

# **DEBRA Schweiz Jahresbericht 2018**

**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
20 Jahre DEBRA Schweiz	7
Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Insel	8
Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit	9
Internationales Netzwerk	10
Mitglieder und Mitgliederversammlung	11
Vorstand	12
Förderkreis	13
Mittelbeschaffung	14
Internationaler Kongress 2018	15
Jahresrechnung 2018	16
Bilanz und Geldflussrechnung	17
Bericht der Kontrollstelle 2018	18
Adressen	19

Impressum

Herausgeber: DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Text und Layout: Urs Höltschi, 8499 Sternenbergr

Fotos: ZVG

## **Vorwort: Was am meisten hilft**

Liebe Leserin, lieber Leser

Kein niedliches Plüschtier und kein wertvoller Gutschein: Nichts hilft einem Schmetterlingskind und seinen Eltern mehr, als praktische Lösungen für das Leben mit EB. Das macht den Unterschied, ob Schmetterlingskinder und ihre Eltern im Alltag mehrheitlich „mit EB leben“ oder „an EB leiden“. EB prägt das Leben der Familie. Das zeigt eine Auswahl an Fragen, die sich an unsere EB-Beratung richten: Welche Kleidung verursacht am wenigsten Blasen? Was tue ich, wenn das Kind nicht schlucken kann? Wie polstere ich ein Dreirad? Wie weit soll oder kann ich das Schmetterlingskind schützen? Wie organisiere ich den Schuleintritt?

Als meine Tochter vor 20 Jahren mit EBD geboren wurde, war die damalige Präsidentin, Edith Zimmermann, erfahrene Mutter eines damals 18-jährigen Schmetterlingskindes. Sie war da für diese Fragen. Das machte uns als Eltern stark und gab uns Hoffnung. Diese Beratungen hat Edith zu Beginn freiwillig geleistet. Später hat DEBRA Schweiz den Zeitaufwand entschädigt. Für die betroffenen Familien waren die Beratungen stets kostenlos und das bleibt so. Nur, dass wir jetzt die so wichtige mobile EB-Beratung bei den Familien zuhause noch zuverlässiger anbieten können. Es ist uns gelungen, für die mobile EB-Beratung die erfahrene Fachfrau Sylvia Kyprian zu gewinnen.

Ich durfte in den letzten 15 Jahren als Präsidentin viele wertvolle Erfahrungen und unvergessliche Begegnungen mit wunderbaren Menschen erleben. Wenn ich zwei Highlights aussuchen dürfte, dann gehört die mobile EB-Beratung ganz klar dazu. Zudem, dass immer mehr Menschen wissen, dass Schmetterlingskinder mit einer verletzlichen Haut leben.

Ich danke von Herzen allen, die in den letzten 20 Jahren seit der Gründung von DEBRA Schweiz dazu beigetragen haben, diese zwei wichtigen Ziele zu verfolgen. Denn es sind die Hauptaufgaben von DEBRA Schweiz als Patientenorganisation.

Dem neuen Vorstand und der neuen Präsidentin wünsche ich viel Energie, Zuversicht und Unterstützung von allen Seiten. Als betroffene Mutter bleibe ich gerne ein aktives Mitglied. Auch, um im Austausch mit euch allen an den Anlässen von DEBRA Schweiz wieder wertvolle Erfahrungen zu sammeln.

Alles Gute für euch und bis bald

Tanja Reusser



Abtretende Präsidentin und betroffene Mutter



## **Mobile EB-Beratung**

Die mobile EB-Beratung von DEBRA Schweiz hat sich in früheren Jahren als wichtige Unterstützung für Familien mit einem Schmetterlingskind etabliert. In den Jahren 2016 und 2017 konnte DEBRA Schweiz diese wichtige und von den Betroffenen sehr geschätzte Dienstleistung wegen personellen Veränderungen allerdings nur sehr eingeschränkt erbringen.

Der Vorstand hat deshalb alles daran gesetzt, die mobile EB-Beratung konzeptionell neu aufzusetzen und personell breiter abzudecken. Anfang 2018 fanden wir mit Sylvia Kyprian, dipl. Pflegefachfrau KWS und seit vielen Jahren mit EB vertraut, auf Mandatsbasis eine menschlich wie fachlich qualifizierte Koordinatorin für die mobile EB Beratung.

Sylvia Kyprian hat ihre Tätigkeit Anfang 2018 aufgenommen und ist unter der E-Mail [beratung@schmetterlingskinder.ch](mailto:beratung@schmetterlingskinder.ch) erreichbar.

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. Mit unserer Beratung wollen wir eine ganzheitliche Sicht ermöglichen, die keine Tabus kennt.

Im Jahr 2018 konnten bereits wieder sechs Beratungen vor Ort (davon eine mit Arztbesuch), elf ausführliche telefonische Beratungen und vier Einschulungen ermöglicht werden. Dazu kamen rund zehn telefonische Kurzberatungen und eine längerfristige Begleitung einer betroffenen Person auf dem Weg ins Erwachsenwerden.

## **Direkte Unterstützung von EB-Betroffenen**

Das Leben mit EB ist für Betroffene und ihre Familien oft eine grosse Herausforderung. Wenn dann auch noch finanzielle Sorgen dazu kommen wird die Situation rasch zur schweren Belastung.

Mit einem eigenen Unterstützungsfonds ermöglicht DEBRA Schweiz EB-Betroffenen wenn immer möglich, spezielle Anliegen zu verwirklichen, wie zum Beispiel Hilfsmittel oder andere sinnvolle Anliegen, welche die Lebensqualität erhöhen oder den Alltag mit EB erleichtern. 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.

Im Jahr 2018 wurde beim Vorstand von DEBRA Schweiz lediglich ein Gesuch für direkte Unterstützung eingereicht. Dieses konnte bewilligt werden (Vorjahr: 5 Gesuche eingereicht und bewilligt).

Der Vorstand ermuntert betroffene Familien, bei Bedarf ein Gesuch an den Fonds zu richten. Geschäftsstelle, Vorstandsmitglieder und die Koordinatorin der mobilen EB-Beratung stehen bei der Formulierung eines Gesuchs auch gerne beratend bei.

## Kurse und Veranstaltungen

Der **Weiterbildungstag** ist ein wichtiger Anlass für Betroffene und ihre Angehörigen um neue Impulse zu erhalten und um den Austausch sicherzustellen. 2018 fand der Weiterbildungstag am 17. März in Olten statt.

Zum Thema Hypnosetherapie referierte Nicole Wackernagel Hypnosetherapeutin, Ausbilderin IMDHA und Dozentin mit eigener Praxis in Wil SG. Sie vertiefte die Fragen: Wo sind die Möglichkeiten und die Grenzen der Hypnosetherapie? Kann Hypnose helfen, die Schmerzen von EB-Betroffenen zu lindern oder bewältigen?



Das Zentrum Kinderhaut am Kinderspital Zürich ist spezialisiert auf die Betreuung von Neugeborenen mit seltenen, angeborenen Hauterkrankungen wie zum Beispiel EB. Dr. Anna-Barbara Schlür, PhD, MScN, RN, Leiterin klinische Pflegewissenschaft brachte den Teilnehmenden ihre Arbeit näher.

Über neuste Erkenntnisse in der Haut- und Wundpflege für Kinder mit EB berichtete Bettina Hafner, Pflegeexpertin am Zentrum Kinderhaut des Kinderspitals Zürich und MAS Wound Care. Sie vermittelte Resultate ihrer Master-Arbeit mit Schwerpunkt Haut- und Wundpflege bei Kindern mit EB.

Workshops für Betroffene, Angehörige und Pflegefachpersonen rundeten den Weiterbildungstag ab. Insgesamt nahmen 54 Personen, davon 41 Betroffene und Angehörige teil (Vorjahr: 48 Personen, 28 Betroffene und direkte Angehörige).

## 20 Jahre DEBRA Schweiz

Was 1998 ganz klein begann, ist heute für viele EB-Betroffene eine wichtige Unterstützung. Im Rahmen des internationalen DEBRA Kongress' (vgl. Seite 15) in Zermatt wurde das 20 jährige Jubiläum mit einem Gala-Abend im Zermatterhof würdig gefeiert.

Moderiert wurde der Anlass von Michelle Zimmermann, die selber von EBD betroffen ist, zusammen mit der Künstlerin Madame Papillon alias Franziska Flückiger. Besondere Verdankung verdienen die Leistungen der Gründungs-Präsidentin Edith Zimmermann und der seit 15 Jahren amtierenden Präsidentin Tanja Reusser.



Singer und Songwriter sowie DEBRA-Botschafter Luca Hänni beschenkte DEBRA Schweiz im Anschluss an den Galaabend mit einem Benefizkonzert. Als besondere Überraschung präsentierte Luca Hänni seinen neuen Song „Butterfly“. Diesen Song hat er den Schmetterlingskindern gewidmet.

Im Zeichen des 20 jährigen Jubiläums fand auch der Schmetterlingskindertag 2018 statt. Für einmal standen nicht Referate und Workshops mit Informationen und Weiterbildung sondern einfach Erlebnis und Spass im Vordergrund. Was hätte sich dazu besser geeignet als ein Besuch auf dem Gornergrat?

## **Netzwerk Schweiz und Unterstützung EB-Insel**

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

Aus verschiedenen Gründen verzögerte sich die Neuverhandlung über finanzielle Unterstützung für die EB-Insel für deren Koordinationsstelle und für Beratungsaufgaben über mehrere Monate. Ein Treffen zwischen Insel-Spital und einer Vertretung von DEBRA Schweiz Mitte Oktober 2018 konnte dann die offenen Fragen ausräumen.

EB betrifft nicht nur Haut und Schleimhäute, sondern erfordert als systemische Erkrankung eine viel breitere und aufwändigere Begleitung im ambulanten klinischen Alltag. Die EB-Insel wird dieser Herausforderung mit einer spezifischen internen Koordination gerecht. Der Vorstand von DEBRA Schweiz verabschiedete deshalb einen Beschluss, die EB-Insel ab 2019 erneut mit Beiträgen für Leistungen zu unterstützen, welche von den Versicherungen nicht übernommen werden.

Die Fachkräfte von EB-Insel und Kinderspital Zürich stellten ihr breites Wissen, ihre Erfahrung und ihr grosses nationales und internationales Netzwerk auch im wissenschaftlichen Komitee des internationalen DEBRA Kongress vom September 2018 zur Verfügung (vgl. Seite 15).

Vorstand und Geschäftsstelle von DEBRA Schweiz bedanken sich im Namen aller Schmetterlingskinder bei den Fachkräften der beiden EB-Kompetenz-Zentren sehr herzlich für deren grosses Engagement!



# Grundlagen, Informations- und Dokumentationsarbeit

- Aufgrund der neuen Rechtsprechung sind die Krankenkassen seit 1.1.2018 nicht mehr verpflichtet, Materialien der Mittel- und Gegenstände-Liste (MiGeL) zum Beispiel beim Einsatz der Spitex separat zu vergüten. Die Restfinanzierung durch die Kantone ist jedoch nicht abschliessend geklärt. DEBRA Schweiz hat sich deshalb mit einem Schreiben an die Gesundheitsdirektion des Kantons Bern gewandt.
- Für den (Wieder-)Aufbau der mobilen EB-Beratung und um die Koordination mit anderen Leistungsträgern sicherzustellen waren im Jahr 2018 weitere Grundlagen zu erarbeiten.
- Der Vorstand und insbesondere die Präsidentin Tanja Reusser nahmen auch im Berichtsjahr an diversen Veranstaltungen teil und hielten dort Referate etc.
- Das Bilderbuch „Zart wie eine Schmetterling stark wie ein Tiger“ von DEBRA Deutschland ist 2017 erschienen. DEBRA Schweiz wird eine eigene deutsche Auflage und eine französische Übersetzung im Verlauf des Jahres 2019 publizieren.
- Der 2016 publizierte Informationsflyer über EB in deutscher Sprache hat bei den anvisierten Zielgruppen guten Anklang gefunden. In Teilbereichen musste er allerdings überarbeitet werden. Neuauflagen in Deutsch und Übersetzungen in Französisch und Italienisch wurden 2018 publiziert.
- Die Arbeiten an den Ratgebern und Infoflyern wurden fortgeführt. Verschiedene Publikationen folgen 2019.
- DEBRA Schweiz nutzt immer erfolgreicher auch die sozialen Medien. Der Facebook-Auftritt „Schmetterlingskind Schweiz“ wird von Vorstandsmitgliedern betreut.
- Diverse Anfragen von Medien, Studierenden, Privatpersonen etc. wurden auch im Jahr 2018 durch den Vorstand, das Sekretariat und die Geschäftsstelle umfassend bearbeitet.

## Internationales Netzwerk

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.

Im Jahr 2018 waren die Kontakte zu DEBRA International und zu weiteren nationalen wie internationalen Akteuren im Bereich EB besonders intensiv. Schliesslich galt es, den Internationalen DEBRA Kongress vom 7. bis 9. September 2018 zu organisieren.

Bei den Vorbereitungen des Kongress zeigte sich allerdings auch, dass gewisse Vorgaben (z.B. Pricing) von DEBRA International nur sehr schwierig umzusetzen sind.

Schliesslich wurde der Kongress in Zermatt jedoch auch von DEBRA International als grosser Erfolg anerkannt:

*„Over 215 delegates from 33 countries representing 82 organisations attended the event making it one of the largest DEBRA International congresses since its inauguration in 1992 ... Huge congratulations go out to Tanja Reusser and all of the DEBRA Switzerland and Congress teams for organising such a wonderful and successful event.“ (Quelle: <http://www.debra-international.org/news-and-events/debra-international-congress/2018-zermatt.html>)*



## **Mitglieder und Mitgliederversammlung**

Ende 2018 zählte DEBRA Schweiz insgesamt 196 Mitglieder (Vorjahr 195), davon 50 EB-Betroffene (Vorjahr 50). Insgesamt sind gut Hälfte aller Mitglieder selber von EB betroffen oder haben/hatten betroffene Angehörige.

52 Personen nahmen an der 20. Hauptversammlung von DEBRA Schweiz am Samstag 17. März 2018 in Olten teil (Vorjahr 48). Neben den statutarischen Geschäften und einem Ausblick 2018 bis 2019 waren an der Mitgliederversammlung 2018 keine grösseren Geschäfte zu bewältigen.

Rolf Müller und Attila Stanelle stellten sich nach langjährigem und intensivem Engagement im Vorstand nicht mehr für die Wiederwahl zur Verfügung. Ein grosses Dankeschön an die zurücktretenden Kollegen für ihren grossen Einsatz und die fachlich wie auch menschlich tolle Zusammenarbeit!

Neu stellten sich zur Wahl in den Vorstand: Andrea Bachmann, Tatjana Jurkic, Antonio Migliore und Jennifer Pauli. Zusammen mit den bisherigen Mitglieder des Vorstandes wurden sie einstimmig gewählt. Der Vorstand setzt sich 2018 zusammen:

- Tanja Reusser, Präsidentin
- Andrea Bachmann
- Tania Bertschi
- Barbara Farinelli-Schwab
- Cornelia Imboden
- Tatjana Jurkic
- Antonio Migliore
- Jennifer Pauli

Sechs Vorstandsmitglieder sind direkt betroffen oder betroffene Angehörige (Eltern) eines Schmetterlingskindes und stellen damit statutengemäss die Mehrheit. Zwei Mitglieder sind persönlich verbunden, was bei mindestens sieben Vorstandmitgliedern statutenkonform ist.

# Vorstand

Der Vorstand traf sich im Berichtsjahr zu 5 ordentlichen Sitzungen (Vorjahr 4) und am Samstag 24. November 2018 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, ein Treffen mit dem Insel-Spital etc. statt.

Die wichtigsten Geschäfte im Jahr 2018 betrafen:

- Ordentliche Geschäfte wie statutarische Aufgaben, Anträge, Events, Medienarbeit etc.
- Umsetzung mobile EB-Beratung
- Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern
- Überarbeitung der Strategie 2017-2021 und Weiterentwicklung für die Periode 2019-2022
- Neue Publikationen
- QM/Klärung Zuständigkeiten
- Internationaler DEBRA Congress 2018

Die Mitglieder des Vorstands stellten wiederum fest, dass die Arbeitsbelastung allgemein hoch 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 und für den gegenseitigen Informationsaustausch. Darüber hinaus leisten die Unternehmen des Förderkreises einen wichtigen finanziellen Beitrag zur Zweckerfüllung von DEBRA Schweiz.

Vertreterinnen und Vertreter der Unternehmen des Förderkreises waren am Weiterbildungstag vom 17. März 2018 in Olten präsent. Diese Form des direkten Informationsaustausches mit Betroffenen und Angehörigen hat sich bewährt.

Bis zu seinem Rücktritt aus dem Vorstand war Rolf Müller für den Förderkreis zuständig. Im Mai 2018 erfolgte ein erstes Treffen des Förderkreises zusammen mit dem neu zuständigen Vorstandsmitglied Andrea Bachmann. Das Treffen, wie auch das restliche Jahr, standen ganz im Zeichen des Internationalen DEBRA Kongresses im September 2018 in Zermatt.

Folgende Unternehmen gehörten 2018 dem Förderkreis an:

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

Wir durften uns auch im 2018 - und mit dem Internationalen Kongress noch mehr als in den letzten Jahren - auf die Mitglieder des Förderkreises verlassen und über eine überdurchschnittliche Unterstützung freuen. An dieser Stelle möchten Vorstand und Geschäftsstelle von DEBRA Schweiz allen sieben Mitgliedern des Förderkreises noch einmal ein grosses Dankeschön aussprechen!

## **Mittelbeschaffung**

Gegenüber dem Vorjahr ging der Ertrag aus Spenden 2018 von CHF rund 125'000 auf rund CHF 62'000 zurück. Dennoch 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 2018 mit Spenden von CHF 1000.- und mehr unterstützt: Stephanie und Hans Lützelschwab, Bern; Gemeinnütziger Frauenverein Wohlen b. Bern; Gemeinnütziger Frauenverein Roggwil; Rosmarie Gubler-Lehmann, Wald ZH; Reformierte Kirchengemeinde Rein, Brugg; Fritz Frei-Hochuli, Muttenz; Kühnis Handels AG, Oberriet; Gemeinnütziger Frauenverein Uttigen-Kienersrueti; Projekt MOM, Bruno Curty, Suhr; Kiwanis-Club Bern-Aare

Auch im Jahr 2018 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

Vom 7. bis 9. September 2018 war Zermatt EB-Welthauptstadt. Rund 220 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus aller Welt



fanden sich zum internationalen DEBRA Kongress zusammen. Die neusten Erkenntnisse aus Forschung, Klinik und Alltag mit EB wurden in über 40 Keynotes, Kurzreferaten und Foren vermittelt und ausgetauscht.

Nach dem völlig unerwarteten Tod des OK-Präsidenten Bernhard „Beni“ Imboden im November 2017 war es

für Vorstand und Geschäftsstelle von DEBRA Schweiz eine besonders grosse Herausforderung, den Kongress in dieser Form vorzubereiten und durchzuführen.

Heute dürfen wir auf einen sehr gelungenen und erfolgreichen Kongress zurück blicken. Einen wesentlichen Beitrag dazu leisteten die Mitglieder wissenschaftlichen Komitees: Rosaria De Lorenzo; Dr. med. Carolina Gouveia; Dr. Anna-Barbara Schlüer, PhD, MScN, RN; Dr. med. Agnes Schwieger-Briel, MD. Wir danken den Mitgliedern des wissenschaftlichen Komitees sehr herzlich für deren grossen Einsatz!

Für Vorbereitung und Durchführung des Kongresses wurde im Februar 2018 die Agentur Meister ConCept beigezogen. Für das grosse Engagement und den professionellen Einsatz danken wir dem Team von Meister ConCept ebenfalls sehr herzlich.

# Jahresrechnung 2018

<b>AUFWAND</b>		<b>2018</b>	<b>%</b>
4000	Unterstützung Insel	1,911.90	1.1%
4010	EB-Beratung	16,972.20	10.0%
4050	Unterstützung Betroffene	283.20	0.2%
4060	Informations- und Dokumentationsarbeit	6,212.00	3.7%
4070	Themenspezifische Grundlagenarbeit / Projekte	11,271.00	6.7%
4200	Spesen National	3,676.35	2.2%
4300	Unterhalt & Reparaturen	608.25	0.4%
4310	Aufwand Website / Internet	888.55	0.5%
4400	Versand, Postspesen	381.65	0.2%
4500	Büromaterial, Drucksachen	8,442.15	5.0%
4600	Gebühren, Spesen Bank/Post	273.35	0.2%
4700	Sonstiger Aufwand	4,325.75	2.6%
4710	Übersetzungen Französisch / Italienisch / Englisch	332.60	0.2%
4750	Aufwendungen Geschäftsstelle	19,024.95	11.2%
4810	Anlass HV und Weiterbildungstreffen	8,696.40	5.1%
4820	Schmetterlingskindertag	11,848.00	7.0%
4830	Kongress Zermatt 2018	61,054.16	36.1%
4890	Rückstellungen	12,937.00	7.6%
4902	Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	162.00	0.1%
<b>TOTALSUMME AUFWAND</b>		<b>169,301.46</b>	

<b>ERTRAG</b>		<b>2018</b>	<b>%</b>
6000	Mitgliederbeiträge	12,090.00	11.8%
6004	Beiträge Förderkreis / Aussteller HV	15,600.00	15.2%
6050	Subventionen BSV	12,937.00	12.6%
6100	Spendenbeiträge	61,993.90	60.3%
6101	Spenden f. Forschung (zweckgebunden)	162.00	0.2%
<b>TOTALSUMME ERTRAG</b>		<b>102,782.90</b>	
Verlust		-66,518.56	-64.7%



# Bilanz per 31.12.2018

<b>AKTIVA</b>	<b>31.12.2018</b>	<b>%</b>
1000 Kasse	82.35	
1100 Postkonto 30-632774-2	65,496.75	24.4%
1101 Postkonto Depositenkonto	170,071.90	63.3%
1200 Raiffeisen 114950.87	28,024.70	10.4%
1500 Debitoren	4,800.00	1.8%
1510 DEBRA Kongress Zermatt 2018	--	
<b>TOTALSUMME AKTIVA</b>	<b>268,475.70</b>	

<b>PASSIVA</b>	<b>31.12.2018</b>	<b>%</b>
2000 Kreditoren	4,586.80	1.7%
2100 TP Abgrenzungen	14,628.13	5.4%
2210 Rückstellungen BSV	37,937.00	14.1%
2220 Rückstellungen Zermatt / Jubiläum	--	
2500 Spenden Forschung	4,192.00	1.6%
2700 Vereinsvermögen	200,860.09	74.8%
2800 Gewinn / Verlust Vorjahr	72,790.24	27.1%
Verlust	-66,518.56	-24.8%
<b>TOTALSUMME PASSIVA</b>	<b>268,475.70</b>	

## Geldflussrechnung

Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital	-66'518.56
Veränderung Fondskapital	-34'901.00
Veränderung Forderungen	-1'800.00
Veränderung Aktive Rechnungsabgrenzung	11'017.38
Veränderung kfr Verbindlichkeiten	2'726.65
Veränderung Passive Rechnungsabgrenzungen	8'974.98
<b>Geldfluss aus Betriebstätigkeit</b>	<b>-80'500.55</b>
Geldfluss aus Investitionstätigkeit	0.00
Geldfluss aus Finanzierungstätigkeit	0.00
<b>Veränderung flüssige Mittel</b>	<b>-80'500.55</b>
Bestand flüssige Mittel per 1.1.2018	344'176.25
Bestand flüssige Mittel per 31.12.2018	263'675.70
<b>Veränderung flüssige Mittel 01.01.-31.12.2018</b>	<b>-80'500.55</b>

# Revisionsbericht 2018

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 31.12.2018 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, 8. März 2019

Tina Blaser, Grünenmatt

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

Mareike Götzelmann, Gansingen

(Executive Master Business Administration EMBA)

## **Adressen**

### **DEBRA Schweiz:**

Vereinssitz: Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Telefon: 062 534 16 90

sekretariat@schmetterlingskinder.ch

www.schmetterlingskinder.ch

Mobile EB Beratung: beratung@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 Polyklinik 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

