

DEBRA Suisse – Règlement du fonds de soutien aux personnes concernées par l'EB

Objet

Grâce à son fonds de soutien, DEBRA Suisse permet aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (EB) de financer, dans la mesure du possible, certains besoins spécifiques, tels que l'acquisition d'aides techniques ou d'autres mesures contribuant à améliorer leur qualité de vie et à faciliter leur quotidien.

Le fonds accorde ses prestations à titre subsidiaire, dans la limite des moyens disponibles, pour autant qu'aucun droit à une prise en charge ne puisse être exercé auprès d'autres organismes légaux, notamment l'assurance-invalidité (AI) ou l'assurance-maladie.

Financement

Le fonds est inscrit séparément au bilan et alimenté par les ressources suivantes :

- Apports de DEBRA Suisse
- Dons affectés à un usage déterminé
- Autres recettes

Bénéficiaires

Peuvent déposer une demande les membres de DEBRA Suisse atteints d'épidermolyse bulleuse (EB), domiciliés en Suisse, ainsi que les membres de leur famille.

Critères d'attribution

- Les demandes doivent présenter un lien clairement établi avec l'EB et porter sur un besoin important ne pouvant pas être financé par un autre organisme de prise en charge.
- Les factures ou quittances jointes à une demande de soutien ne doivent, en principe, pas dater de plus de 12 mois au moment du dépôt de la demande.
Lorsqu'une demande de prestations auprès de l'assurance-invalidité ou de l'assurance-maladie a été rejetée, les factures ou quittances datant de plus de 12 mois peuvent exceptionnellement être prises en considération.
- Les personnes concernées ou leur famille peuvent déposer plusieurs demandes par année. DEBRA Suisse accorde un montant cumulé maximal de CHF 6'000.– par famille et par année civile. L'année civile du versement est déterminante.
- Les demandes peuvent être approuvées aussi longtemps que le fonds dispose de moyens suffisants.

Compétences décisionnelles

- Les demandes d'un montant inférieur à CHF 2'000.– sont traitées par la Comité exécutif, qui en informe le comité. Le comité constitue l'instance de recours.
- Les demandes d'un montant égal ou supérieur à CHF 2'000.– sont traitées par le comité.
- Le comité statue définitivement.

Obligations des bénéficiaires

- Les bénéficiaires s'engagent à communiquer le détail des dépenses effectivement engagées, justificatifs à l'appui.
- Aucun soutien ne peut être accordé si des cotisations de membre sont en souffrance envers DEBRA Suisse.
- Les bénéficiaires acceptent de mettre à disposition, s'ils le souhaitent de manière anonyme, un témoignage destiné au site Internet ou à d'autres publications de DEBRA Suisse.

Adopté par le comité le 30 juin 2026


Tatjana Jurkic
Présidente
DEBRA Suisse


Rolf Müller
Directeur
DEBRA Suisse