



Jaarverslag 2019

's-Gravenhage



Inhoudsopgave

1. JAARVERSLAG	3
1.1 INLEIDING	3
1.2 ORGANISATIE EN BESTUUR	5
1.3 FONDSENWERVING	7
1.4 BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN	10
1.5 ACCREDITATIES	13
1.6 SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	14
1.7 LANGE(RE) TERMIJN PLANNING	15
1.8 SLOTWOORD	16
2. JAARREKENING 2019	17
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2019	17
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	19
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	21
2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	24
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	29

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 2019 telde het bestuur vijf leden en was er een vacature 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, juridische zaken, algemene zaken, algemeen en communicatie en PR. Voor de vrijwilligers zullen nog specifieke beschrijvingen worden opgesteld. 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. In 2014 is 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.

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	Voorzitter
Marjan Rouwers-Snuiverink	1 juli 2014	1 november 2020	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2023	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2020	Algemeen lid
Harold Bons	18 september 2017	1 november 2021	Fondsenwerving

De secretarisfunctie is vanaf 2018 vacant en is 2019 waarnemend ingevuld door de penningmeester, welke de twee functies tot nadere invulling combineert.

Per 23 oktober 2018 heeft Ilse ter Beest een aantal secretariële werkzaamheden op zich genomen, als vrijwilliger / niet zijnde bestuurslid en over 2019 gecontinueerd. Er wordt gezocht naar een secretaris.

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 2019 werd 9 maal een bestuursvergadering gehouden, op de data: 24 januari, 18 februari, 12 maart, 8 april, 17 juni, 16 juli, 9 september, 7 oktober en 16 december 2019.

Op 24 januari, 16 juli en 16 december 2019 werd de vergadering gecombineerd met een beleid/hei-middag/avond.

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.

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 beheer kantoor 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 2018 uit een communicatieadviseur (Reneé Wesdorp) en wordt in 2020 waarschijnlijk uitgebreid met een andere expert.

Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2019 geen vergadering gehad met de RvA, doch indien nodig op verzoek (ad hoc) advies via e-mail.

Vrijwilligers

Er waren in 2019 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind.

Genoemd moeten worden Ilse ter Beest, die sinds oktober 2018 secretariële werkzaamheden op zich neemt, Stan Bons en Wendy van Teefelen-Bons met diverse acties waaronder de jaarlijkse oliebollenactie met Jumbo en Shivan Hassan. 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 2019. Een aantal bedrijven, instanties, kerken en scholen hebben zelf acties ontwikkeld die tot een financiële bijdrage hebben geleid. Vlinderkind heeft daarbij 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.

Belangrijke door derden/donateurs in samenwerking met VK georganiseerde evenementen waren: diverse grotere en kleinere donaties van scholen, kerken, bridge-club(s), particulieren (acties van kinderen, ouders en overige familieleden van EB patiënten), sportclubs (Haagsche Rugby Club en Leidsch Studenten Rugby gezelschap), Dr. W, die een horloge heeft ontwikkeld met de naam Jurre, waarvan een deel van de opbrengst naar de Stichting gaat, alsmede andere organisaties.



Deze opsomming zal niet volledig zijn, waarvoor excuses. Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen, voor onderzoek geormerkte bedragen van een aantal donateurs die deels anoniem willen blijven. Een grote gift was afkomstig van de heer Oomen. 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 gever 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. De verwachting dat in 2019 acties door derden zouden worden opgepakt is in grote lijnen uitgekomen.

Niet financiële baten

Door het bestuur werden in 2018 diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om stichting Vlinderkind pro Deo of tegen reductie bij te staan, zoals stoppers in alle omroepbladen van SANOMA uitgeverij, div. ondersteuning o.a. teksten website, vormgeving etc. Huisstijlenzo, Kalb accountants BV en Orchestra BV.

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. De stichting ondernam in 2019 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 2019:

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
4. Individuele financiële ondersteuning

Het in 2017 (voor drie jaar: 2017, 2018 en 2019) door st. Vlinderkind aan UMCG verleende subsidiebedrag van € 190.000, wordt besteed aan een in EB gespecialiseerde promovendus die zich als onderzoeker bezighoudt met de diverse wetenschappelijke onderzoeken welke gericht zijn op uiteindelijke genezing van EB. Deze subsidie is van toepassing op de onderzoeken die (nog) lopen in 2018 en 2019. In 2018 e.v. ontvangen gelden worden hiernaast gereserveerd om in 2020 en toekomstig (internationaal) onderzoek met meer impact te kunnen financieren.

1. Wetenschappelijk onderzoek

Lopende gesponsorde onderzoeksprojecten UMCG in 2019:

- Exoom sequencing
- Translationeel stamcelonderzoek
- DEB database
- Effecten van EB op de gezinssituatie en ontwikkeling van de patiënt

Naast de al lopende onderzoeken is in 2019 geen subsidie verstrekt door de stichting, dit omdat de stichting aan het onderzoeken is of ze een groot project kunnen ondersteunen, waarbij echt het verschil gemaakt kan worden. Hiervoor is eind 2018 het besluit genomen om een fondsenwerfer (ZZP) aan te stellen om te proberen grotere fondsen aan te trekken.

- ***Exoom sequencing voor onopgeloste EB patiënten***

In de database van het UMCG met 466 EB-patiënten zijn er een aantal families met EB waarin geen mutaties zijn gevonden in de bekende EB genen. Tezamen met de afdeling genetica van het UMCG is het CvB bezig om in deze families met nieuwe genetische methoden zoals linkage analyse studies en exoom sequencing de pathogene mutatie te vinden. In London heeft deze techniek al een nieuw gen voor EB opgeleverd. Dit soort informatie is belangrijk om families met EB goed te informeren over diagnose, prognose en erfelijkheid van de in de familie bekende EB-vorm. Als daarnaast een nieuw EB gen wordt ontdekt is dit ook van grote wetenschappelijke waarde en kan vervolgens gedacht worden aan het ontwikkelen van therapieën voor dit gen. Exoom sequencing kost 1.200 euro per patiënt.

- ***Translationeel Stamcelonderzoek***

TALENS zijn eiwitten die in een cel kunnen worden geplaatst om het DNA in de cel te veranderen, zodat er genezing of verbetering volgt. In Utrecht heeft men laten zien dat de techniek werkt in het laboratorium. Utrecht heeft vervolgens contact opgenomen met het CvB om te onderzoeken of deze techniek gebruikt zou kunnen worden voor recessieve dystrofische epidermolysis bullosa.

- ***DEB-database***

Naast Peter van den Akker van het UMCG is er een onderzoeksgroep in Warschau van Professor Cezary Kowalewski, welk een DEB-database van patiënten met DEB heeft opgezet. Doel is om deze en andere databases samen te voegen (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.

Daarnaast is er een bedrag toegekend voor sociaal wetenschappelijk onderzoek naar:

- ***Effecten van EB op het gezin en de patiënt***

Er wordt vanuit het UMCG en de VU Amsterdam een onderzoek gedaan door orthopedagoog mw. drs. P. de Graaf naar de gevolgen van EB op het gezin van de EB patiënt en de patiënt zelf. Vlinderkind financiert dit onderzoek voor een deel.

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.

Eind 2015 is in het kader van de doelstelling voorlichting en bewustwording een begin gemaakt met een documentaire over EB en de impact daarvan. Hier is met beperkte middelen hard aan gewerkt. Deze is medio 2018 ter beschikking gekomen. Stichting Vlinderkind financiert een deel van de kosten hiervan op basis van noodzakelijke kosten. Twee professionele vrijwilligers hebben een korte en een lange documentaire geproduceerd tegen kostprijs voor de benodigde technische apparatuur en editing. Een afgeleide korte trailer zal voor fondsenwerving worden ingezet.

Stichting Vlinderkind heeft zich in 2019 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 visa versa. Bijvoorbeeld door garant te staan voor gelimiteerde bedragen voor de organisatie van een congres, zoals in het verleden. In 2019 is dit niet van toepassing geweest.

4. Individuele financiële ondersteuning

In 2018 is er geen individuele financiële ondersteuning verleend aan een (of meerdere) armlastig gezinnen met EB patiënten.

1.5 Accreditaties

- ***Keurmerk voor kleine goede doelen CBF***

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 kleinen goede doelen. In 2016 is de stichting Vlinderkind erkend als “CBF-erkend goed doel”. Ook in 2019 is er door het CBF erkenning verleend.

- ***Status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)***

Stichting Vlinderkind is sinds 2009 aangemerkt als 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 (in principe zo spoedig mogelijk) beschikbaar.

1.6 Samenwerking / stakeholders

Bestuurlijk overleg DEBRA Nederland

Met het bestuur van de Patiëntenvereniging DEBRA Nederland vindt afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesties. In 2019 is er op 4 november samen met het Centrum voor blaarziekten (CVB) van het UMCG een drie-partijen overleg geweest. Vlinderkind was aanwezig op de jaarlijkse EB ALV /familiedag op 9 november in de. De voorzitters van beide organisaties hebben zoals gezegd regelmatig/periodiek contact telefonisch of per app, mail en dragen 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. Vooralsnog 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. Tevens is stichting Vlinderkind als participant vanuit de maatschappelijk/cliënt belangenveld betrokken in het SKINLANDER Project vanuit het UMCG, waarvoor een garantstelling van € 20.000 euro is aangegaan. Dit project beoogd een betere samenwerking tussen UMCG en de farmaceutische industrie, met betrekking tot wetenschappelijke patenten, om te komen tot genezing van EB. Hiertoe vindt overleg plaats met Philae B.V.

Op 19 januari 2019 vond de uitvaart van professor Marcel Jonkman plaats, waar de voorzitter van Vlinderkind samen met de voorzitter van Debra Nederland een afscheidswoord mochten spreken.

Op 8 juli 2019 is er een overleg geweest van Vlinderkind met het Centrum voor blaarziekten (CVB) van het UMCG in Groningen en op 4 november 2019 is er samen met Debra Nederland en het CVB een drie-partijen overleg geweest in Utrecht.

E-Bor Foundation

De besturen van Vlinderkind en de E-Bor Foundation hebben goed contact. Vlinderkind is o.a. geweest bij de première van de film van Bor die in 2019 door BNN is uitgezonden.

Debra International

Er heeft in 2019 geen internationaal congres plaatsgevonden.

1.7 Lange(re) termijn planning

Eind 2015 heeft onder leiding van Henk Karman te Arnhem een heidag plaatsgevonden, waarin nieuwe ambities voor de toekomst besproken zijn en een “Missie/Visie” is uitgesproken en neergelegd voor de toekomst. 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. Er is daartoe in 2017 een meer-jaren (2017-2021) beleidsplan opgesteld.

In de bestuursvergadering van 16 december 2019 werd de begroting 2020 vastgesteld. Ook in 2019 is doorgegaan 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 2020 gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG (en mogelijk internationaal) rond te krijgen.

In 2019 is een professionele fondsenwerver geworven welke volledig gefinancierd worden door Hofmans Vastgoed b.v. en via Stichting Vlinderkind worden ingehuurd als ZZP-er. Hiermee wordt een nieuw stap naar professionalisering gezet.

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 sponsors en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of (gedeeltelijke) projectsponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2019 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2019 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. Bölling drs. J. Duipmans en B. Ruiter van het UMCG waarmee in het verslagjaar prettige samenwerking plaatsvond. Ook gaat onze dank uit naar Janet Schokker van de patiëntenvereniging Debra Nederland en de overige bestuursleden van 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 2019

2.1 Balans per 31 december 2019

(na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.4.1	1.461		3.054
<i>Plottende activa</i>				
Voorraden	2.4.2	347		347
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3	85.949		11.582
Liquide middelen	2.4.4	405.439		220.146
		491.735		232.075
Totaal		493.196		235.129

Passiva	31 december 2019		31 december 2018	
	€	€	€	€
<i>Reserves</i>	2.4.5			
Continuïteitsreserve		45.000		45.000
Algemene reserve		336.151		93.949
		381.151		138.949
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.6	59.500		42.000
<i>Reserves en fondsen</i>		440.651		180.949
Kortlopende schulden	2.4.7	52.545		54.180
Totaal		493.196		235.129



2.2 Staat van baten en lasten 2019

		2019 Realisatie €	2019 Begroting €	2018 Realisatie €
<u>Baten</u>				
Baten van particulieren	2.5.1	131.356	50.000	60.786
Baten van bedrijven	2.5.2	135.814	150.000	58.353
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.3	60.034	50.000	50.132
Som van de baten		327.204	250.000	169.271
<u>Lasten</u>				
Besteed aan doelstelling	2.5.4			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		8.461	100.000	1.471
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa		28.205	3.500	4.903
C - ondersteunen organisaties		2.820	-	490
D - overige activiteiten kwaliteit van leven		2.820	-	490
		42.307	103.500	7.354
Weringskosten	2.5.5	12.586	62.000	1.080
Kosten beheer en administratie	2.5.6	12.609	16.500	9.803
Som van de lasten		67.502	182.000	18.237
Saldo voor financiële baten en lasten		259.702	68.000	151.034
Saldo van financiële baten en lasten	2.5.7	-	25	-
Saldo van baten en lasten		259.702	68.025	151.034
<u>Resultaatbestemming</u>				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		15.085
Algemene reserve		242.202		135.949
Bestemmingsfondsen		17.500		-
		259.702		135.949
<u>Kengetallen</u>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		12,9%	41,4%	4,3%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		62,7%	56,9%	40,3%



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 Materiële vaste activa

De materiële vaste activa kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Website</u>	<u>Banners</u>	<u>Totaal</u>
<u>Boekwaarde per 1 januari</u>			
Aanschafwaarde	7.442	525	7.967
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(6.077)</u>	<u>(429)</u>	<u>(6.506)</u>
Boekwaarde	<u>1.365</u>	<u>96</u>	<u>1.461</u>
<u>Mutaties 2019</u>			
Investerings	-	-	-
Afschrijvingen	<u>(1.488)</u>	<u>(105)</u>	<u>(1.593)</u>
	<u>(1.488)</u>	<u>(105)</u>	<u>(1.593)</u>
<u>Boekwaarde per 31 december</u>			
Aanschafwaarde	7.442	525	7.967
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(6.077)</u>	<u>(429)</u>	<u>(6.506)</u>
Boekwaarde	<u>1.365</u>	<u>96</u>	<u>1.461</u>

2.4.2 Voorraden

De voorraden bestaan uit zilveren Vlinderhangers ten behoeve van de verkoop.

2.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Nog te ontvangen toezeggingen	85.806	11.255
Vooruitbetaalde kosten	142	327
Overige overlopende activa	<u>-</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>85.949</u>	<u>11.582</u>

2.4.4 Liquide middelen

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

2.4.5 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	<u>45.000</u>	<u>93.949</u>	<u>42.000</u>	<u>138.949</u>
Resultaatbestemming	<u>-</u>	<u>242.202</u>	<u>17.500</u>	<u>259.702</u>
Boekwaarde per 31 december	<u>45.000</u>	<u>336.151</u>	<u>59.500</u>	<u>398.651</u>

2.4.6 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
<i><u>Bestemmingsfonds Research</u></i>		
Stand per 1 januari	42.000	-
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	<u>17.500</u>	<u>42.000</u>
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u><u>59.500</u></u>	<u><u>42.000</u></u>

2.4.7 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Crediteuren	51.143	940
Vooruitontvangen donaties	-	250
UMCG onderzoeksprojecten 2017	-	-
UMCG onderzoeksprojecten 2018	-	50.000
Overige nog te betalen bedragen	<u>1.402</u>	<u>2.989</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>52.545</u></u>	<u><u>54.180</u></u>

2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten van particulieren

	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
Donaties en giften	91.733	50.000	36.786
Donaties Geef Gratis	-	-	4.027
Donaties Geef Samen	-	-	-
Donaties Geef Mobiel	-	-	-
Donaties via de website	12.942	-	5.448
Donaties uit acties	26.680	-	14.525
	<u>131.356</u>	<u>50.000</u>	<u>60.786</u>

2.5.2 Baten van bedrijven

De baten van bedrijven betreffen ongeoormerkte donaties.

2.5.3 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
Donaties fondsen geoormerkt	17.500	50.000	42.000
Donaties fondsen ongeoormerkt	42.534	-	8.132
Veilingen	-	-	-
	<u>60.034</u>	<u>50.000</u>	<u>50.132</u>

2.5.4 Besteed aan doelstelling

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

	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
1 - Wetenschappelijk onderzoek	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	8.461	100.000	1.471
	8.461	100.000	1.471
2 - Voorlichting en bewustwording	-	-	-
Toegerekende organisatiekosten	28.205	3.500	4.903
	28.205	3.500	4.903
3 - Patiëntenorganisaties	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	2.820	-	490
	2.820	-	490
4 - Individuele financiële ondersteuning	-	-	-
Toegerekende organisatiekosten	2.820	-	490
	2.820	-	490
Totaal besteed aan doelstelling	42.307	103.500	7.354

2.5.5 Werving baten

	2019 Realisatie €	2019 Begroot €	2018 Realisatie €
Drukwerk	-	-	-
Folders drukwerk	-	-	-
Promotie en publiciteit	5.289	-	2.274
Overige wervingskosten	45.059	62.000	2.047
ScanCoverly	-	-	-
Doorbelasting wervingskosten	-37.761	-	-3.241
	<u>12.586</u>	<u>62.000</u>	<u>1.080</u>

De wervingskosten voor 2019 waren begroot op een bedrag van € 62.000,-. Daarmee zijn de werkelijke kosten lager uitgevallen dan begroot. Dit komt voornamelijk door het in mindere mate inschakelen van externen ten behoeve van extra wervingsactiviteiten, publiciteit en communicatie.

2.5.6 Beheer en administratie

	2019	2019	2018
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Congreskosten	1.214	-	1.489
Vergaderkosten	2.005	-	316
Reiskosten bestuur	2.470	-	1.614
Reiskosten vrijwilligers	37	-	174
Kantoorbenodigdheden	-	-	-
Portikosten	320	-	241
Contributies en abonnementen	2.428	-	1.511
Algemene verzekeringen	469	-	476
Administratiekosten	4.617	16.500	4.817
Accountantskosten	1.386	-	1.259
Bankkosten	416	-	389
Overige algemene kosten	198	-	35
Doorbelaste organisatiekosten	-4.546	-	-4.113
	<u>11.016</u>	<u>16.500</u>	<u>8.209</u>

Afschrijvingen

	2019	2019	2018
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Afschrijvingskosten website	1.488	1.500	1.488
Afschrijvingskosten banners	105		105
	<u>1.593</u>	<u>1.500</u>	<u>1.593</u>

2.5.7 Rentebaten en baten uit beleggingen

De rentebaten bestaat uit interest op de spaartegoeden.

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 2019	Begroot 2019	Totaal 2018
	A	B	C	D	Eigen fondsen werving				
Lasten									
Financiële bijdragen	-	-	-	-	-	-	-	100.000	-
Publiciteit en communicatie	7.552	25.174	2.517	2.517	12.586	-	50.347	62.000	4.320
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	670	2.234	223	223	1.117	11.092	15.560	16.500	12.324
Afschrijvingen en rente	239	797	80	80	398	-	1.593	1.500	1.593
Totaal	8.461	28.205	2.820	2.820	14.101	11.092	67.500	180.000	18.237

Analyse verschillen gerealiseerd en budget

De kosten en baten liggen in lijn met de begroting, alleen zijn er geen subsidies/ gelden besteed aan onderzoek. Dit omdat er in de loop van 2018 is besloten om in de toekomst een of meerdere grote projecten te financieren, waarbij de kans op genezing dichterbij komt. Er worden in de onderzoekswereld rondom EB op dit moment hoopvolle onderzoeken uitgevoerd, waarbij verlichting van EB dichterbij lijkt te komen. We willen graag een bijdrage leveren aan verdergaand onderzoek naar deze methoden, maar dan moeten we wel een bedrag beschikbaar kunnen stellen wat er toe doet, vandaar dat we in 2019 geen bijdrage/ subsidie hebben verstrekt.

2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Veenendaal, 2020

Jack van Zijp
Voorzitter

Marjan Rouwers-Snuiverink
Penningmeester

Linda Koehorst- van der Vegt
Communicatie



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

Behandeld door: GA/PK
Ons Kenmerk: 11933 / 31-12-2019
Dagtekening: 13 oktober 2020
Betreft: Beoordelingsverklaring 2019

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 17 t/m 28 opgenomen jaarrekening 2019 van Stichting Vlinderkind te 's Gravenhage beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2019 tot en met 31 december 2019 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, en voor het opstellen van het bestuursverslag, beide in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek en Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een conclusie over de jaarrekening op basis van onze beoordeling. Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400, 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze beoordeling zodanig plannen en uitvoeren dat wij in staat zijn te concluderen dat ons niet is gebleken dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat.

Een beoordeling in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400 resulteert in een beperkte mate van zekerheid. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij het management en overige functionarissen van Stichting Vlinderkind, het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens alsmede het evalueren van de verkregen informatie.

De werkzaamheden uitgevoerd in het kader van een beoordelingsopdracht zijn aanzienlijk beperkter dan die uitgevoerd in het kader van een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.



Conclusie

Op grond van onze beoordeling is ons niets gebleken op basis waarvan wij zouden moeten concluderen dat de jaarrekening geen getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Vlinderkind per 31 december 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek en Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant