



Jaarverslag 2022

's-Gravenhage



Inhoudsopgave

1. JAARVERSLAG	3
1.1 INLEIDING	3
1.2 ORGANISATIE EN BESTUUR	5
1.3 FONDSENWERVING	8
1.4 BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN	10
1.5 ACCREDITATIES	12
1.6 SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	13
1.7 LANGE(RE) TERMIJN PLANNING	14
1.8 SLOTWOORD	15
2. JAARREKENING 2022	16
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2022	16
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	18
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	20
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	26

Beoordelingsverklaring externe account achteraan bijgevoegd



1. JAARVERSLAG

1.1 Inleiding

Visie

Iedereen heeft recht op de juiste zorg, behandeling en kans op genezing. Voor mensen met een zeldzame ziekte, zoals Epidermolysis Bullosa, is echter te weinig aandacht. Middelen voor onderzoek en behandeling zijn schaars. Daarom is het van levensbelang om onderzoek te verrichten om kennis te vergroten en nieuwe behandelmethoden voor mensen met EB te ontwikkelen.

Stichting Vlinderkind is een particuliere non-profit instelling die voor het realiseren van haar doelstellingen een beroep doet op de publieke offervaardigheid. De bijeengebrachte gelden en/of goederen zijn vrijwillig afgestaan, vormen geen of geen evenredige tegenprestatie voor geleverde goederen of diensten en er kunnen geen rechten voor zorg of hulp aan worden ontleend.

Oprichting

Stichting Vlinderkind is per 8 september 2009 de voortzetting van de op 8 maart 2000 opgerichte stichting De Vrienden van Debra Nederland, gevestigd te Enschede. In 2009 hebben de "slapende" EB stichtingen Maximus (Vught) en de "oude" stichting Vlinderkind (Drunen) in overleg hun activiteiten beëindigd en hun fondsenwervende activiteiten, belangenbehartiging en activa overgedragen aan de nieuwe stichting Vlinderkind. De naam Vlinderkind is in volledige consensus overgegaan. In 2011 is ook de Stichting Red Jeanette (Vuren) hiertoe overgegaan. Met de vigerende besturen is afgesproken dat deze stichtingen zich op enig moment zullen ontbinden en uit zullen schrijven bij de Kamer van Koophandel. Dit is geschied. De nieuwe stichting Vlinderkind beoogt hiermee de enige, althans de leidende, fondsenwervende organisatie voor EB in Nederland te zijn.



Doelstelling

Stichting Vlinderkind heeft ten doel de bevordering en ondersteuning van de belangen van de Epidermolysis Bullosa patiënten. De doelstelling is uitgewerkt in vier hoofddoelstellingen:

- Doelstelling A: Fondsenwerving: verwerven van financiële middelen ten behoeve van de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar alle aspecten van belang voor de bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met Epidermolysis Bullosa.
- Doelstelling B: Voorlichting: vergroten van de naamsbekendheid van Epidermolysis Bullosa (en daarmee ook de bekendheid en herkenbaarheid van de aandoening) in de maatschappij en bij de zorgverleners in het bijzonder.
- Doelstelling C: Ondersteuning: ondersteunen organisaties waar zorg aan mensen met EB wordt verleend, onder andere bij huisvesting, opleiding, participatie etc.
- Doelstelling D: Overige activiteiten: alle overige activiteiten welke bijdragen aan een directe bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met EB, zowel via de Vereniging Debra als rechtstreeks voor individuele cliënten.

Alleen met voldoende financiële middelen zijn onze doelstellingen haalbaar en kunnen we onze activiteiten uitvoeren. Het lukt het bestuur niet alleen om deze doelstellingen te realiseren. Hierbij is maatschappelijke en wetenschappelijke hulp onmisbaar, met name de hulp van onze vrijwilligers.

Statutenwijziging

In 2011 heeft de laatste statutenwijziging plaatsgevonden. Hierbij is, in overleg met het CBF, de doelstelling van de stichting aangescherpt.



1.2 Organisatie en bestuur

Bestuur

Stichting Vlinderkind is een organisatie met een beperkte omvang. Het bestuur van stichting Vlinderkind bestaat uit ten minste drie natuurlijke personen. Het bestuur mag voor maximaal een/derde (1/3^e) bestaan uit afhankelijke personen. Conform artikel 4 lid 1 van de statuten is het aantal leden van het bestuur vastgesteld. In de bestuursvergadering van 20 november 2008 van de stichting Vlinderkind i.o. werd besloten te streven naar een bestuur van zeven personen. Ultimo 2021 telde het bestuur vijf leden en was er een vacatures voor secretaris. Aan de voorwaarde dat maximaal 1/3^e van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt ruimschoots voldaan. Het bestuur heeft de functiebeschrijvingen voor de volgende functies vastgesteld: voorzitter, secretaris, penningmeester, bestuurslid algemene zaken. Bestuursleden kunnen daarnaast een extra specifieke taak hebben als fondsenwerving, juridische zaken, communicatie en PR. Voor de vrijwilligers zullen nog specifieke beschrijvingen worden opgesteld. Bij aanvang in 2012 heeft het nieuwe bestuur onder de nieuwe voorzitter besloten zoveel mogelijk werkzaamheden zelf of door vrijwilligers uit te voeren tegen minimaal noodzakelijke kosten. Dit heeft de totale werkdruk voor het ook uit vrijwilligers bestaande bestuur aanmerkelijk verhoogd. Inmiddels is In 2014 mede hierom het speciaal op de charitatieve sector gerichte administratie en fondsenbeheersorganisatie Orchestra B.V. in de arm genomen om de financiële administratie te beheren. Hiermee is het bestuur en met name de penningmeester aanzienlijk ontlast en de continuïteit van de stichting, alsmede de snelheid en rechtmatigheid van de betalingen middels checks en balances (vier ogen principe) beter gewaarborgd. Inmiddels wordt er ook gedacht aan inhuren van secretariële capaciteit.

Rooster van aftreden

De aanstelling van de bestuursleden loopt na datum aantreden van 1 juni of 1 november van enig jaar voor een periode van (tot) vijf jaar. Volgens rooster aftredende bestuursleden zijn terstond herbenoembaar.

<u>Bestuurslid</u>	<u>benoemd</u>	<u>herbenoeming</u>	
Jack van Zijp	21 november 2008	1 juni 2023	(vice-)voorzitter*
Steven Bons	1 maart 2021	1 juni 2026	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2023	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2026	Algemeen/Voorzitter
Harold Bons	18 september 2017	1 november 2026	Fondsenwerving

*Met ingang van 1 september 2022 is Henk Karman in functie van Voorzitter getreden en sindsdien vervult Jack van Zijp de functie van vice-voorzitter.



De secretarisfunctie is vanaf 2018 vacant en wordt sinds 2021 in onderling overleg ingevuld door het bestuur. Steven Bons heeft op 10 oktober 2022 aangegeven te stoppen als penningmeester. Uiteindelijk heeft hij deze functie tot en met 31 december 2022 waargenomen en zal hij nog zorggedragen voor de afhandeling van de jaarrekening 2022. Paul Wunderink zal met ingang van 1 januari 2023 de functie van penningmeester vervullen. Op 10 januari 2023 heeft hiertoe een overdrachtsbespreking plaatsgevonden tussen Steven Bons en Paul Wunderink. Bestuurslid fondsenwerving Harold Bons heeft aangegeven door te gaan als bestuurslid voor een nieuwe termijn.

Beloning en vergoedingen

Alle bestuursleden zijn 100% vrijwilligers. De stichting heeft in het verslagjaar geen medewerkers of directie in loondienst en geen Raad van Toezicht of Commissarissen.

De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben slechts recht op vergoeding van de noodzakelijk door hun gemaakte (reis) kosten in de uitoefening van hun functie, op basis van de geldende fiscale regelgeving. Daarnaast worden noodzakelijke algemene (vergader, porto etc.) kosten op declaratiebasis naar redelijkheid vergoed.

Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar 2022 werden maandelijks bestuursvergaderingen gehouden (elke 2^e maandag van de maand). Deze vergaderingen hebben deels digitaal (Teams) en deels fysiek plaatsgevonden.

Tijdens deze vergaderingen komen o.a. bestuurlijke zaken, fondsenwervende activiteiten, publiciteit en (financiële) resultaten aan bod. Daarnaast wordt o.a. de stand van zaken rond onderzoeken besproken en wordt er besloten over aanvragen voor onderzoek financiering.

Daarnaast heeft Stichting Vlinderkind op maandag 12 september 2022 een groots Benefietgala georganiseerd in De Vereniging te Nijmegen. Gedurende het voorjaar en de zomermaanden heeft de werkgroep die dit gala organiseerde (Henk Karman, Harold Bons, Steven Bons, Wendy van Teeffelen (vrijwilliger) en Ad Holland (Holland Management en Entertainment) circa 15 vergaderingen hierover gehad en de taken vervuld.

Interne waarneming bestuur

Het bestuur heeft in 2010 een regeling vervanging opgesteld. De waarnemingsfunctie treedt in werking bij langdurig afwezigheid (> 1 maand) van een bestuurslid.



Toezicht

Stichting Vlinderkind kent geen statutair orgaan belast met het interne toezicht op de organisatie en het bestuur. Vanwege de nog geringe omvang van de organisatie was dat een bewuste keuze. Zelf houdt het bestuur elke bestuursvergadering nauwlettend bij welke prestaties zijn gerealiseerd, voorgenomen of in behandeling zijn genomen. Via de website wordt daarover transparant (conform ANBI standaard) gecommuniceerd naar een zo breed mogelijk publiek. Ook de Raad van Advies wordt daarin betrokken. Door het CBF vindt in het kader van de erkenningsregeling goede doelen extern toezicht plaats. Door beheerkantoor Orchestra B.V. wordt het financieel beheer uitgevoerd.

Raad van Advies

Het bestuur overlegt in principe indien nodig met de Raad van Advies.

De raad van advies bestaat in 2022 uit een communicatieadviseur (Reneé Wesdorp) en Dr. Hans Scheffer, Gepensioneerd laboratoriumspecialist klinische genetica en met affiniteit met EB. Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2022 geen vergadering gehad met de RvA, doch wel in andere bijeenkomsten met onder meer dr. Scheffer gesproken.

Indien nodig kan op verzoek (ad hoc) advies via e-mail gevraagd worden.

Vrijwilligers

Er waren in 2022 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. Stan Bons en Wendy van Teeffelen met diverse acties waaronder de jaarlijkse oliebolactie met Jumbo en hun grote betrokkenheid en drijvende kracht bij de organisatie van het Benefietgala van 12 september 2022. Daarnaast de aardbeienactie en perenactie van Ineke de Jong uit Sliedrecht, de breiacties etc. van verschillende vrijwilligers in den lande (o.a. Schiedam, Groesbeek). Daarnaast de PR acties van onze ambassadeur Shivan Hassan, welke onder meer een paar keer op TV bij Voetbal International, Stichting Vlinderkind onder de aandacht bracht. De stichting heeft geen mensen/vrijwilligers in dienst. Mochten er voor bepaalde activiteiten vrijwilligers nodig zijn dan wordt er afhankelijk van de werkzaamheden een ad hoc beroep gedaan op mensen die betrokken zijn met EB-patiënten. Alle vrijwilligers worden vooraf uitgebreid geïnformeerd over de doelstellingen van de stichting en over de taken die van hen verwacht worden. Met vrijwilligers kan een vrijwilligersovereenkomst worden afgesloten. De stichting heeft mede hiertoe een bedrijfsaansprakelijkheidsverzekering voor non-profit organisaties afgesloten. Vrijwilligers krijgen geen vergoeding voor hun werkzaamheden, doch geldt qua reiskosten en eventuele overige noodzakelijke kosten dezelfde marginale regeling als voor bestuursleden.



1.3 Fondsenwerving

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2022. Het Benefietgala van 12 september 2022 was een groots event met een zeer mooie financiële opbrengst. Bij acties heeft Vlinderkind daarbij als gebruikelijk ondersteuning geleverd in de vorm van promotiematerialen (posters, brochures, poloshirts, banners etc.), presentaties, cheque-ontvangst en dankbetuiging, evt. aanwezigheid van o.a. stand/tent, informatie en voorlichting. Zonder de inzet en betrokkenheid van de donateurs en vrijwilligers is het niet mogelijk om het wetenschappelijk onderzoek te financieren.

De stichting ontwikkelt activiteiten gericht op de doelstelling volledig onafhankelijk van bedrijfs- en andere belangen. De stichting ontvangt geen overheidssteun.

Donateurs

Stichting Vlinderkind is afhankelijk van giften van bedrijven en individuen. We koesteren onze huidige donateurs. Voor een bijdrage vanaf € 3,00 of meer per maand is een individu donateur van de stichting. Het beleid van de stichting is om donateurs niet meer dan één keer per jaar te benaderen. Gegevens van donateurs worden in geen geval en onder geen enkele voorwaarden verstrekt aan derden. De communicatie met donateurs vindt plaats via de website van de stichting. Het bestuur is actief op zoek naar nieuwe mogelijkheden om nieuwe donateurs te inspireren. Het aantal vaste donateurs groeit langzaam, maar gestaag.



Baten eigen fondsenwerving

Hiertoe behoren alle giften die niet via een mailing of als donatie zijn verkregen. Hieronder vallen:

1. Notariële schenkingen

Dit zijn door een notaris in een akte vastgelegde schenkingen. Hierbij verplicht de geveer zich om minimaal 5 jaar lang ieder jaar een bepaald bedrag te schenken. De stichting heeft geen dergelijke schenking in het verslagjaar ontvangen.

2. Bijzondere giften

Hieronder vallen giften die worden ingezameld bij speciale gelegenheden. In het verslagjaar ontving de stichting hiervoor geen bedrag.

3. Giften met een speciale bestemming

Hieronder vallen de giften, gedaan door een persoon of instelling, waaraan de voorwaarde is voldaan dat het bedrag wordt besteed aan een speciaal project.

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen.



1.4 Bestedingen en activiteiten

ALGEMEEN

Uitgangspunt voor stichting Vlinderkind is het leven van de mens met EB, jong en oud, in alle vormen van mild tot extreem. Naast het collectief van de mensen met EB, schonk het bestuur ook aandacht aan de individuele mens met EB. Onder meer activiteiten in het belang van de verbetering van de zorg voor EB-patiënten, de voorlichting en bewustwording over de ziekte EB en stimulerend onderzoek naar EB en behandelmethoden. Projecten lopen in de jaren door.

Evaluatie en verantwoording projecten 2022:

De projecten zijn ter bestuursvergadering zowel inhoudelijk als financieel door het bestuur geëvalueerd op basis van verantwoording aan UMCG. Op grond hiervan is het bestuur van mening dat de gelden naar behoren zijn besteed.

Bij de besteding van de gelden maakt de stichting een onderverdeling naar:

1. Wetenschappelijk onderzoek
2. Voorlichting en bewustwording
3. Patiëntenorganisaties

1. Wetenschappelijk onderzoek

Lopende gesponsorde onderzoeksprojecten UMCG.

- Exon Skipping
- DEB database
- Cracking the unsolved cases epidermolysis bullosa (EB)

- **EXON-Skipping**

Het in 2020 (voor twee jaar: 2020 en 2021) door st. Vlinderkind aan UMCG verleende subsidiebedrag van € 200.000, wordt besteed aan het zogenaamde Exon Skipping project. Hiertoe heeft het Centrum voor Blaarziekten van UMC Groningen een aanvraag ingediend, waarvoor door Stichting Vlinderkind, een bedrag van € 200.000 is toegekend voor een periode van 2 jaar.

Hiervan wordt m.n. een in EB gespecialiseerde promovendus gefinancierd die zich als onderzoeker bezighoudt met wetenschappelijke onderzoeken welke gericht is op de techniek Exon Skipping met uiteindelijke genezing van EB tot doel, alsmede bepaalde faciliteiten.

- **DEB-database**

Dit is een on-going project van dr. Peter van den Akker van het UMCG ism Schotland en een onderzoeksgroep in Warschau welke een DEB-database van patiënten met DEB heeft opgezet. Doel is om deze en andere databases samen te voegen en uit te bouwen (eerst



voor DEB, later ook voor de andere vormen van EB). Hiertoe wordt EB-Clinet ingeschakeld, een samenwerkingsverband van alle EB-centra in Europa (en de wereld). Het belang is een beter en zo volledig mogelijk beeld te krijgen van EB (vormen), welk een voorwaarde is voor gedegen onderzoek.

Er heeft in 2021 een aanvraag plaatsgevonden voor een project Unsolved Cases, waarop st. Vlinderkind in 2021 een positief besluit heeft genomen.

- **Cracking the unsolved cases epidermolysis bullosa (EB)**

Het in 2021 (voor twee jaar: 2021 en 2022) door st. Vlinderkind aan UMCG verleende subsidiebedrag van € 50.000, wordt besteed aan het zogenaamde Unsolved cases project. Hiertoe heeft het Centrum voor Blaarziekten van UMC Groningen een aanvraag ingediend, waarvoor door Stichting Vlinderkind, een bedrag van € 50.000 is toegekend voor een periode van 2 jaar.

Hiervan wordt m.n. een in EB gespecialiseerde promovendus gefinancierd die zich als onderzoeker bezighoudt met wetenschappelijke onderzoeken.

2. Voorlichting en bewustwording

Het beleid is gericht op bredere voorlichting omtrent EB en Stichting Vlinderkind van het publiek en de zorgverleners. De bestuurlijke aandacht voor communicatie, voorlichting en publiciteit is navenant groot geweest. Er is ook ingezet op het leggen van relaties naar bestuurders van fondsen, serviceclubs en bedrijven.

Goede contacten zijn van groot belang voor het van de grond krijgen van acties van substantiële omvang. Op sociale media zoals Twitter, Facebook en LinkedIn werd de facebook pagina Vrienden van Vlinderkind uitgebouwd, aanbieders van ideeën en activiteiten, met inmiddels meer dan duizend aangesloten vrienden.

Stichting Vlinderkind heeft zich in 2022 wederom gericht op het verder opbouwen en uitbreiden van een Vlindernetwerk, waarin alle mensen die zich betrokken voelen bij de mensen met EB, met elkaar worden verbonden. Dat is terug te zien in media als Facebook, maar ook via LinkedIn is een steeds breder wordende belangstelling geconstateerd.

3. Patiëntenorganisaties

Patiëntenvereniging DEBRA Nederland.

Vlinderkind kan de patiëntenvereniging financieel steunen en vice versa. Bijvoorbeeld door garant te staan voor gelimiteerde bedragen voor de organisatie van een congres, zoals in het verleden. In 2022 is dit niet van toepassing geweest.



1.5 Accreditaties

- *Keurmerk voor goede doelen CBF*

Stichting Vlinderkind heeft al sinds begin 2010 een CBF keurmerk (kleine) goede doelen, Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) heeft altijd CBF-Keur voor goede doelen en het later geïntroduceerde CBF-Certificaat voor kleine goede doelen uitgegeven. In 2015 besloot de sector om de verschillende keurmerken en certificaten te vervangen door de Erkenning. Hiermee kwam er één keurmerk dat toegankelijk is voor zowel grote als kleine organisaties en dat groei en professionalisering stimuleert. Door het erkenningslogo is de Erkenning duidelijk herkenbaar voor het publiek. De Erkenning is nu het enige officiële keurmerk van de goede doelen in Nederland. Reeds sinds 2010 heeft Stichting Vlinderkind een CBF certificaat kleine goede doelen. In 2016 is de stichting Vlinderkind erkend als “CBF-erkend goed doel”. Ook in 2022 is er door het CBF wederom erkenning verleend.

- *Status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)*

Is Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Door deze status worden giften en schenkingen aftrekbaar voor de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Stichting Vlinderkind is transparant en voldoet aan de ANBI bepalingen. Via de website is de bedoelde informatie beschikbaar. Overigens voldoet Vlinderkind vanuit het CBF certificaat automatisch aan de ANBI status.



1.6 Samenwerking / stakeholders

Bestuurlijk overleg DEBRA Nederland

Met het bestuur van de Patiëntenvereniging DEBRA Nederland vindt afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesties. Er heeft in 2022 tevens bilateraal overleg tussen alleen Debra Nederland en Vlinderkind plaatsgevonden.

In 2022 vond gemeenschappelijke drie-partijen overleggen met Centrum voor Blaarziekten (CvB) en DEBRA Nederland plaats.

De vice-voorzitter van Vlinderkind was als Debra Nederland-lid én als lid van de kascommissie van Debra Nederland (hiertoe gevraagd door Janet Schokker, voorzitter) aanwezig op de digitale (teams) ALV van Debra Nederland. Hiertoe was eerder (digitaal) overleg met de penningmeester, het administratiekantoor een en ander lid van de kascommissie.

Daarnaast is er tussen de beide voorzitters regelmatig/periodiek contact telefonisch of per app, mail en dragen deze zorg voor verdere communicatie binnen hun eigen bestuur.

Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Vlinderkind streeft naar een goede relatie met alle universitaire medische centra in Nederland, maar met die in Groningen in het bijzonder. Vooral nog is het UMCG als het Nederlands epicentrum voor EB de enige ontvanger van onderzoeksgelden. Vlinderkind en het UMCG werken samen, waarbij Vlinderkind op verzoek van het UMCG fondsen werft voor projecten voor verdere ontwikkeling/onderzoek naar het ontstaan en behandeling van Epidermolysis Bullosa in de breedste zin van het woord.

E-Bor Foundation

De besturen van Vlinderkind en de E-Bor Foundation hebben sporadisch, doch goed contact. Vlinderkind is o.a. geweest bij de première van de film van Bor die in 2019 door BNN is uitgezonden. In 2022 waren er met name door de coronacrisis weinig contacten.



1.7 Lange(re) termijn planning

Er hebben heidag-sessies plaatsgevonden in 2022, waarin nieuwe ambities voor de toekomst besproken zijn. Er zijn ambities voor een doorstart en het substantieel vergroten van de fondsenwerving uitgesproken.

In verband hiermee hebben de nieuwe bestuursleden e.e.a. opgepakt en zijn hiermee voor stichting Vlinderkind aan de slag gegaan.

In de bestuursvergadering van 12 december 2022 werd de begroting 2023 vastgesteld.

Ook in 2022 is doorgedaan met het stimuleren en organiseren van evenementen om zo de bekendheid van EB te vergroten en om voorlichting op het gebied van EB te geven. Er is in 2017 een doorbraak geweest met genetisch gemanipuleerde huid via transplantatie, doch op dit moment is EB in zijn algemeenheid nog steeds niet te genezen. Dit blijft onze wens voor de toekomst. De wetenschappelijke ontwikkelingen bieden steeds meer realistische hoop op genezing in de nabije toekomst. Daarom is wetenschappelijk onderzoek echt noodzakelijk. In 2023 gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG (en mogelijk internationaal) rond te krijgen.

Aan de bestuurlijke kant zal in de komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het ingezette/bijgestuurde beleid en er zal vooral aandacht nodig zijn voor verdere ontwikkeling van de organisatie, uitbreiding en verzwaring van het bestuur, de vrijwilligers, samenwerking met Debra Nederland/Debra International, het ZZF en het UMCG. In de komende jaren termijn wil Vlinderkind verder groeien en gaan behoren tot de club van grotere goede doelen (meer dan € 250.000 opbrengsten per jaar).



1.8 Slotwoord

Grote dank is stichting Vlinderkind verschuldigd aan sponsoren en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of (gedeeltelijke) projectsponsoring en/of aanwezigheid tijdens en sponsoring van het Benefietgala het werk van stichting Vlinderkind in 2022 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2022 wederom hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar dr. P.C. van den Akker, dr. M. Bolling drs. J. Duipmans en B. Ruiters van het UMCG waarmee in het verslagjaar prettige samenwerking plaatsvond. Ook gaat onze dank uit naar de patiëntenvereniging Debra Nederland met wie eveneens goede afstemming en prettige samenwerking plaatsvindt. Ook het komend jaar rekent het bestuur weer op de onmisbare inzet en betrokkenheid van allen die op welke wijze dan ook meewerken aan de groei van stichting Vlinderkind.



2. JAARREKENING 2022

2.1 Balans per 31 december 2022

(na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
<i>Plottende activa</i>				
Vorderingen en overlopende activa	2.4.1	2.665	327	
Liquide middelen	2.4.2	478.030	354.026	
		480.695	354.353	
Totaal		480.695	354.353	

Passiva	31 december 2022		31 december 2021	
	€	€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.3	45.000	45.000	
Algemene reserve		333.076	182.878	
		378.076	227.878	
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.4	99.158	99.158	
<i>Reserves en fondsen</i>		477.234	327.036	
Kortlopende schulden	2.4.5	3.461	27.317	
Totaal		480.695	354.353	



2.2 Staat van baten en lasten 2022

	2022	2022	2021
	Realisatie	Begroting	Realisatie
	€	€	€
Baten			
Baten van particulieren	2.5.1 178.817	160.000	85.462
Baten van bedrijven	2.5.2 18.582	10.000	5.869
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.3 36.512	30.000	30.776
Som van de baten	233.911	200.000	122.107
Lasten			
Besteed aan doelstelling	2.5.4		
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	10.871	200.000	50.856
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa	36.237	10.000	2.854
C - ondersteunen organisaties	3.624	-	285
D - overige activiteiten kwaliteit van leven	3.624	-	285
	54.356	210.000	54.280
Wervingskosten	2.5.5 18.118	10.000	928
Kosten beheer en administratie	2.5.6 10.860	10.000	9.502
Som van de lasten	83.334	230.000	64.710
Saldo voor financiële baten en lasten	150.578	-30.000	57.397
Saldo van financiële baten en lasten	2.5.7 -380	-	-360
Saldo van baten en lasten	150.198	-30.000	57.037
Resultaatbestemming			
Toevoeging / onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	-		-
Algemene reserve	150.198		17.379
Bestemmingsfondsen	-		39.658
	150.198		57.037
Kengetallen			
Bestedingen doelstelling als % van totale baten	23,2%	105,0%	44,5%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten	65,2%	91,3%	83,9%



2.3 Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemeen

De Stichting Vlinderkind is statutair gevestigd te Enschede, maar heeft haar bezoekadres te (2555 EJ) 's-Gravenhage, aan de Hoefbladlaan 94. De Stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 08087249 (RSIN: 816245800) en is door de fiscus erkend als algemeen nut beogende instelling ("ANBI") volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen.

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW. Bij de opstelling van deze jaarrekening is de Richtlijn voor Fondsenwervende instellingen (RJ 650) gevolgd.

De waardering en de bepaling van het resultaat vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende balanspost anders is vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen de nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op de balansdatum zijn gerealiseerd. Verliezen en risico's die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Begroting

De begroting is opgesteld op hoofdlijnen. Vandaar dat deze in de toelichting op de Staat van Baten en Lasten niet verder is uitgesplitst.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde of vervaardigingskosten verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde- of vervaardigingskosten.

Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid.



Liquide middelen

De liquide middelen worden, voor zover niet anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Opgenomen rentedragende en niet-rentedragende leningen en schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de ontvangen donaties en de kosten en andere lasten van het jaar gewaardeerd tegen historische kostprijs.

Baten uit fondsenwerving

Rechten van de Stichting uit hoofde van fondsenwerving worden in de Staat van Baten en Lasten vermeld, indien de omvang en inbaarheid betrouwbaar kan worden vastgesteld; doorgaans zal dit niet eerder het geval zijn dan op het moment van ontvangst door de Stichting.

Besteed aan doelstelling

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Afschrijvingen

De afschrijvingen op de materiele vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschafwaarde of vervaardigingskosten, op basis van de verwachte economische levensduur van het actief.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schattingen wordt herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.



2.4 Toelichting op de balans

2.4.1 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Te vorderen btw	1.465	-
Nog te ontvangen bedragen	765	-
Vooruitbetaalde kosten	<u>435</u>	<u>327</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>2.665</u></u>	<u><u>327</u></u>

2.4.2 Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden en zijn ter vrije beschikking van de Stichting.

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
ING Bank	254.743	130.521
ING Bank	100.249	100.372
ING Bank	<u>123.038</u>	<u>123.134</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>478.030</u></u>	<u><u>354.026</u></u>



2.4.3 Reserves

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

	<u>Continuïteits- reserve</u>	<u>Algemene reserve</u>	<u>Bestemmings- reserve</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari	45.000	182.878	99.158	327.036
Resultaatbestemming	-	150.199	-	150.199
Boekwaarde per 31 december	<u>45.000</u>	<u>333.077</u>	<u>99.158</u>	<u>477.235</u>

2.4.4 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
<i><u>Bestemmingsfonds Research</u></i>		
Stand per 1 januari	99.158	99.158
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	-	-
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u>99.158</u>	<u>99.158</u>

2.4.5 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2022</u>	<u>31-12-2021</u>
	€	€
Crediteuren	1.209	416
UMCG onderzoeksprojecten 2020	-	25.000
Overige nog te betalen bedragen	<u>2.252</u>	<u>1.901</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>3.461</u>	<u>27.317</u>



2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten van particulieren

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Donaties en giften	28.602	160.000	33.909
Donaties Geef Gratis	6.704	-	6.760
Donaties via de website	8.397	-	31.427
Donaties uit acties	4.275	-	6.683
Baten Benefietgala	130.839	-	6.683
	<u>178.817</u>	<u>160.000</u>	<u>85.462</u>

2.5.2 Baten van bedrijven

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Donaties bedrijven	18.582	10.000	5.869
	<u>18.582</u>	<u>10.000</u>	<u>5.869</u>

De baten van bedrijven betreffen ongeoormerkte donaties.

2.5.3 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
Donaties fondsen ongeoormerkt	36.512	30.000	30.776
	<u>36.512</u>	<u>30.000</u>	<u>30.776</u>



2.5.4 Besteed aan doelstelling

De bestedingen conform de doelstelling van de stichting, kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	2022 Realisatie €	2022 Begroot €	2021 Realisatie €
1 - Wetenschappelijk onderzoek Toegekende organisatiekosten	- <u>10.871</u>	200.000 <u>-</u>	50.000 <u>856</u>
	10.871	200.000	50.856
2 - Voorlichting en bewustwording Toegerekende organisatiekosten	- <u>36.237</u>	- <u>10.000</u>	- <u>2.854</u>
	36.237	10.000	2.854
3 - Patiëntenorganisaties Toegekende organisatiekosten	- <u>3.624</u>	- <u>-</u>	- <u>285</u>
	3.624	-	285
4 - Individuele financiële ondersteuning Toegerekende organisatiekosten	- <u>3.624</u>	- <u>-</u>	- <u>285</u>
	3.624	-	285
Totaal besteed aan doelstelling	<u>54.356</u>	<u>210.000</u>	<u>54.280</u>



2.5.5 Wervingskosten

	2022	2022	2021
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Kosten gala	68.810	-	-
Promotie en publiciteit	638	-	3.106
Overige wervingskosten	709	10.000	605
Doorbelasting wervingskosten	-52.039	-	-2.783
	<u>18.118</u>	<u>10.000</u>	<u>928</u>

2.5.6 Beheer en administratie

	2022	2022	2021
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Vergaderkosten	188	-	-
Reiskosten bestuur	762	-	173
Portiekosten	318	-	272
Contributies en abonnementen	1.525	-	1.582
Algemene verzekeringen	474	-	142
Administratiekosten	4.838	10.000	4.711
Accountantskosten	2.273	-	2.231
Bankkosten	561	-	402
Overige algemene kosten	2.238	-	1.486
Doorbelaste organisatiekosten	-2.317	-	-1.497
	<u>10.860</u>	<u>10.000</u>	<u>9.502</u>

2.5.7 Rentebaten en lasten uit beleggingen

De rentelasten bestaan uit interest op de banktegoeden.



2.5.8 Toelichting op de lastenverdeling

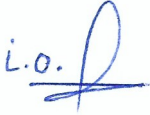
De verdeling van kosten naar bestemming kan als volgt worden gespecificeerd:

Bestemming	Doelstelling				Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2022	Begroot 2022	Totaal 2021
	A	B	C	D					
Lasten					Eigen fondsen werving				
Financiële bijdragen	-	-	-	-	-	-	-	210.000	50.000
Publiciteit en communicatie	10.524	35.079	3.508	3.508	17.538	-	70.156	10.000	3.710
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	348	1.159	116	116	579	10.860	13.177	10.000	9.043
Afschrijvingen en rente	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Totaal	10.871	36.237	3.624	3.624	18.118	10.860	83.333	230.000	62.753



2.6 Ondertekening van de jaarrekening

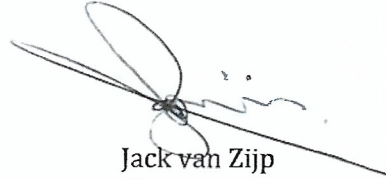
Veenendaal, 2023



Henk Karman
Voorzitter



Steven Bons
Penningmeester



Jack van Zijp
Vice-voorzitter

Stichting Vlinderkind
T.a.v. het bestuur
Hoefbladlaan 94
2555 EJ 's Gravenhage

Ons Kenmerk: 11933 / 31-12-2022
Dagtekening: 5 juli 2023

Beoordelingsverklaring

Onze conclusie

Wij hebben de in dit rapport op pagina 16 t/m 26 opgenomen jaarrekening 2022 van Stichting Vlinderkind te 's Gravenhage beoordeeld.

Op grond van onze beoordeling hebben wij geen reden om te veronderstellen dat de in dit rapport opgenomen jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Vlinderkind per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022.

Deze jaarrekening bestaat uit:

- de balans per 31 december 2022
- de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2022 tot en met 31 december 2022
- de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor onze conclusie

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Deze beoordeling is gericht op het verkrijgen van een beperkte mate van zekerheid. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de beoordeling van de jaarrekening.'

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Vlinderkind zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Daarnaast hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen assurance-informatie voldoende en geschikt is als basis voor onze conclusie.



Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een beoordelingsopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte assurance-informatie verkrijgen voor de door ons af te geven conclusie.

De mate van zekerheid die wordt verkregen bij een beoordelingsopdracht is aanzienlijk lager dan de zekerheid die wordt verkregen bij een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.

Wij hebben deze beoordeling professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400.

Onze beoordeling bestond onder andere uit:

- Het verwerven van inzicht in de entiteit en haar omgeving en in het van toepassing zijnde stelsel inzake financiële verslaggeving, om gebieden in de jaarrekening te kunnen identificeren waar het waarschijnlijk is dat zich risico's op afwijkingen van materieel belang voor zullen doen als gevolg van fouten of fraude, het in reactie hierop opzetten en uitvoeren van werkzaamheden om op die gebieden in te spelen en het verkrijgen van assurance-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor onze conclusie;
- Het verkrijgen van inzicht in de administratieve systemen en administratie van de entiteit en het overwegen of deze gegevens opleveren die adequaat zijn voor het doel van het uitvoeren van cijferanalyses;
- Het inwinnen van inlichtingen bij het bestuur en andere functionarissen van de entiteit ;
- Het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de informatie opgenomen in de jaarrekening;
- Het verkrijgen van assurance-informatie dat de jaarrekening overeenstemt met of aansluit op de onderliggende administratie van de entiteit;
- Het evalueren van de verkregen assurance-informatie;
- Het overwegen van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren of de door het bestuur gemaakte schattingen redelijk lijken;
- Het overwegen van de algehele presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- Het overwegen of de jaarrekening, inclusief de gerelateerde toelichtingen, een getrouw beeld lijkt te geven van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant