

DEBRA Schweiz Jahresbericht 2017

**So fühlt sich die Welt
für ein Schmetterlingskind an.**



Inhalt

Vorwort	3
Mobile EB-Beratung	4
Direkte Unterstützung von EB-Betroffenen	5
Kurse und Veranstaltungen	6
Netzwerk Schweiz / Mobile Beratung	8
Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit	9
Internationales Netzwerk	10
Mitglieder und Mitgliederversammlung	11
Vorstand	12
Förderkreis	13
Mittelbeschaffung	14
Internationaler Kongress 2018	15
Jahresrechnung	16
Bilanz	17
Revisorenbericht 2017	18
Adressen	19

Impressum

Herausgeber: Verein DEBRA Schweiz, Birkenweg 102, 3123 Belp

Text und Layout: Urs Höltschi, 8499 Sternenbergr

Fotos: ZVG

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

2017 war ein intensives Jahr – in jeder Hinsicht. Ein Schmetterlingskind mit EB-D im Prozess des Erwachsenwerdens zu begleiten, ist eine schöne Aufgabe – und manchmal auch mit richtig grossen Herausforderungen gespickt. Zum Beispiel dann, wenn es um Mobilität und Auto fahren lernen geht. Ich hatte an der HV 2017 darüber berichtet.

Für den Verein DEBRA Schweiz standen wichtige Projekte an. Zum Beispiel der (Wieder-)Aufbau der mobilen EB-Beratung. Man könnte sagen: Was lange währt, wird endlich gut. Anfang 2018 konnten wir mit dem neuen Konzept und einer bestens qualifizierten neuen Koordinatorin wieder starten.

Wie nahe sich Freude und Schmerz sein können, musste ich 2017 persönlich erfahren. Mit grossem Engagement und sehr viel Freude hatte sich mein Lebenspartner Bernhard „Beni“ Imboden als OK-Präsident für den DEBRA-International-Congress 2018 in Zermatt eingesetzt. Im November 2017 ist er nach einem Herzstillstand völlig unerwartet von uns gegangen.



Ich danke Beni und allen Menschen, die sich für Schmetterlingskinder einsetzen, ganz herzlich!

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Tanja Reusser'.

Tanja Reusser, Präsidentin DEBRA Schweiz und betroffene Mutter

Mobile EB-Beratung

Die Bewältigung des Alltags ist für Menschen mit EB und für ihre Angehörigen oftmals von grossen Herausforderungen geprägt. Die mobile EB-Beratung von DEBRA Schweiz hat sich über einige Jahre als wichtige Unterstützung für Familien mit einem Schmetterlingskind etabliert.

Im Vordergrund stehen bei der mobilen EB-Beratung nicht-medizinische Aspekte im Umgang mit EB. Fragen des Alltagslebens oder der Eintritt in eine neue Lebensphase (z.B. Einschulung) stellen Familien mit EB-Betroffenen vor ganz spezielle Probleme.

In den Jahren 2016 und 2017 konnte DEBRA Schweiz diese wichtige und von den Betroffenen sehr geschätzte Dienstleistung allerdings nur sehr eingeschränkt erbringen. Aufgrund personeller Veränderungen entschloss sich der Vorstand, die mobile EB-Beratung konzeptionell neu aufzusetzen.

Im Jahr 2017 wurden die telefonischen Beratungen vor allem durch freiwillige Mitglieder des Vorstands wahrgenommen. Weitere Beratungsleistungen erbrachte die EB-Insel am Berner Inselspital, welche von DEBRA Schweiz im Berichtszeitraum mit rund CHF 11'000.- entschädigt wurde.

Ende 2017 konnte für den (Wieder-)Aufbau der mobilen EB-Beratung gemäss dem neuen Konzept eine Koordinatorin auf Mandats-Basis engagiert werden. Sylvia Kyprian hat ihre Tätigkeit Anfang 2018 aufgenommen und ist unter der E-Mail beratung@schmetterlingskinder.ch erreichbar.

Direkte Unterstützung von EB-Betroffenen

Das Leben mit EB ist für Betroffene und ihre Familien oft wie ein Gang auf glühender Kohle. Wenn dann auch noch finanzielle Sorgen dazu kommen wird die Situation rasch zur schweren Belastung.

Mit einem speziellen Unterstützungsfonds ermöglicht DEBRA Schweiz EB-Betroffenen wenn immer möglich, spezielle Wünsche und Anliegen zu verwirklichen. Der Fonds bietet dort Hilfe, wo kein anderer Leistungserbringer – wie IV oder Krankenkassen – für Kosten aufkommt.

Der Fonds wird durch Spendengelder finanziert. Antragsberechtigt sind alle betroffenen Mitglieder von DEBRA Schweiz.

Insgesamt behandelte der Vorstand im Jahr 2017 5 Gesuche für direkte Unterstützung, welche alle bewilligt werden konnten (Vorjahr 5 Gesuche).

Kurse und Veranstaltungen

Der **Weiterbildungstag** im Anschluss an die Hauptversammlung hat mittlerweile seinen festen Platz im Jahresverlauf gefunden. Am 11. März 2017 fand dieser wiederum im Kongresshotel Arte in Olten statt. 2 Hauptreferate, mehrere Kurzreferate und drei Workshops prägten das Programm.

„Camouflage – Make-up für die Seele“ unter diesem Titel zeigte die Hautpflegeexpertin Brigitte Gertsch Möglichkeiten auf, wie Pickel, Rötungen, Narben und kleine Wunden im Gesicht und am Körper optimal kaschiert werden können. Wenn wir in den Spiegel sehen, wollen wir alle makellos aussehen – auch ein Schmetterlingskind. Brigitte Gertsch zeigte in ihrem Referat wertvolle und einfache Schminktipps, die den Betroffenen helfen können, ihr Selbstbewusstsein zu stärken.

Mobilität ist auch für EB-Betroffene ein Grundbedürfnis und Voraussetzung für aktive Teilhabe in unserer Gesellschaft. Doch wenn ein Schmetterlingskind mit Erreichen der Volljährigkeit Auto fahren lernen will, dann steht da die eine und

andere Hürde im Weg. Tanja Reusser zeigte anhand eines praktischen Beispiels auf, was es von A wie Autokauf bis Z wie zweckmässiger Schalthebel zu beachten gibt.

Kurzreferate zu ausgewählten Themen hielten Andreas Schimanski (Agentur Scherrer GmbH), Julia Zeller und Sarah Schäpper (IVF Hartmann) und Simone Brenn (Coloplast AG).

Insgesamt nahmen 48 Personen, davon 28 Betroffene und direkte Angehörige am Weiterbildungstag teil (Vorjahr 35 Personen, davon 21 Betroffene und Angehörige).



Ganz einfach „Leben mit EB“ war das Thema des **Schmetterlingskindertags** vom 9. September 2017. Dass dies in der Praxis gar nicht ganz so einfach ist zeigten die gewählten Beispiele Schule, Haustiere und Alltag.

Für die Durchführung des Schmetterlingskindertags wählten wir wiederum einen speziellen Ort: In Studen/BE befinden sich der Tierpark „Seeteufel“ und das benachbarte Hotel Florida.

Rosaria De Lorenzo, Pflege-Expertin für EB, hat im Auftrag von DEBRA Schweiz die Besonderheiten hinsichtlich Einschulung von EB-Betroffenen herausgearbeitet. Am Schmetterlingskindertreffen präsentierte sie erste Erkenntnisse dazu. Ein moderierter Austausch zum Thema Schule und Ausbildung mit EB vermittelte wichtige Erfahrungen. Vor dem Mittag folgte ein Referat über den aktuellen Stand der mobilen EB-Beratung von DEBRA Schweiz.

Jennifer Pauli (18) ist von EB-D betroffen und mit einem Familienhund aufgewachsen. An ihrer Schule hat sie eine Abschlussarbeit zum Thema Assistenz-Hunde geschrieben. Was beim Zusammenleben von EB-Betroffenen und Tieren zu beachten ist und weshalb ihr Wunsch nach einem Assistenzhund – zumindest bisher – nicht in Erfüllung gegangen ist, darüber berichtete sie am Nachmittag. Wiederum ermöglichte

der anschliessende Workshop einen Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen und ihren Angehörigen.

Der krönende Abschluss des Schmetterlingskindertags war dann eine Tierbegegnung geführt durch das Team des Tier- und Erlebnispark „Seeteufel“.

35 Personen besuchten den Schmetterlingskindertag 2017 in Studen, davon 34 Betroffene

und direkte Angehörige (Vorjahr 50 Personen, davon 44 Betroffene).



Netzwerk Schweiz / Mobile Beratung

Auch im vergangenen Jahr pflegten DEBRA Schweiz das Netzwerk mit den verschiedenen anderen Leistungsträgern in der Schweiz.

Die EB-Insel konnte wiederum auf finanzielle Unterstützung von DEBRA Schweiz für die Koordinationsstelle und für Beratungsaufgaben zählen.

Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit

- Für den (Wieder-)Aufbau der mobilen EB-Beratung waren im Jahr 2017 umfassende konzeptionelle Grundlagen zu erarbeiten und die Koordination mit anderen Leistungsträgern sicherzustellen.
- Die Erfahrungen und Erkenntnisse der internationalen EB-Clinet-Treffen sind auch für uns in der Schweiz sehr wesentlich. DEBRA Schweiz übernahm deshalb die Reisespesen einer Delegation der EB-Insel für das EB-Clinet-Treffen in Salzburg.
- Der Vorstand und insbesondere die Präsidentin Tanja Reuser nahmen auch im Berichtsjahr an diversen Veranstaltungen teil und hielten dort teilweise Referate, so zum Beispiel an einem Anlass für junge Eltern von Schmetterlingskindern des KisPi in Zürich oder am Wundsymposium vom 29.6. in Zürich.
- Das Bilderbuch „Zart wie eine Schmetterling, stark wie ein Tiger“ von DEBRA Deutschland ist im Verlaufe des Jahres 2017 erschienen. DEBRA Schweiz plant, eine eigene deutsche Auflage und eine französische und italienische Übersetzung zu publizieren.
- Der 2016 neue publizierte Informationsflyer über EB in deutscher Sprache hat bei den anvisierten Zielgruppen guten Anklang gefunden. In Teilbereichen musste er allerdings überarbeitet werden. Eine Neuauflage in Deutsch und Übersetzungen in Französisch und Italienisch werden 2018 publiziert. Ebenfalls werden die Arbeiten an den Ratgebern und Infoflyern fortgeführt.
- Diverse Anfragen von Medien, Studierenden, Privatpersonen etc. wurden auch im Jahr 2017 durch den Vorstand, das Sekretariat und die Geschäftsstelle umfassend bearbeitet.

Internationales Netzwerk

Auch im 2017 pflegte DEBRA Schweiz regelmässige Kontakte zu DEBRA International. Nicht zuletzt wegen der Vorbereitungen für den Kongress 2018 wurden diese gar intensiviert.

Der internationale DEBRA-Kongress fand 2017 vom 24. bis 26. November in Wellington, Neuseeland statt. Die geplante Teilnahme von DEBRA Schweiz, vertreten durch Tanja Reusser und Bernhard Imboden, musste leider abgesagt werden, da der Delegierte kurz vor der Abreise verstarb (vgl. Kongress 2018, Seite 15).

Der Austausch mit anderen EB-Patientenorganisationen ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass auch in der Schweiz laufend das neuste Wissen betreffend Ursachen, Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten von EB verfügbar ist.

Mitglieder und Mitgliederversammlung

Ende 2017 zählte DEBRA Schweiz insgesamt 195 Mitglieder (Vorjahr 184), davon 50 EB-Betroffene (Vorjahr 48). Insgesamt sind gut Hälfte aller Mitglieder selber von EB betroffen oder haben/hatten betroffene Angehörige.

48 Personen nahmen an der 19. Hauptversammlung von DEBRA Schweiz am Samstag 11. März 2017 in Olten teil (Vorjahr 35). Neben den statutarischen Geschäften und einem Ausblick 2017 bis 2018 waren an der HV 2017 keine grösseren Geschäfte zu bewältigen.

Im Vorstand waren keine Vakanzen zu besetzen Die bisherigen Mitglieder des Vorstandes wurden einstimmig wieder gewählt. Der Vorstand setzt sich 2017 zusammen:

- Tanja Reusser, Präsidentin
- Tania Bertschi
- Barbara Farinelli-Schwab
- Cornelia Imboden
- Rolf Müller
- Attila Stanelle

Vier Vorstandsmitglieder sind direkt betroffene Angehörige (Eltern) eines Schmetterlingskinds und stellen damit statuten-gemäss die Mehrheit.

Vorstand

Der Vorstand traf sich im Berichtsjahr zu 4 ordentlichen Sitzungen (Vorjahr 5) und am Samstag 4. November 2017 zu einem zusätzlichen ganztägigen Workshop. Neben den ordentlichen Vorstandssitzungen fanden OK-Sitzungen für den DEBRA International-Kongress 2018 und Sitzungen betreffend Förderkreis, Mobile EB-Beratung etc. statt.

Die wichtigsten Geschäfte im Jahr 2017 betrafen:

- ordentliche Geschäfte wie statutarische Aufgaben, Anträge, Events, Medienarbeit etc.
- Konzept und Umsetzungsplanung mobile EB-Beratung
- Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern
- Überarbeitung der Strategie 2015-2019 und Weiterentwicklung 2017-2021
- Neue Publikationen
- QM/Klärung Zuständigkeiten/“Pflichtenhefte“
- Internationaler DEBRA Congress 2018

Die Mitglieder des Vorstands stellten fest, dass die Arbeitsbelastung allgemein deutlich angestiegen ist. Dazu werden in naher Zukunft neue Lösungen zu erarbeiten sein.

Förderkreis

Der Förderkreis besteht aus Unternehmen der Medizinalbranche und weiteren Anbietern von Produkten des täglichen Bedarfs von EB Betroffenen. Der Förderkreis ist wichtig für die Vernetzung mit den entsprechenden Unternehmen, für den gegenseitigen Informationsaustausch und für Informationen für EB-Betroffene aus erster Hand. Darüber hinaus leisten die Unternehmen des Förderkreis' einen wichtigen finanziellen Beitrag zur Zweckerfüllung von DEBRA Schweiz.

Vertreterinnen und Vertreter der Unternehmen des Förderkreis' waren am Weiterbildungstag vom 11. März 2017 in Olten präsent. Diese Form des direkten Informationsaustausches mit Betroffenen und Angehörigen hat sich bewährt.

Im Mai 2017 fand ein weiteres Treffen von VertreterInnen der Unternehmen des Förderkreis' und von DEBRA Schweiz bei Publicare statt. Wichtigstes Thema war der internationale Kongress 2018 in der Schweiz.

Folgende Unternehmen gehörten 2017 dem Förderkreis an:

- Agentur Scherrer gmbh
- Coloplast
- IVF Hartmann AG
- Mölnlycke Health Care
- Nutricia
- Kuhn und Bieri/Urigo
- Publicare

Der Vorstand von DEBRA Schweiz bedankt sich bei den Mitgliedern des Förderkreis' ganz herzlich für ihr Engagement zugunsten der Schmetterlingskinder!

Mittelbeschaffung

Auch im Jahr 2017 durfte DEBRA Schweiz auf vielfältige Unterstützung zählen. Der Kreativität sind dabei kaum Grenzen gesetzt.

Neben den Mitgliedern des Förderkreises haben folgende Institutionen und Personen die Arbeit von DEBRA Schweiz im Jahr 2017 mit Spenden von über CHF 1000.- unterstützt: Uranus Stiftung, Muri b. Bern, Coiffure Fine Arts, Gelterkinden; Kiwanis Club Bern-Aare, Bern, Inner Wheel Club Laufen, Reinach; Ref. Kirchgemeinde Wettingen-Neuenhof, Wettingen, Streuli Pharma AG, Uznach, Evangelische Kirchgemeinde Huttwilen, Huttwilen, Kirchgemeinde Belp, Belp; Ursula Häberli-Hegglin, Zürich; Annette Gerber-Wüthrich, Känerkinden; Kath. Unterstützungsverein f. Bedürftige Kinder, Chur; Agathe Stotzer, Schüpfen; Kath. Pfarramt St. Maria, Weggis; Roger Nobs, Heiden; Gemeinnütziger Frauenverein, Münchenbuchsee; Frauenverein, Wichtrach; Gemeinnütziger Frauenverein Kirchberg, Kirchberg; Swisscom, Worblaufen; Simone und Michel Eigenmann, MuttENZ; Ueli C. Müller, Kilchberg

Auch im Jahr 2017 konnte DEBRA Schweiz im Rahmen des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung Mittel des BSV für konkrete Leistungen wie Beratung, Weiterbildung oder Grundlagenarbeit einsetzen.

Der Vorstand von DEBRA Schweiz dankt im Namen der Schmetterlingskinder allen Spenderinnen und Spendern, Solidaritätsmitgliedern und weiteren Unterstützern für ihre wertvolle Hilfe!

Internationaler Kongress 2018

Die Vorbereitungen für den Internationalen DEBRA Kongress 2018 starteten bereits Anfang 2016 und nahmen auch 2017 sehr viel Zeit und weitere Ressourcen in Anspruch.

Der Kongress wird am 7. und 8. September 2018 in Zermatt stattfinden. Im Rahmen des Kongresses wird am Samstag Abend auch das 20 jährige Bestehen von DEBRA Schweiz mit einem Jubiläumsabend würdig gefeiert. Gleich anschliessend am Sonntag 9. September 2018 wird das Schmetterlingskindertreffen ebenfalls in Zermatt stattfinden.

Weitere Informationen und die online-Registration finden sich auf der Site www.debra-congress2018.ch

Im November 2017 verstarb Bernhard Imboden, der OK-Präsident des Kongress' und Lebenspartner von Tanja Reusser (Präsidentin von DEBRA Schweiz) völlig unerwartet an den Folgen eines Herzstillstands. Bernhard „Beni“ Imboden hatte sich mit vollem Herzblut für den Kongress und für dessen Durchführung in Zermatt eingesetzt. Vorstand und Geschäftsstelle von DEBRA Schweiz bedanken sich ganz herzlich und sprechen den Hinterbliebenen ihr tiefes Beileid aus.

Jahresrechnung

AUFWAND		2017	%
4000	Unterstützung Insel	11,003.45	10.1%
4010	EB-Beratung	364.50	0.3%
4050	Unterstützung Betroffene	2,197.00	2.0%
4060	Informations- und Dokumentationsarbeit	5,813.15	5.3%
4070	Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	10,962.10	10.1%
4200	Spesen National	3,969.45	3.7%
4250	Spesen International	1,955.63	1.8%
4300	Unterhalt & Reparaturen	3,421.35	3.1%
4310	Aufwand Website / Internet	121.50	0.1%
4400	Versand, Postspesen	503.75	0.5%
4500	Büromaterial, Drucksachen	2,993.60	2.8%
4600	Gebühren, Spesen Bank/Post	258.20	0.2%
4700	Sonstiger Aufwand	2,795.28	2.6%
4710	Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	1,710.70	1.6%
4750	Aufwendungen Geschäftsstelle	17,698.50	16.3%
4810	Anlass HV und Weiterbildungstreffen	7,550.85	6.9%
4820	Schmetterlingskindertag	5,286.80	4.9%
4890	Rückstellungen	30,000.00	27.6%
4902	Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	120.00	0.1%
TOTALSUMME AUFWAND		108,725.81	
ERTRAG		2017	%
6000	Mitgliederbeiträge	13,480.00	7.4%
6004	Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	19,800.00	10.9%
6050	Subventionen BSV	22,765.00	12.5%
6100	Spendenbeiträge	125,351.05	69.1%
6101	Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	120.00	0.1%
TOTALSUMME ERTRAG		181,516.05	
Gewinn		72,790.24	40.1%

Bilanz

AKTIVA	31.12.2017	%
1000 Kasse	12.85	
1100 Postkonto 30-632774-2	154,198.20	43.0%
1101 Postkonto Depositenkonto	170,071.90	47.5%
1200 Raiffeisen 114950.87	19,893.30	5.6%
1500 Debitoren	3,000.00	0.8%
1510 DEBRA Kongress Zermatt 2018	11,017.38	3.1%
TOTALSUMME AKTIVA	358,193.63	

PASSIVA	31.12.2017	%
2000 Kreditoren	1,860.15	0.5%
2100 TP Abgrenzungen	5,653.15	1.6%
2210 Rückstellungen BSV	25,000.00	7.0%
2220 Rückstellungen Zermatt / Jubiläum	48,000.00	13.4%
2500 Spenden Forschung	4,030.00	1.1%
2700 Vereinsvermögen	162,268.53	45.3%
2800 Gewinn / Verlust Vorjahr	38,591.56	10.8%
Gewinn	72,790.24	20.3%
TOTALSUMME PASSIVA	358,193.63	

Revisionsbericht 2016

Bericht der Revisionsstelle an die Hauptversammlung des

Vereins DEBRA Schweiz

Auftragsgemäss haben wir eine Review (prüferische Durchsicht) der Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung) des Vereins DEBRA Schweiz für das am 31.12.2017 abgeschlossene Geschäftsjahr vorgenommen. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 (Kern-FER) unterliegen die Angaben im Leistungsbericht keiner Prüfungspflicht der Revisoren.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 (Kern-FER) ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, aufgrund unserer Review einen Bericht über die Jahresrechnung abzugeben.

Unsere Review erfolgte nach dem Schweizer Prüfungsstandard 910. Danach ist eine Review so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden, wenn auch nicht mit derselben Sicherheit wie bei einer Prüfung. Eine Review besteht hauptsächlich aus der Befragung sowie analytischen Prüfungshandlungen in Bezug auf die der Jahresrechnung zugrunde liegenden Daten. Wir haben eine Review, nicht aber eine Prüfung, durchgeführt und geben aus diesem Grund kein Prüfungsurteil ab.

Bei unserer Review (prüferischen Durchsicht) sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 vermittelt.

Aarau, 7. März 2018

Tina Blaser, Grünenmatt

(Fachfrau für Finanz- und Rechnungswesen mit eidg. FA)

Mareike Götzelmann, Gansingen

(Executive Master Business Administration EMBA)

Adressen

DEBRA Schweiz:

Vereinssitz: Birkenweg 102, 3123 Belp
Telefon: 062 534 16 90
sekretariat@schmetterlingskinder.ch
www.schmetterlingskinder.ch

DEBRA International

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

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 Kinderspital Zürich:

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



agentur scherrer gmbh

