



Jaarverslag 2016

'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	13
1.6 SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	14
1.7 LANGE TERMIJN PLANNING	15
1.8 SLOTWOORD	15
2. JAARREKENING 2016	16
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2016	16
2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2016	17
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	18
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	20
2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	23
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 behandelmethode 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. 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 2016 telde het bestuur vijf leden en waren er tenminste twee vacatures voor secretaris en het aandachtsveld marketing/fondsenwerving. 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 (drie ogen principe) beter gewaarborgd.

Rooster van aftreden

De aanstelling van de bestuursleden loopt van 1 juni enig jaar voor een periode van maximaal 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 2018	Voorzitter
Marjan Rouwers-Snuiverink	1 juli 2014	1 juni 2019	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2018	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2018	Algemeen lid
Mario Penzen	1 november 2016	1 november 2018	Algemeen lid

Het secretarisschap welk is per 1 november 2014 vacant en ad interim als waarnemend opgenomen door de penningmeester, welke de twee functies tot en met 31 december 2017 combineert. Er wordt gezocht naar een secretaris.



De twee algemeen bestuursleden Henk Karman en Mario Penzen hebben zich gecommitteerd voor een periode van twee jaar. Zij vormen een projectgroep die zich bezighoudt met het naar een hoger plan brengen van stichting Vlinderkind, vooral op het gebied van fondsenwerving. Van deze projectgroep maken Theo Abels en Stephan Ummelen als adviseur/vrijwilliger deel uit.

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 algemene (vergader, telefoon, porto etc.) kosten op declaratiebasis naar redelijkheid vergoed.

Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar 2016 werd negenmaal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 12 januari (tel.), 9 februari, 15 maart, 12 april, 7 juni (geen notulen in verband met vertoning filmbeelden), 13 juli, 13 september, 26 oktober en 6 december 2016. Tijdens deze vergaderingen komen de fondsenwervende activiteiten en financiële resultaten aan bod. Daarnaast wordt de stand van zaken rond lopende onderzoeken besproken en wordt er besloten over nieuw ingediende onderzoeksaanvragen.

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 het keurmerk voor kleine goede doelen extern toezicht plaats.



Raad van Advies

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

De raad van advies bestaat in 2016 uit een communicatieadviseur (Reneé Wesdorp).

Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2016 geen vergadering gehad met de RvA, doch wel op verzoek enige malen advies verkregen op communicatie gebied.

Vrijwilligers

Er waren in 2016 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. Genoemd moeten worden Henk Karman en Kitty ter Beest (o.a. Website, design en deelname Mystery Roads 2016), Toine en Lilian Nagel (docu), Lissa van Zijp (Backoffice), Max Mulder (Mystery Roads en diverse werving), Peter Jacobse (Mystery Roads organisatie), Linda Koehorst en haar ouders Wilma en Andre van der Vegt (Mystery Roads, Vlinderkind-auto en promostand op vele diverse gelegenheden). De stichting heeft geen 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 regeling als voor bestuursleden.

Ambassadeurs

Ten behoeve van de ondersteuning van de acties die komende jaren zullen worden uitgevoerd is het bestuur op zoek naar (jonge) ambassadeurs voor stichting Vlinderkind. Ambassadeurs krijgen een prominente rol in het presenteren van de stichting, zij dienen te passen binnen het imago en zich met elan te willen inzetten voor het uitdragen van de boodschap van Vlinderkind. Gezien de hoge werkdruk en afhankelijkheid van het netwerk heeft dit geen hoge prioriteit gehad in 2016. Dit onderwerp is voorlopig in de koelkast gestald.

Comité van aanbeveling

In principe heeft het bestuur zich positief uitgesproken over de mogelijkheid tot het bijeen brengen van een comité van aanbeveling. Dit onderwerp is voorlopig in de koelkast gestald.



1.3 Fondsenwerving

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2016. 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: Mystery Roads 2016, Nijmeegse vierdaagse, voortgang van de Vlinderdrives door diverse bridgeclubs (landelijk) en diverse grotere en kleinere donaties van scholen, kerken, particulieren (acties van kinderen, ouders en overige familieleden van EB patiënten), sportclubs (Haagsche Rugby Club en Leidsch Studenten Rugby gezelschap), alsmede organisaties als International Womans Club The Hague, Britisch Womans Club, The Hague, Rotary Enschede Noord, Hartmann groep BV in verband met VK-bestickering van de bedrijfsauto's, Hercuton sponsor-beweegactie 2016 (deze opsomming kan mogelijk niet geheel volledig zijn, waarvoor excuses). Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen, waaronder een geormerkt bedrag van € 25.600,- anoniem. 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. In het verslagjaar ontving de stichting een geormerkt bedrag van tenminste € 25.600,- voor wetenschappelijk onderzoek.

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen. De verwachting dat in 2016 steeds meer acties door derden zouden worden opgepakt is in grote lijnen uitgekomen.

Niet financiële baten

Door het bestuur werden in 2016 diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om stichting Vlinderkind pro Deo of tegen reductie bij te staan, zoals coöperatie WOW, 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 2016 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 2016:

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

1. Wetenschappelijk onderzoek

Lopende/gestarte gesponsorde onderzoeksprojecten UMCG in 2016:

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

- **Revertant mozaïcisme**

Het onderzoek naar revertant mozaïcisme wordt steeds meer uitgebreid. Het UMCG heeft een uitgebreide internationale samenwerking. DEBRA International heeft geld gegeven voor een samenwerkingsverband tussen Minnesota (Professor Jakub Tolar), Denver (Professor Dennis Roop), Keulen (Professor Monique Aumailley) en Groningen. Het doel is om revertante patiënten via de IPS-techniek (geïnduceerde pluripotente stamcellen) te behandelen met hun eigen gecorrigeerde cellen. Voor het project is het daarnaast belangrijk dat er geld gevonden wordt voor een promovendus op dit project. Gerelateerd aan dit project is de samenwerking met Warschau waar 15 patiënten gecheckt zijn op revertant mozaïcisme. In Warschau werd de eerste Poolse patiënt gevonden met revertant mozaïcisme.



- ***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.

- ***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.

In 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 in 2016 hard aan gewerkt. De verwachting is dat deze in september 2017 ter beschikking zal komen. Stichting Vlinderkind financiert een deel van de kosten hiervan op basis van noodzakelijke kosten. Twee professionele vrijwilligers maken deze documentaire tegen kostprijs voor de benodigde technische apparatuur en editing. Een van de documentaire afgeleide korte trailer zal voor fondsenwerving worden ingezet.

Stichting Vlinderkind heeft zich in 2016 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. Bijvoorbeeld door garant te staan voor gelimiteerde bedragen voor de organisatie van een congres, zoals in het verleden. In 2016 is dit niet van toepassing geweest.

4. Individuele financiële ondersteuning

In 2016 is er beperkte 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 reikt het CBF keurmerk voor kleine doelen uit voor een periode van drie jaar. Na hertoetsing kan het keurmerk worden verlengd. In de tussenliggende periode wordt de betreffende organisatie uitgebreid gecontroleerd op alle punten waar een organisatie aan moet voldoen om dit keurmerk te verkrijgen. Het keurmerk is voor het publiek een waarborg voor een zorgvuldige omgang met giften. In 2009 heeft de stichting het keurmerk kleine goede doelen voor het eerst aangevraagd en verkregen, welk keurmerk in 2013 na positieve hertoetsing opnieuw is verleend voor 4 jaar (t/m 2017). In 2017 zal er wederom verlenging van het keurmerk worden aangevraagd.

Het CBF keurmerk blijkt steeds belangrijker te worden voor fondsenwervende instellingen: er komen steeds meer goede doelen bij en de soms negatieve publiciteit benadrukt het belang van een toezichhoudende instelling met garantie voor de juiste besteding van gelden.

Het beleid van de stichting is gericht op het beheersen van de kosten van eigen fondsenwerving. Daarom worden de kosten zo low-budget mogelijk uitgevoerd. De dwingende norm (artikel 4, lid 3 sub e) dat de kosten van eigen fondswerving niet meer mogen bedragen dan 25% van de baten eigen fondswerving over een gemiddelde periode van drie jaar, werd door Vlinderkind ruimschoots gehaald. De stichting voert geen beleggingsbeleid. De reserves worden uitsluitend op een renterekening beheerd.

- *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 regelmatig per e-mail en vergaderingen afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesties.

In 2016 is er op 21 mei vergaderd met Debra Nederland. Dit was in combinatie met/voorafgaand aan de algemene ledenvergadering van Debra Nederland Te Doorn. Naast het reguliere beleidsoverleg werden er ook afspraken gemaakt over verdere samenwerkingen. Tevens werden de contacten o.a. aangehaald tijdens de jaarlijkse EB familiedag op 29 oktober 2016 in het spoorwegmuseum te Utrecht, waarbij Vlinderkind een verslag voor de leden van DEBRA heeft gehouden.

Gezamenlijk is er deelgenomen aan het jaarlijkse internationale EB congres, ditmaal in Zagreb van 22 t/m 24 september 2016. De voorzitters van beide organisaties hebben periodiek contact 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. 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. 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.

Het reguliere overleg van 22 september 2016 leidde tot verdere afspraken over de wijze van samenwerken, aanvragen en gebruik van gedoneerde gelden. Gedurende het gehele jaar werd er per telefoon en e-mail frequent contact onderhouden met het UMCG.



1.7 Lange termijn planning

Hier wordt aan gewerkt. Eind oktober 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 (per november 2016 gestarte) bestuursleden e.e.a. in 2016 opgepakt en gaan hiermee voor stichting Vlinderkind in 2017 aan de slag. Er zal in 2017 hiertoe een meer-jaren beleidsplan worden opgesteld.

In de bestuursvergadering van 12 december 2015 werd de begroting 2016 vastgesteld. Ook in 2016 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. Op dit moment is EB nog steeds niet te genezen, maar het is wel 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 2017 en verder gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG rond te krijgen.

Aan de bestuurlijke kant zal in de komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het in 2015 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. Binnen afzienbare termijn wil Vlinderkind behoren tot de club van grotere goede doelen (meer dan € 250.000 opbrengsten per jaar) en daarvoor ook het Keurmerk Goede Doelen verkrijgen.

1.8 Slotwoord

Grote dank is stichting Vlinderkind verschuldigd aan sponsors en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of (gedeeltelijke) project sponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2016 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2016 wederom hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar Professor dr. M. Jonkman, dr. M. Pasmooij en drs. J. Duipmans, van het UMCG die in het verslagjaar een bijdrage leverde aan de activiteiten van stichting Vlinderkind en hiermee indirect aan de verdere groei van de stichting. Ook gaat onze dank uit naar Janet Schokker van de patiëntenvereniging Debra Nederland en de overige bestuursleden van Debra Nederland, met wie goede afstemming en samenwerking plaatsvindt. Ook het komend jaar rekt 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 2016

2.1 Balans per 31 december 2016

(na resultaatbestemming)

Activa	31-dec-16		31-dec-15	
	€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.4.1	6.241		7.834
<i>Vlottende activa</i>				
Voorraden	2.4.2	-	2.335	
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3	7.854	3.930	
Liquide middelen	2.4.4	164.146	99.077	
		172.000		105.342
		<u>178.241</u>		<u>113.176</u>
<i>Passiva</i>				
31-dec-16				
		€	€	
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.5	45.000	45.000	
Algemene reserve		46.583	-	
		91.583		45.000
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.6	84.165		60.184
<i>Reserves en fondsen</i>		175.748		105.184
Kortlopende schulden	2.4.7	2.493		7.992
		<u>178.241</u>		<u>113.176</u>



2.2 Staat van baten en lasten 2016

		2016	2016	2015
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
Baten				
Baten uit eigen fondsenwerving	2.5.1	52.693	150.000	87.930
Baten uit acties van derden	2.5.2	5.091	-	41.021
Baten van particulieren	2.5.3	16.335	-	9.304
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.4	31.600	-	-
Baten uit beleggingen	2.5.5	164	700	651
Som der baten		105.883	150.700	138.906
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.5.6			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		1.619	105.490	96.914
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa		12.895	10.500	28.879
C - ondersteunen organisaties		8.540	668	638
D - overige activiteiten kwaliteit van leven		1.040	1.500	1.138
		24.094	118.158	127.569
Werving baten	2.5.7			
Kosten eigen fondsenwerving		2.696	7.500	3.189
Beheer en administratie	2.5.8			
Kosten beheer en administratie		6.936	15.000	6.811
Afschrijvingskosten		1.593	-	897
Som der lasten		35.319	140.658	138.466
Saldo van baten en lasten		70.564	10.042	440
Resultaatbestemming				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Algemene reserve		46.583		-
Bestemmingsfondsen		23.981		440
		70.564		440
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		22,8%	78,4%	91,8%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		68,2%	84,0%	92,1%
Kosten eigen fondsenwerving als % van baten eigen fondsenwerving		5,1%	5,0%	3,6%



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

Materiele vaste activa

De materiele 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>(124)</u>	<u>(9)</u>	<u>(133)</u>
Boekwaarde	<u>7.318</u>	<u>516</u>	<u>7.834</u>
<u>Mutaties 2016</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	7.318	516	7.834
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(1.488)</u>	<u>(105)</u>	<u>(1.593)</u>
Boekwaarde	<u>5.830</u>	<u>411</u>	<u>6.241</u>

2.4.2 Voorraden

De voorraden bestaan voornamelijk uit drukwerk ten behoeve van fondsenwerving en voorlichting. De voorraden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Folders	-	1.737
Overig drukwerk	<u>-</u>	<u>598</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>-</u>	<u>2.335</u>



2.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2016</u>	<u>31-12-2015</u>
	€	€
Nog te ontvangen toezeggingen	7.376	2.589
Vooruitbetaalde kosten	467	1.217
Overige overlopende activa	<u>11</u>	<u>124</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>7.854</u></u>	<u><u>3.930</u></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.

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve	Totaal
	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari	45.000	-	45.000
Resultaatbestemming	-	46.583	46.583
Boekwaarde per 31 december	45.000	46.583	91.583

2.4.6 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2016	31-12-2015
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Research</i>		
Stand per 1 januari	60.184	59.744
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	23.981	440
Stand bestemmingsfonds per 31 december	84.165	60.184

2.4.7 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	31-12-2016	31-12-2015
	€	€
Crediteuren	1.780	1.395
Vooruitontvangen donaties	250	6.000
Overige nog te betalen bedragen	463	597
Boekwaarde per einde periode	2.493	7.992



2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten uit eigen fondsenwerving

	2016 <u>Realisatie</u> €	2016 <u>Begroot</u> €	2015 <u>Realisatie</u> €
Ongeoormerkt:			
Donaties en giften	41.794		19.765
Donaties collectebus	804		1.165
Donaties SCT	10.095		-
Geoormerkte donaties en giften:			
Wetenschappelijk onderzoek (A)	-		52.000
Virtuality brillen	-		15.000
	<u>52.693</u>	<u>150.000</u>	<u>87.930</u>

2.5.2 Baten uit acties van derden

	2016 <u>Realisatie</u> €	2016 <u>Begroot</u> €	2015 <u>Realisatie</u> €
Ongeoormerkte donaties en giften	<u>5.091</u>		<u>41.021</u>
	<u>5.091</u>	<u>-</u>	<u>41.021</u>



2.5.3 Baten van particulieren

	2016 Realisatie €	2016 Begroot €	2015 Realisatie €
Donaties Geef Gratis	3.360		9.043
Donaties Geef Samen	800		125
Donaties Geef Mobiel	76		136
Donaties via de website	12.099		-
	<u>16.335</u>	<u>-</u>	<u>9.304</u>

2.5.4 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2016 Realisatie €	2016 Begroot €	2015 Realisatie €
Donaties fondsen geormerkt	25600		-
Donaties fondsen	6.000		-
	<u>31.600</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

2.5.5 Rentebaten en baten uit beleggingen

	2016 Realisatie €	2016 Begroot €	2015 Realisatie €
Interest op deposito's en spaartegoeden	164	700	651
	<u>164</u>	<u>700</u>	<u>651</u>



2.5.6 Besteed aan doelstelling

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

	2016 <u>Realisatie</u> €	2016 <u>Begroot</u> €	2015 <u>Realisatie</u> €
1 - Wetenschappelijk onderzoek	-	105.490	95.000
Toegekende organisatiekosten	<u>1.619</u>	<u>-</u>	<u>1.914</u>
	1.619	105.490	96.914
2 - Voorlichting en bewustwording	7.500	10.500	22.500
Toegekende organisatiekosten	<u>5.395</u>	<u>-</u>	<u>6.379</u>
	12.895	10.500	28.879
3 - Patiëntenorganisaties	8.000	668	-
Toegekende organisatiekosten	<u>540</u>	<u>-</u>	<u>638</u>
	8.540	668	638
4 - Individuele financiële ondersteuning	500	1.500	500
Toegekende organisatiekosten	<u>540</u>	<u>-</u>	<u>638</u>
	1.040	1.500	1.138
Totaal besteed aan doelstelling	<u><u>24.094</u></u>	<u><u>118.158</u></u>	<u><u>127.569</u></u>

De bestedingen aan de doelstelling zijn € 94.064,- lager uitgevallen dan begroot. Voor ongeveer € 103.871,- is dit te wijden aan de lagere bestedingen voor wetenschappelijk onderzoek.



2.5.7 Werving baten

	2016 <u>Realisatie</u> €	2016 <u>Begroot</u> €	2015 <u>Realisatie</u> €
Drukwerk	598		269
Folders drukwerk	1.738		1.541
Promotie en publiciteit	1.426		1.067
Overige wervingskosten	402		1795
ScanCovery	750		783
Doorbelasting wervingskosten	<u>-2.218</u>		<u>-2.266</u>
	<u>2.696</u>	<u>7.500</u>	<u>3.189</u>

De wervingskosten voor 2016 waren begroot op een bedrag van € 7.500,-. 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.

2.5.8 Beheer en administratie

	2016	2016	2015
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Congreskosten	2.044		2.647
Vergaderkosten	167		185
Reiskosten bestuur	1.773		2.458
Reiskosten vrijwilligers	82		1.754
Kantoorbenodigdheden	31		-
Portikosten	224		281
Contributies en abonnementen	1.429		1.218
Algemene verzekeringen	505		505
Administratiekosten	4.745		4.641
Accountantskosten	1.210		-
Bankkosten	602		322
Overige algemene kosten	-		103
Doorbelaste organisatiekosten	-5.876		-7.303
	<u>6.936</u>	<u>15.000</u>	<u>6.811</u>

Afschrijvingen

	2016	2016	2015
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Afschrijvingskosten website	1.488		672
Afschrijvingskosten partytent	-		216
Afschrijvingskosten banners	105		9
	<u>1.593</u>	<u>-</u>	<u>897</u>

2.5.9 Toelichting op de lastenverdeling

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

DOELSTELLING

- A: Wetenschappelijk onderzoek
- B: Voorlichting en bewustwording
- C: Patiëntenorganisaties
- D: Individuele financiële ondersteuning

Bestemming	Doelstelling				Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	A	B	C	D					
Lasten					Eigen fondsen werving				
Financiële bijdragen	-	7.500	8.000	500	-	-	16.000	118.158	118.000
Publiciteit en communicatie	737	2.457	246	246	1.228	-	4.914	7.500	5.454
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	642	2.142	214	214	1.071	8.530	12.813	15.000	14.114
Afschrijvingen en rente	239	797	80	80	398	-	1.594	-	898
Totaal	1.618	12.896	8.540	1.040	2.697	8.530	35.321	140.658	138.466

Analyse verschillen gerealiseerd en budget

In eerdere jaren mocht de Stichting een aantal grote (voor de Stichting uitzonderlijke) donaties ontvangen. De Stichting heeft mede hierdoor zichzelf een ambitieuze doelstelling opgelegd met betrekking tot groei van de te verwachte baten.

De verwachting en wens was echter te optimistisch. Ook in 2015 heeft de stijgende tendens van grote, meer incidentele baten zich niet voortgezet. Zo heeft de Stichting in 2016 eenmaal een grote donatie ontvangen. Het uitblijven van meerdere grote donaties heeft ertoe geleid dat de begroting uiteindelijk niet volledig gerealiseerd is.

De directe bestedingen aan de doelstelling van de Stichting zijn hierop aangepast. De overige kosten zijn in lijn met de begroting.





Stichting Vlinderkind
T.a.v. het bestuur
Hoefbladlaan 94
2555 EJ 'S-GRAVENHAGE

Behandeld door: G/PAK
Ons Kenmerk: 11933
dagtekening: 4 oktober 2017
Betreft: Beoordelingsverklaring 2016

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 16 t/m 27 opgenomen jaarrekening 2016 van Stichting Vlinderkind te Enschede beoordeeld. Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Het is onze verantwoordelijkheid een beoordelingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

Werkzaamheden

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij functionarissen van de stichting en het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens. Door de aard en de omvang van onze werkzaamheden kunnen deze slechts resulteren in een beperkte mate van zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening. Deze mate van zekerheid is lager dan die welke aan een controleverklaring kan worden ontleend.

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 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hooftekend

Registeraccountant

2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Amersfoort, 3 juli 2017

Jack van Zijp
Voorzitter

Marjan Rouwers-Snuiverink
Penningmeester

Linda Koehorst- van der Vegt
Communicatie

