

DEBRA Svizzera

Rapporto annuale 2025



Contenuto

Prefazione	3
Consiglio direttivo, segreteria e ufficio amministrativo	6
Workshop strategico	8
Raccolta fondi	10
Consulenza consulenza sociale	11
Centri di competenza EB	12
Fondo di sostegno per persone affette da EB	13
Giornata di formazione	14
Weekend dei bambini farfalla	16
Rapporto finanziario – indicatori	18
Indirizzi	19
Logo membri del circolo di sostegno	20

Prefazione



Care membri, cari sostenitori, cari compagni di percorso

L'anno passato è stato caratterizzato da un impegno straordinario, importanti traguardi e dalla volontà comune di migliorare a lungo termine la qualità di vita delle persone affette da epidermolisi bollosa e delle loro famiglie. Dietro a tutto ciò vi sono innumerevoli ore di lavoro volontario, grande dedizione e una notevole disponibilità ad assumersi responsabilità.

Con grande impegno siamo stati presenti a numerosi eventi per creare consapevolezza, favorire il dialogo e dare visibilità a un tema che spesso rimane nell'ombra.

Un momento particolarmente significativo è stata la creazione di Flick-Flauder, il primo gioco di carte di DEBRA Svizzera – un progetto che unisce in un modo straordinario leggerezza, informazione e gioco, ideato e promosso con grande impegno dal nostro membro del consiglio di amministrazione Christian Sigrist.

Abbiamo inoltre ottenuto con successo la partecipazione alla corsa del Greifensee: l'adesione per la corsa di beneficenza e il coinvolgimento di Viktor Röthlin come ambasciatore rappresentano forti segnali di sostegno e solidarietà e caratterizzeranno l'anno attuale. Un grande ringraziamento va di nuovo a Christian Sigrist, che con il suo grande impegno ha reso possibile la partecipazione di DEBRA Svizzera a questo evento.

Un momento storico per la nostra organizzazione è stato il primo weekend dei bambini farfalla. Questa nuova forma di incontro ha permesso più tempo, più scambio e maggiore vicinanza – i nostri valori fondamentali. Non diventerà uno standard, ma sarà sicuramente ripetuto.

Un passo significativo nello sviluppo di DEBRA Svizzera è stata l'assunzione di un'assistente sociale. Con Jennifer Pauli abbiamo acquisito non solo una professionista qualificata, ma anche una persona direttamente coinvolta, che apporta la propria prospettiva. Questa combinazione di competenza ed esperienza vissuta è di particolare valore per la nostra organizzazione.

Siamo inoltre lieti di aver ottenuto l'approvazione per due progetti di ricerca – investimenti nel futuro che offrono speranza e aprono nuove prospettive.

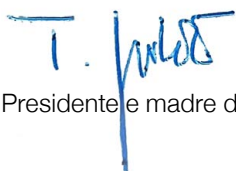
Non va dimenticata la questione delle tariffe mediche, che nell'ultimo anno ci ha causato notevoli preoccupazioni. Per quello è stato ancora più importante impegnarci attivamente e con successo per un adeguamento. Il dialogo ha portato fino a uno scambio scritto con la consigliera federale Elisabeth Baume-Schneider, nonché a incontri con l'organizzazione delle tariffe mediche ambulatoriali – un bell'esempio di come l'impegno possa produrre risultati.

Accanto a questi sviluppi positivi, non sono mancate le sfide. La quotidianità intensa non ha sempre lasciato spazio sufficiente alla raccolta fondi. L'epidermolisi bollosa è complessa – e altrettanto complessi e ampi sono i temi che occupano il consiglio, la segreteria e l'ufficio amministrativo. Questa realtà richiede da parte di tutti noi la capacità di definire priorità e di prevedere consapevolmente margini per l'imprevisto.

Senza un piano chiaro e senza una strategia, rischiamo di reagire invece di agire. Serve coraggio per definire questi limiti, ma è necessario per utilizzare le nostre risorse in modo efficiente, operare responsabilmente dal punto di vista economico e portare avanti i progetti in modo mirato.

Un sentito ringraziamento va a tutti che hanno sostenuto, accompagnato e contribuito a DEBRA Svizzera nell'ultimo anno. Insieme facciamo la differenza – passo dopo passo, con competenza e con grande dedizione.

Cordiali saluti
Tatjana Jurkic



Presidente e madre di un figlio con EB





Consiglio direttivo, segreteria e ufficio amministrativo

Durante l'assemblea dei membri abbiamo congedato Andrea Bachmann dal consiglio direttivo e dalla sua funzione di vicepresidente. Dal 2017 si è impegnata per DEBRA Svizzera con grande competenza professionale, affidabilità e dedizione. Il suo straordinario contributo è stato riconosciuto con la nomina a membro onorario – un segno visibile della nostra gratitudine e del nostro apprezzamento.

Le posizioni aperte create da questo avvicendamento sono state colmate durante l'assemblea. Susanne Honegger si è candidata come vicepresidente, Christian Sigrist come membro del consiglio direttivo. Entrambi sono stati eletti all'unanimità. Christian Sigrist si è rapidamente integrato nel gremio con grande impegno, apportando fin da subito impulsi importanti grazie al suo marcato spirito operativo.

Nell'autunno 2025 Marina Le Clère ci ha informati che non si ricandiderà per il consiglio direttivo nella prossima elezione. Il lavoro per DEBRA Svizzera e il tema dell'epidermolisi bollosa restano per lei una questione di cuore – e ciò non cambia con la sua uscita dal consiglio. Tuttavia, l'impegno richiesto dal ruolo è diventato sempre più difficile da conciliare con altri obblighi. Per quel motivo ha deciso di compiere questo passo.

Il consiglio ha preso atto di questa decisione con rammarico e ha avviato i colloqui per una nuova nomina. DEBRA Svizzera è fiduciosa di poter presentare un'integrazione adeguata e motivata per il consiglio alla prossima assemblea dei membri.

Desideriamo già in questa sede ringraziare di cuore Marina Le Clère per il suo lungo e prezioso impegno. È stata molto più di un semplice punto di riferimento per la Romandie. Ha arricchito le discussioni con il suo approccio intelligente e pragmatico. Il suo impegno – accanto alla professione e nel ruolo di madre di un bambino affetto – è stato straordinario. Lascia un vuoto tangibile. Siamo quindi ancora più lieti di poterla accogliere in futuro come membro ai nostri eventi e le auguriamo, insieme alla sua famiglia, ogni bene.

Nel 2025 il consiglio direttivo di DEBRA Svizzera si è riunito complessivamente per sei sedute ordinarie, oltre a un workshop strategico supplementare che ha offerto spazio per discussioni approfondite e per lo sviluppo dell'organizzazione.

Rolf Müller,
Direttore



Giornata strategica 2025 - Tempo per chiarezza e futuro

La giornata strategica 2025 è stata un momento di riflessione consapevole. Per un'intera giornata, il consiglio direttivo, insieme alla segreteria e all'ufficio amministrativo, si è preso il tempo per riflettere, al di fuori della quotidianità, sulle basi di DEBRA Svizzera. Non sui singoli progetti, bensì sul fondamento su cui si basa oggi e in futuro il nostro operato.

Al centro erano questioni strutturali che, pur rimanendo spesso in secondo piano nella gestione quotidiana, sono decisive per la salute dell'organizzazione. Tra queste, il tema della raccolta fondi è stato affrontato in modo aperto e trasparente. Il consiglio si è interrogato su come rendere l'acquisizione di donazioni più sostenibile e pianificabile, senza sovraccaricare le risorse dell'organizzazione. Eventi ricorrenti, progetti chiaramente definiti e priorità realistiche sono stati al centro dell'attenzione.

Un altro elemento fondamentale della giornata strategica è stato l'esame delle basi organizzative. Protezione dei dati, responsabilità, processi e trasparenza sono stati analizzati e sviluppati congiuntamente – con l'obiettivo di operare in modo professionale, responsabile e orientato al futuro.

Particolarmente significativo è stato lo scambio sulla consulenza sociale. Le prime esperienze hanno evidenziato in modo impressionante quanto sia grande il bisogno delle famiglie coinvolte – e quanto sia importante riempire questo spazio con competenza professionale, empatia e pazienza. La giornata strategica ha offerto l'opportunità di inquadrare insieme queste esperienze e di riflettere sui prossimi passi.

È stata inoltre messa in discussione la comunicazione di DEBRA Svizzera: come parliamo di EB? Come raggiungiamo diversi gruppi target? E come riusciamo a farci ascoltare senza perdere i nostri valori?

La giornata strategica ha chiarito che una grande parte del nostro lavoro avviene in silenzio. Che le strutture non sono un fine in sé, ma una condizione necessaria per poter accompagnare e sostenere le persone in modo affidabile. E che serve coraggio per affrontare queste domande – per responsabilità verso le persone coinvolte, i membri e tutti quelli che ripongono la loro fiducia in DEBRA Svizzera.



Raccolta fondi

L'accordo di prestazione con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) costituisce per DEBRA Svizzera una base importante e affidabile. Esso consente entrate prevedibili, mandati di prestazione chiari e un sostegno finanziario contrattualmente regolato per la loro attuazione. Ringraziamo sentitamente l'UFAS per questa fiducia e per la preziosa collaborazione.

Un altro elemento centrale della nostra raccolta fondi è il circolo di sostegno. La collaborazione con partner dell'industria rappresenta per noi molto più di un contributo finanziario annuale: è espressione di vicinanza, partecipazione attiva e impegno condiviso a favore delle persone affette da epidermolisi bollosa.

Desideriamo presentare alcuni esempi. BAYER ha nuovamente realizzato una campagna nelle farmacie, sensibilizzando sull'EB e raccogliendo ulteriori donazioni per un totale di CHF 28 000 – un risultato straordinario! Esprimiamo il nostro più sentito ringraziamento. Publicare ha offerto alle persone colpite e alle loro famiglie, con una giornata dedicata agli «eroi EB», un momento di serenità lontano dalla quotidianità. Chiesi si è impegnata intensamente nel processo di autorizzazione di Filsuvez, mentre La Roche-Posay ha anche quest'anno fornito generosamente prodotti gratuiti, rappresentando per molte persone colpite un concreto sollievo economico. Un grande grazie anche a questi membri del circolo di sostegno per il loro straordinario impegno!

Oltre ai nostri membri, abbiamo potuto contare su ulteriori preziosi contributi: il Kiwanis-Club Wasseramt-Kriegstetten e l'atelier orafo Maurer di Biberist ci hanno consegnato un assegno di CHF 5 000, ricavato dalla vendita di un ciondolo appositamente creato. Ringraziamo di cuore Kiwanis e tutte le persone coinvolte per questo impegno e per la solidarietà dimostrata.

Nel 2025 sono stati registrati proventi da donazioni pari a circa CHF 186 942 (2024: CHF 132 333). Tale importo include un effetto straordinario una tantum derivante da un'eredità di circa CHF 50 000. Escludendo questo effetto, le entrate da donazioni risultano complessivamente stabili – un segnale incoraggiante del forte sostegno a favore delle persone con EB e del nostro operato.

DEBRA Svizzera ringrazia di cuore, a nome dei bambini farfalla e delle loro famiglie, tutti i membri, le donatrici e i donatori, i membri del circolo di sostegno e tutti gli altri sostenitori. Il vostro aiuto rende possibile il nostro lavoro – oggi e in futuro.

Consulenza

L'epidermolisi bollosa (EB) è una malattia cutanea congenita, grave e tuttora incurabile. La diagnosi alla nascita colpisce i genitori in modo del tutto inaspettato e sconvolge la vita delle famiglie coinvolte da un momento all'altro. Anche nel corso della vita emergono ripetutamente nuove domande, sfide e incertezze – di natura medica, assistenziale, sociale ed emotiva.

Le persone affette da EB e i loro familiari necessitano pertanto di una consulenza completa, professionalmente competente e al contempo umana. DEBRA Svizzera è grata di poter contare su due centri di competenza altamente specializzati: l'EB-Insel presso l'Ospedale universitario Insel di Berna e il Centro di dermatologia pediatrica presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Entrambe le strutture offrono un approccio terapeutico multidisciplinare e accompagnano le persone colpite e le loro famiglie con grande impegno ed elevata competenza.

DEBRA Svizzera finanzia in entrambe le cliniche un posto di lavoro al 10 % e sostiene l'ulteriore impegno di coordinamento con contributi mensili di CHF 800 ciascuno. Queste posizioni sono destinate in particolare alla consulenza e all'accompagnamento di bambini con EB e delle loro famiglie, al supporto e alla formazione di professionisti, allo sviluppo di standard e alla promozione della collaborazione interdisciplinare tra le diverse discipline coinvolte.

Nel 2025 DEBRA Svizzera ha potuto ampliare la propria offerta di consulenza con un ulteriore elemento fondamentale: Jennifer Pauli è ora a disposizione delle persone colpite e delle loro famiglie come assistente sociale. Jennifer è impiegata presso DEBRA Svizzera, è attiva a titolo volontario nel consiglio direttivo, è membro del DEBRA International Youth Council – ed è essa stessa affetta da EB. Con la sua laurea triennale in lavoro sociale unisce competenza professionale ed esperienza vissuta.

Questa combinazione unica consente una consulenza che non solo informa, ma comprende anche profondamente. Crea spazio per le domande, rafforza l'autoefficacia delle persone colpite e dei loro familiari e li sostiene nel trovare il proprio percorso di vita, nonostante e con l'EB. Siamo molto lieti di sviluppare questa offerta centrale insieme a Jennifer e di compiere così un ulteriore passo verso un accompagnamento globale delle persone affette da EB.

Centri di competenza EB

Professionisti specializzati e centri di competenza non sono una realtà scontata per le persone affette da malattie rare in Svizzera – e tuttavia sono di valore inestimabile. Solo laddove esperienza, conoscenza e collaborazione interdisciplinare si incontrano è possibile garantire una qualità delle cure elevata e continua.

Con l'EB-Insel presso l'Ospedale universitario Insel di Berna e l'EB-KIDZ presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, le persone colpite possono contare su centri specialistici riconosciuti a livello internazionale. In tempi di pressione sui costi e di scarsità di risorse, ciò rappresenta un privilegio – anche se per le persone interessate e le loro famiglie non appare come tale, bensì come una semplice necessità.

I team dei due centri uniscono la massima competenza professionale a un grande impegno personale. Non solo affrontano la quotidianità clinica, ma si impegnano attivamente nello sviluppo di nuove terapie, fanno il possibile – e oltre – per ottenere le necessarie autorizzazioni di copertura dei costi, accompagnano le famiglie per anni e trasmettono le loro conoscenze alle organizzazioni ambulatoriali e ai familiari. Questo impegno va ben oltre ciò che ci si potrebbe aspettare.

Nel 2025 DEBRA Svizzera ha sostenuto i centri di competenza EB con un totale di CHF 3 895 per le loro prestazioni. Inoltre, DEBRA Svizzera ha contribuito con CHF 25 000 a uno studio per lo sviluppo di un'ortesi per la mano presso l'Inselspital di Berna – un progetto che mira a miglioramenti concreti nella vita quotidiana delle persone colpite.

Un ulteriore passo importante è rappresentato dal sostegno alla creazione di una banca dati biologica EB presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo. DEBRA Svizzera ha garantito un contributo per la fase iniziale. La banca dati costituisce la base per futuri approcci di ricerca e terapia e consente uno sviluppo strutturato e a lungo termine del trattamento dell'EB in Svizzera. Per gli anni a venire sono previsti costi ricorrenti, alla cui copertura DEBRA Svizzera intende contribuire.

Un sentito ringraziamento va alla PD Dr. Antonia Reimer-Taschenbrecker e al suo team dell'EB-Insel, nonché alla Dr. Agnes Schwiager-Briel e al team di EB-KIDZ. Il loro impegno professionale, la loro umanità e la loro perseveranza non sono scontati. Giorno dopo giorno compiono qualcosa di straordinario per le persone affette da epidermolisi bollosa – e per questo esprimiamo loro la nostra più sincera gratitudine.

Fondo di sostegno per persone affette da EB

Con il fondo di sostegno per le persone affette da EB, DEBRA Svizzera aiuta le persone con epidermolisi bollosa e le loro famiglie in esigenze particolari che facilitano la vita quotidiana e migliorano la qualità di vita. Il fondo interviene laddove le prestazioni dell'assicurazione malattia o invalidità non coprono o non coprono sufficientemente i costi. La base è costituita dal regolamento del fondo di sostegno.

Vengono sostenuti, tra l'altro, ausili specifici, contributi alla cofinanziamento di accompagnatori durante attività scolastiche, misure terapeutiche e altri acquisti legati all'EB che promuovono autonomia, partecipazione e sollievo.

Le prestazioni sono destinate esclusivamente ai membri di DEBRA Svizzera affetti da EB o alle loro famiglie. Il fondo è finanziato principalmente tramite donazioni.

Nel 2025 sono state presentate 22 richieste, di cui 20 sono state approvate (anno precedente: 15 richieste, 13 approvate). Complessivamente sono stati erogati CHF 26 484 (anno precedente: CHF 20 066). Il sostegno ha incluso, tra l'altro, contributi per campi scolastici, attrezzature sportive, WC con doccia, prodotti per la cura e altre esigenze individuali. Due richieste non soddisfacevano il regolamento vigente e non hanno potuto essere considerate.

Il fondo di sostegno consente un aiuto laddove produce effetti immediati. DEBRA Svizzera ringrazia di cuore tutte le donatrici e tutti i donatori che rendono possibile questo sostegno diretto e prezioso.



Giornata di formazione – condividere conoscenze, offrire orientamento

Subito dopo l'assemblea dei membri si è svolta la giornata di formazione – una componente fissa e apprezzata del nostro programma annuale. Ha offerto spazio per informazione, scambio e approfondimento, evidenziando ancora una volta quanto siano fondamentali conoscenze solide e il networking reciproco nella vita quotidiana con l'epidermolisi bollosa.

Ad aprire la giornata è stato il signor Schilliger, avvocato specializzato in diritto delle assicurazioni sociali. Nel suo intervento ha fornito un'eccellente panoramica delle diverse assicurazioni sociali e delle loro rispettive delimitazioni. Con grande chiarezza ha illustrato quali prestazioni sono coperte da quale ente – e dove si collocano interfacce o zone grigie. Molti partecipanti hanno apprezzato in particolare le spiegazioni pratiche, che hanno offerto orientamento nella spesso complessa giungla assicurativa.

Successivamente, Romina Hauser ha presentato le possibilità dell'assistenza familiare retribuita. Ha illustrato il modello di impiego presso la Spitex, rendendo però anche trasparenti i suoi limiti e spiegando in che modo si differenzia dal supplemento per cure intensive dell'assicurazione invalidità (AI). Il suo contributo ha evidenziato quanto siano impegnative le condizioni quadro per i familiari che prestano assistenza – e quanto sia importante disporre di informazioni adeguate e di un accompagnamento competente. Un approccio completamente diverso, ma altrettanto prezioso, è stato offerto da Kathrin Hug con la sua introduzione al metodo Feldenkrais. Questa forma di apprendimento e trattamento basata sul corpo mira a migliorare in modo duraturo la qualità del movimento e la percezione corporea – indipendentemente dalla forma di EB. Il contributo ha mostrato come un movimento consapevole possa aprire nuove possibilità e rafforzare la percezione del proprio corpo.

Nel pomeriggio, workshop condotti hanno approfondito lo scambio. In piccoli gruppi, persone colpite, genitori e familiari assistenti, insieme a professionisti, hanno discusso questioni attuali dalle rispettive prospettive. Il dialogo aperto ha permesso di acquisire nuove conoscenze, favorire la comprensione reciproca e rafforzare la consapevolezza di non essere soli nelle proprie esperienze. In conclusione, Nataliia Zhovta, collaboratrice scientifica e medico assistente presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, ha offerto uno sguardo sullo stato attuale della ricerca. Il suo intervento ha creato un ponte tra scienza e quotidianità, mostrando come la ricerca possa generare, nel lungo termine, speranza e nuove prospettive.

La giornata di formazione ha evidenziato chiaramente: la conoscenza rafforza, lo scambio unisce – e insieme siamo meglio preparati ad affrontare le sfide che la vita con l'EB comporta.





Weekend dei bambini farfalla – tempo per incontro e leggerezza

Da molti anni la giornata dei bambini farfalla è una componente fissa del nostro programma annuale. Persone affette da EB, familiari e membri del circolo di sostegno si incontrano in un contesto informale – caratterizzato da esperienze condivise, scambio e un forte senso di appartenenza.

Quest'anno abbiamo osato qualcosa di nuovo: da un solo giorno siamo passati a un intero weekend. Ispirati da DEBRA Francia, abbiamo deciso di dedicare più tempo e spazio a questo evento speciale – e siamo stati ampiamente ricompensati.

Per l'apertura ci siamo ritrovati al Papiliorama di Kerzers. Lontani dal trambusto dell'attività quotidiana, abbiamo potuto dedicarci ad attività creative, coltivare lo scambio e godere del tempo trascorso insieme. Quando il Papiliorama ha chiuso le sue porte al pubblico, si è aperto per noi un momento davvero speciale: sotto la guida di esperti abbiamo potuto vivere la struttura in tutta tranquillità. Osservare le farfalle senza preoccupazioni, esplorare l'area esterna o visitare lo zoo didattico – un vero privilegio per grandi e piccoli.



Il secondo giorno, con un tempo splendido, ci siamo spostati con le draisine ferroviarie da Laupen in direzione Gümmenen. Movimento, giochi, risate e numerose conversazioni personali hanno caratterizzato questa giornata, rendendo tangibile la forza della comunità.

Un sentito ringraziamento va al team organizzativo. La riuscita combinazione di esperienza, movimento e vicinanza ha reso questo weekend qualcosa di davvero speciale.

Per noi è chiaro: non è stato l'ultimo weekend dei bambini farfalla – anche se è destinato a rimanere qualcosa di speciale.

Rapporto finanziario (provvisorio)

Il rapporto finanziario definitivo sarà nuovamente pubblicato separatamente sul sito web in formato PDF.

Indicatori		2024	2025
Spese	CHF	270'990	286'751
Entrate	CHF	255'114	284'985
Risultato	CHF	- 15'876	- 1'765

Fondo di sostegno per persone affette da EB

Richieste		15	22
Di cui approvate		13	20
Contributo	CHF	20'066	26'484

Sostegno a progetti di ricerca

Contributo	CHF	31'500	36'000
------------	-----	--------	--------

Consulenze

Numero		43	*
--------	--	----	---

* Dati ancora in sospeso. Il numero sarà pubblicato nel rapporto annuale definitivo. Il fabbisogno e l'utilizzo di questa offerta sono ulteriormente aumentati. Nel numero delle consulenze sono incluse anche le consulenze sociali effettuate da DEBRA Svizzera.

Corsi

Numero		3	4
Partecipanti		121	177

Riunioni del Consiglio direttivo

Seduta ordinaria		5	5
Seduta straordinaria		3	0
Giornata sulla strategia		1	1

Indirizzi

DEBRA Svizzera

Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Telefono 062 534 16 90

sekretariat@schmetterlingskinder.ch

www.schmetterlingskinder.ch

Direttore

Telefono 079 682 45 57

rolf.mueller@schmetterlingskinder.ch

Consulenza sull'EB presso l'ospedale universitario di Berna

EB-Insel / Cliniche universitarie di dermatologia e pediatria

Inselspital

3010 Berna

Telefono 031 632 21 11

ebinsel@insel.ch

Consulenza sull'EB presso l'ospedale pediatrico universitario di Zurigo

EB-KIDZ / Centro per la pelle dei bambini

Ospedale pediatrico universitario di Zurigo

Lenggstrasse 30

8008 Zurigo

Telefono 044 266 82 81

dermatologie@kispi.uzh.ch

DEBRA International

Am Heumarkt 27/1

1030 Vienna, Austria

Telefono +43 876 40 30-0

office@debra-international.org

www.debra-international.org

Sostenitori



DEBRA Svizzera

Bahnhofstrasse 55

5001 Aarau

Telefono 062 534 16 90

sekretariat@schmetterlingskinder.ch

www.schmetterlingskinder.ch

