a organisé un atelier stratégique supplémentaire.

Rolf Müller,
Directeur

Atelier stratégique

Le conseil d'administration s'est réuni avec le directeur à l'occasion d'un atelier stratégique d'une journée. Le temps a été mis à profit pour traiter les thèmes de manière globale et structurée. Comme l'intitulé le laisse entendre, l'objectif de cet atelier était de faire avancer notre stratégie.

Les points à l'ordre du jour :

- Vérification des prestations de DEBRA Suisse. Les prestations fournies sont-elles adaptées, et faut-il clarifier certaines formulations ?
- Collaboration avec les centres de compétence EB. Comment pouvons-nous renforcer et maintenir l'offre ensemble ? D'autres centres EB sont-ils nécessaires ou faut-il encourager ponctuellement la collaboration avec d'autres hôpitaux et prestataires ?
- Plan de collecte de fonds. DEBRA Suisse a trois postes récurrents à financer. Le Fonds d'aide aux malades, les centres de compétence EB ainsi que le bureau et le secrétariat. Afin de garantir durablement l'objectif de l'association, lever régulièrement des fonds est indispensable. Un plan sera élaboré à cet effet.
- Définition des rôles entre le CA et le bureau. Qui est responsable de quelles prestations ? Quel organe planifie et lequel met en œuvre ? Le conseil d'administration accorde une grande importance au fait que les fonds soient utilisés de manière ciblée et efficace, et qu'il y ait une distinction claire entre les rôles du conseil d'administration et du bureau En sa qualité de « directeur », Rolf Müller veillera à optimiser la coordination entre les différents organes et à en améliorer l'efficacité.

© Urs Höltschi

© Urs Höltschi

Collecte de fonds

Un nouveau contrat de prestations a été conclu avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) pour la période allant de 2024 à 2027. Contrairement à la dernière période, DEBRA Suisse n'est plus seule, mais sous-traitante de aha! Centre d'Allergie Suisse. Cette collaboration nous donne accès à des structures et à un savoir-faire précieux. Nous remercions l'OFAS pour sa confiance et son formidable soutien financier.

Depuis 10 ans maintenant, nous pouvons compter sur le soutien du cercle de mécènes, un pilier important pour DEBRA Suisse. En effet, la mise en réseau avec le secteur de l'industrie renforce parfois les échanges. Les besoins des personnes concernées par l'EB sont entendus et des solutions sont présentées. Le réseau du cercle de mécènes permet également de mettre en place des mesures destinées à renforcer la sensibilisation ; chaque année, nous découvrons ainsi de nouvelles idées visant à soutenir DEBRA Suisse et ses objectifs.

Par exemple, BAYER a de nouveau mené une campagne dans les pharmacies pour attirer l'attention sur l'EB et collecter des fonds supplémentaires à hauteur de CHF 30'000 : chapeau bas et mille mercis ! Avec IVF HARTMANN, nous avons à nouveau pu produire des étuis pour pansements. L'entreprise nous a en outre fait la surprise de prendre en charge l'intégralité des coûts, un geste de générosité que nous avons énormément apprécié. Un grand merci à tous les membres du cercle des mécènes. Votre contribution est inestimable – et tout sauf facile.

En plus des membres du cercle de mécènes, la Fondation KIWANIS a accordé un soutien de CHF 10'000 pour l'année et des clubs Kiwanis régionaux ont également été actifs pour DEBRA Suisse. Nous remercions le KIWANIS pour son précieux engagement.

En 2024, nous avons enregistré environ CHF 132'333 de dons (contre CHF 130'419 en 2023). Nous sommes donc heureux de vous annoncer que 2024 a également été une année de dons couronnée de succès.

DEBRA Suisse remercie, au nom des enfants papillons et de leurs proches, tous les membres, donateurs et autres soutiens pour leur aide précieuse !

Conseil

L'épidermolyse bulleuse (EB) est une maladie de peau congénitale, grave et actuellement incurable. Le diagnostic posé après l'accouchement est souvent un véritable choc pour les parents. Au cours de leur vie, les malades et leurs proches sont régulièrement confrontés à de nouvelles questions, parfois complexes.

Les personnes atteintes d'EB et leurs familles ont besoin de conseils professionnels, tant sur le plan du contenu que sur le plan humain. Nous remercions chaleureusement les deux centres de compétence EB de l'Hôpital de l'Île à Berne et de l'hôpital universitaire pour enfants à Zurich d'assurer ces prestations de conseil pour le compte de DEBRA Suisse. DEBRA Suisse finance un poste à 10 % dans chacun des deux établissements et soutient en outre les frais de coordination supplémentaires en versant à chacun une contribution mensuelle de CHF 800.

Ce poste est principalement dédié au conseil et à l'accompagnement des enfants atteints d'EB et de leurs familles, au coaching de spécialistes, à l'élaboration de normes et à la promotion de la collaboration interdisciplinaire.

En 2024, le poste d'infirmière en soins spécialisée dans l'épidermolyse bulleuse a été pourvu au centre EB-Insel. Nous recherchions une personne qui connaisse bien l'hôpital, qui dispose d'un bon réseau, et qui était prête à effectuer des visites à domicile et à se familiariser de manière approfondie avec le sujet. Cette recherche a été fructueuse : Sarah Baumgartner travaille depuis l'année dernière en tant qu'infirmière en soins spécialisée dans l'épidermolyse bulleuse au centre EB-Insel.

© Urs Höltschi

Centres de compétence EB

En Suisse, les personnes atteintes de maladies rares ont un besoin urgent de personnel spécialisé et de centres, ce qui est loin d'être une évidence. Pour les personnes atteintes d'EB et leurs proches, pouvoir compter sur deux centres n'a pas de prix.

Les deux centres EB (EB-Insel à l'Hôpital de l'Île à Berne et EB-KIDZ à l'Hôpital universitaire pour enfants de Zurich) ont approuvé les premières demandes d'utilisation d'une thérapie génique à usage topique pour les personnes atteintes d'EB dystrophique malgré l'absence d'autorisation en Suisse. Un tournant décisif pour les enfants papillons en Suisse. Il s'agit d'une procédure associée à une lourde charge administrative, qui consiste à obtenir des garanties de prise en charge et à convoquer chaque semaine les bénéficiaires de la thérapie.

En collaboration avec le centre EB-Insel, il a fallu redéfinir les clauses de la convention. Cette convention régit la coopération en matière de prestations non médicales. Il faut savoir que la prise en charge des personnes atteintes d'EB ne permet pas aux cliniques de couvrir leurs frais. C'est pourquoi nous sommes reconnaissants de poursuivre la collaboration avec les deux centres de compétence EB de Berne et de Zurich.

En 2024, DEBRA Suisse a versé au total CHF 39'395 aux centres EB pour ses prestations. Un projet de recherche sur les complications rénales et l'EB a par ailleurs été subventionné à l'hôpital universitaire pour enfants de Zurich à hauteur de CHF 25'000.

Nous profitons de l'occasion pour remercier chaleureusement les équipes des deux centres de compétence EB pour leur grand engagement à la fois professionnel et personnel. Nous avons conscience que ce qu'ils accomplissent ne va pas de soi !

Fonds d'aide aux malades

Avec le « Fonds d'aide aux malades », DEBRA Suisse permet aux personnes atteintes d'EB et à leurs proches de réaliser, dans la mesure du possible, des demandes spéciales qui améliorent la qualité de vie et facilitent leur quotidien. Le règlement du fonds d'aide en constitue la base.

Exemples de prestations possibles :

- Moyens auxiliaires spéciaux non pris en charge par les caisses-maladie ou l'AI
- Cofinancement d'un accompagnateur ou d'une accompagnatrice pour permettre la participation à un camp scolaire
- Thérapies spéciales, etc.

Tous les membres de DEBRA Suisse peuvent déposer une demande. La prestation doit bénéficier à un ou une membre de DEBRA Suisse atteint/-e d'EB. Le fonds d'aide est principalement financé par des dons. En 2024, DEBRA Suisse a reçu 15 demandes d'aide directe, dont 13 ont abouti (2023 : 12 demandes ont été déposées, 11 ont été approuvées). Au total, CHF 20'066 (2023 : CHF 16'194) ont été versés.

Journée de formation continue

La journée de formation continue s'est déroulée le 9 mars 2024 sous la devise « Hand in Hand ». DEBRA Suisse a réussi à donner une dimension internationale au programme, conformément à sa devise.

Le Dr Nico Leibig de l'Hôpital universitaire de Fribourg a présenté des approches thérapeutiques de la déformation des mains chez les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse. Bettina Hafner, infirmière en soins à l'hôpital universitaire pour enfants de Zurich, a abordé le sujet de l'alimentation par sonde gastrique.

Ensuite, la parole a été donnée aux personnes concernées. Michelle Zimmermann (44 ans), atteinte d'EB, a animé un entretien avec la famille Schoppa, qui nous a donné un aperçu de son quotidien. Michael Schoppa (42 ans) vit avec l'épidermolyse bulleuse dystrophique. Lui et sa femme Ilka (35 ans) ont raconté leur quotidien, en tant que couple et en tant que parents d'une petite fille de quatre ans.

Après des ateliers destinés aux personnes malades, à leurs proches et aux spécialistes, la Dre Agnes Schwieger a fait le point sur les nouvelles thérapies. Où en sont les essais cliniques et la recherche, et quand peut-on s'attendre à une thérapie génique à usage topique en Suisse ?

© Urs Höltschi

DEBRA International Youth Council

En mars 2024, la création du DEBRA International Youth Council, un réseau de et pour les jeunes atteints d'épidermolyse bulleuse, a été annoncée. Neuf personnes malades, issues de pays du monde entier, dirigent le groupe, lequel compte actuellement une quarantaine de membres. Jenny Pauli, membre du conseil d'administration de DEBRA Suisse, sera également présente.

Le contenu portera principalement sur des sujets liés à l'EB, mais les discussions aborderont également des sujets plus quotidiens. Tous et toutes ont une vie en dehors de l'EB, et il est agréable de voir tout ce qu'il est possible de faire ; en outre, c'est un excellent cadre pour rencontrer d'autres personnes concernées par la maladie. En plus de donner l'occasion d'échanger dans un environnement protégé, le groupe permet de renforcer le sentiment d'appartenance et de tisser des liens.

En 2024, le groupe s'est réuni plusieurs fois en distanciel et une fois en présentiel. Un groupe WhatsApp, ouvert à tous les malades, a également été créé. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter directement Jenny (jennifer.pauli@schmetterlingskinder.ch).

Un régal pour tous ! Cours de cuisine Smoothfood

Le samedi 25 mai, un cours de cuisine a été donné par Markus Gübeli, pionnier de la cuisine « smoothfood ». Voici comment il a décrit l'activité : « Nous nous sommes concentrés sur la réalisation de plats variés en purées. Il me tient à cœur de donner aux plats hachés un aspect similaire à celui des plats traditionnels, tout en restant accès sur le goût avant tout. »

Les participants (7 proches et 4 malades) se sont familiarisés avec différentes techniques de préparation, ustensiles et appareils avant de mettre en pratique ce qu'ils avaient appris. Tout le monde a pu déguster sa préparation. Et comme le temps est une denrée rare, ils ont également découvert quels plats pouvaient être préparés à l'avance et conservés.

Les participants sont repartis chez eux, des idées plein la tête. Le temps nécessaire à la mise en œuvre s'avère toutefois être un frein. DEBRA Suisse continue de travailler sur le sujet. L'objectif n'est pas complètement atteint.

Journée des enfants papillons

Depuis de nombreuses années, la Journée des enfants papillons fait partie intégrante du programme annuel. Les personnes atteintes d'EB, leurs proches et les membres du cercle de mécènes se retrouvent dans un cadre décontracté, où l'accent est mis sur l'expérience partagée.

Cette fois-ci, nous nous sommes retrouvés dans l'univers découverte de Trauffer, à Hofstetten, près de Brienz. 61 personnes ont profité de cette offre et passé une merveilleuse journée. Cette période a été largement mise à profit pour échanger et créer du lien.

En plus de la visite de KUHniversum, nous avons pu nous exercer à la fabrication des légendaires vaches en bois sous la houlette de professionnels. L'événement a été une réussite totale. À la fin du programme officiel, quelques familles sont restées spontanément pour terminer la journée ensemble.

Un autre temps fort de cette journée a été l'engagement financier de la Fondation Kiwanis, qui a été officialisé par la remise d'un chèque symbolique. Merci beaucoup pour ce formidable engagement.

Rapport financier

Le rapport financier finalisé sera à nouveau publié séparément sur le site Internet au format PDF.

Chiffres clés		2023	2024
Dépenses	CHF	225’423	270’990
Recettes	CHF	216’503	255’114
Résultat	CHF	– 8’920	– 15’876
Fonds d’aide aux malades			
Demandes		12	15
Dont approuvées		11	13
Contribution	CHF	16’194	20’066
Soutien à des projets de recherche			
Contribution	CHF	24’800	31’500
Consultations			
Nombre		27 (sans conseil d’administration)	43

En 2023, seules les consultations effectuées par les centres EB ont été comptabilisées. En 2024, l’ensemble des consultations ont été enregistrées (centres de compétence EB + membres du CA et du bureau).

Cours			
Nombre		2	3
Participants		112	121
Séances du conseil d’administration			
Séance ordinaire		5	5
Séance extraordinaire		1	3
Journée stratégique		1	1

Adresses

DEBRA Suisse
Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau
Téléphone 062 534 16 90
sekretariat@schmetterlingskinder.ch
www.schmetterlingskinder.ch

Directeur
Téléphone 079 682 45 57
rolf.mueller@schmetterlingskinder.ch

Consultation EB à l’hôpital universitaire de Berne
EB-Insel / Universitätskliniken für Dermatologie und Kinderheilkunde
Inselspital
3010 Berne
Téléphone 031 632 21 11
ebinsel@insel.ch

Consultation EB à l’hôpital universitaire pour enfants de Zurich
EB-KIDZ / Zentrum Kinderhaut
Universitäts-Kinderspital Zürich
Lenggstrasse 30
8008 Zurich
Téléphone 044 266 82 81
dermatologie@kispi.uzh.ch

DEBRA International
Am Heumarkt 27/1
1030 Vienne, Autriche
Téléphone +43 876 40 30-0
office@debra-international.org
www.debra-international.org

Comité directeur

publicare

Coloplast

Mölnlycke®

agentur scherrer gmbh

HARTMANN

NUTRICIA

Chiesi

BAYER

homecare mittelland

Krystal®

Partenaires de produits

LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

Donateurs

Kiwanis

DEBRA Suisse
Bahnhofstrasse 55
5001 Aarau
Téléphone 062 534 16 90
sekretariat@schmetterlingskinder.ch
www.schmetterlingskinder.ch

debra
Aide aux enfants Papillon