



JAARVERSLAG 2012

INHOUDSOPGAVE

JAARVERSLAG BESTUUR	3
1. INLEIDING	4
2. ORGANISATIE EN BESTUUR	5
3. FONDSENWERVING	7
4. BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN	8
6. SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	11
7. LANGE TERMIJN PLANNING	12
8. SLOTWOORD	12
BEOORDELINGSVERKLARING	14
JAARREKENING 2012	15
BALANS PER 31 DECEMBER 2012	16
STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2012	18
RESULTAATBESTEMMING	20
TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	21
TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS	23
BIJLAGE 1 OVERZICHT STAAT VAN BATEN EN LASTEN EXPLOITATIE 2012 BEGROTING 2012	26
BIJLAGE 2 SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING	28
BIJLAGE 3 TOELICHTING BEREKENING PERCENTAGES	29
BIJLAGE 4 TOELICHTING RELEVANTE AFWIJKINGEN IN BEGROTING TEN AANZIEN VAN BATEN EN LASTEN	30

JAARVERSLAG BESTUUR

1. INLEIDING

Visie

Iedereen heeft recht op de juiste zorg, behandeling en kans op genezing. Echter 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 vingerende 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

De 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 rechtsreeks 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 er een statutenwijziging plaatsgevonden, waarbij in overleg met het CBF de doelstelling van de stichting is aangescherpt. In 2012 heeft er geen statutenwijziging plaatsgevonden.

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 werd besloten te streven naar een bestuur van zeven personen. Ultimo 2012 telde het bestuur vier leden en was er tenminste één vacature voor het aandachtsveld marketing/fondsenwerving. Aan de voorwaarde dat maximaal $1/3^e$ van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt 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 werkdruk voor het bestuur aanmerkelijk verhoogd.

Rooster van aftreden

De aanstelling van 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 2013	Voorzitter
Emily Simunic	21 november 2008	1 juni 2013	Secretaris
Dalinde Theunissen	7 november 2011	1 juni 2015	Penningmeester
Petra de Graaf	7 november 2011	1 juni 2015	Algemeen lid zorg
Monique de Quillettes	7 november 2011	nvt	Algemeen lid

Monique de Quillettes verlaat het bestuur per 1 januari 2012.

Beloning en vergoedingen

Alle bestuursleden zijn 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 hen gemaakte kosten in de uitoefening van hun functie, op basis van de geldende fiscale regelgeving. Van hun recht op vergoeding van gemaakte kosten wordt prudent en beperkt gebruik gemaakt.

Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar werd tienmaal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 30 januari, 6 maart, 2 april, 7 mei, 11 juni, 2 juli, 27 augustus, 29 oktober, 12 november en 17 december 2012. Tijdens deze vergaderingen komen de fondsenwervende activiteiten en financiële resultaten aan bod. Daarnaast bespreken we de stand van zaken rond lopende onderzoeken en beslissen we over nieuw ingediende onderzoekaanvragen. In het verslagjaar werd een bijzondere bestuursvergadering gehouden op 19 maart 2012. In deze vergadering is door het bestuur naar aanleiding van dreigende kostenontwikkelingen besloten om de eigen fondsenwerving en voorlichting van de stichting zo lowbudget mogelijk uit te voeren.

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 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

Tweemaal per jaar overlegt het bestuur met de Raad van Advies die ook dit jaar weer enkele waardevolle suggesties heeft gedaan. De raad van advies bestond begin 2012 uit twee adviseurs waarvan er een in 2012 onverwachts is overleden. Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2012 tweemaal gestructureerd overleg gehad met de Raad van Advies, op respectievelijk 23 april en 8 oktober 2012. Belangrijke gesprekspunten waren de verdere ontwikkeling van het marketingplan, de invulling van de functies van Ambassadeur en/of Comité van Aanbeveling en de financiële resultaten.

Vrijwilligers

Er waren in 2012 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. 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. Op 24 november 2012 is een brainstormsessie met vrijwilligers georganiseerd om het vrijwilligersnetwerk meer handen en voeten te geven, de stand van zaken te presenteren en bespreken, taken/profielen te omschrijven en (werk) afspraken te maken.

Ambassadeurs

Ten behoeve van de ondersteuning van de vele acties die komende jaren zullen worden uitgevoerd is het bestuur in 2012 op zoek gegaan 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 met elan zich willen inzetten voor het uitdragen van de boodschap van Vlinderkind. In 2012 is een begin gemaakt met het opstellen van een profielbeschrijving.

Comité van aanbeveling

In principe heeft het bestuur zich positief uitgesproken over de mogelijkheid tot het bijeen brengen van een comité van aanbeveling. In 2012 is nog geen besluit genomen over het wel of niet aanstellen van het comité.

3. FONDSENWERVING

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2012. Een aantal bedrijven, instanties en scholen hebben zelf acties ontwikkeld die tot een financiële bijdrage hebben geleid. Vlinderkind heeft daarbij ondersteuning geleverd in de vorm van materialen, informatie en voorlichting. Zonder hun inzet en betrokkenheid is het niet mogelijk om wetenschappelijk onderzoek naar EB te verrichten.

Belangrijke door derden/donateurs georganiseerde evenementen waren: het Lions-Rotaryteam Artic Challenge, golftoernooi Lions Bollenstreek, Huisweidfestival Warmerhuizen, Tour.nl (fietstocht door Nederland), Koninklijke luchtmacht vliegbasis Woensdrecht en het winnen van de grote prijs van Optimix. In al deze gevallen werd ondersteuning en (re)presentatie door het bestuur gegeven. Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen.

De stichting ontwikkelt activiteiten gericht op de doelstelling onafhankelijk van bedrijfsbelangen 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.

Baten eigen fondsenwerving

Hier toe 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 schenking. 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 bedrag van € 30.000,- voor wetenschappelijk onderzoek .

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen. De verwachting dat in 2012 al zichtbaar meer acties door derden zouden worden opgepakt is enigszins uitgekomen.

Niet financiële baten

Door het bestuur werden diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om pro-deo stichting Vlinderkind bij te staan, zoals Kalb accountants.

4. BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN

Algemeen

Uitgangspunt voor de 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 2012 activiteiten in het belang van de verbetering van de zorg voor EB-patienten, de voorlichting en bewustwording over de ziekte EB en stimulerend onderzoek naar EB en behandelmethoden.

Evaluatie en verantwoording projecten 2012:

De projecten zijn ter bestuursvergadering vergadering zowel inhoudelijk als financieel door het bestuur geëvalueerd op basis van verantwoording 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

Huidige projecten:

- *Stamceltherapie*

Het UMCG wil de behandeling opzetten van de stamceltherapie bij kinderen (tot 18 jaar) met de ernstigste vormen van EB. Het UMCG gaat de behandeling doen zoals in Minnesota, in samenwerking met de groep kinderhematologen/kinderoncologen die al jaren expertise hebben op het gebied van stamceltherapie. Het verschil met Minnesota is dat het UMCG in plaats van beenmerg van een familielid, navelstrengbloedstamcellen gebruikt.

Laatstgenoemde werkt beter en geeft minder risico. Daarnaast voegt het UMCG, anders dan in Minnesota, mesenchymale stromacellen toe, die ook ervoor zorgen dat er minder risico's zijn. Het deel van de behandeling wat bestaat uit het toevoegen van de mesenchymale stromacellen, kost 6.000 euro per persoon. Dit betekent dat het UMCG voor 10 patiënten 6.000 euro moet verzamelen, voordat het UMCG met de behandeling kan beginnen.

Vlinderkind heeft in 2012 besloten om voor een bedrag van 30.000 euro een bijdrage aan het UMCG te doneren. De andere helft betaalt het ZZF rechtstreeks aan het UMCG.

Vlinderkind heeft het contact tussen ZZF en UMCG tot stand gebracht.

- *Revertante celtherapie voor RDEB (samen met Spanje)*

Het UMCG heeft dit onderzoek eerder uitgevoerd met cellen van een patiënt met JEB samen met een groep van wetenschappelijke onderzoekers uit Madrid. Daarbij zagen zij dat tijdens het vermeerderen in het laboratorium het aantal gecorrigeerde cellen iets afnam. Voor de gecorrigeerde JEB-cellen moet er nog een selectie worden toegepast om een voldoende hoog percentage te krijgen. Het UMCG is aan het onderzoeken hoe de selectie moet gaan plaatsvinden. Voor cellen van een patiënt met RDEB die gecorrigeerd zijn voor het type VII collageen gen wil het UMCG graag ditzelfde onderzoek uitvoeren. Misschien dat deze afname in gecorrigeerde cellen niet gezien wordt. Dit wil het UMCG samen doen met de groep wetenschappelijke onderzoekers in Madrid, omdat zij een mooi muismodel hebben waarmee het UMCG het onderzoek kan verrichten. In Marbella heeft een patiënt met RDEB aangegeven dat hij graag met dit onderzoek mee zou willen werken. Vlinderkind heeft dit project voor een bedrag van 30.000 euro gefinancierd.

- *PCR apparaat*

Het PCR apparaat van de afdeling Dermatologie wat gebruikt wordt voor amplificatie van DNA is in 2012 kapot gegaan. Dit apparaat wordt o.a. gebruikt voor het AON-project en revertant mozaïcisme-project. Aangezien het apparaat 9 jaar oud is, is het verstandiger om

een nieuw apparaat te kopen, dan de kosten om het apparaat te laten repareren. Een nieuw apparaat kost 3.000 euro.

Toekomstige projecten:

- *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 iP_S-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 zullen worden 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 1200 euro per patiënt. Het CvB wil graag een bijdrage voor dit project. In overleg met Vlinderkind is afgesproken dat het CvB een aanvraag indient bij Vlinderkind.

- *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.

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. Ingezet is ook 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 de social media als Twitter, Facebook, Hyves en LinkedIn werd een Vrienden van Vlinderkind opgezet, aanbieders van ideeën en activiteiten, met inmiddels meer dan drie honderd aangesloten vrienden. In 2012 heeft de stichting Vlinderkind zich daarnaast vooral gericht op het verder opbouwen en uitbreiden van een Vlindernetwerk, waarin alle mensen die zich betrokken

voelen bij de mens met EB, met elkaar worden verbonden. Dat is speciaal terug te zien in media als Hyves, FaceBook maar ook via LinkedIn is een brede belangstelling geconstateerd.

3. Patiëntenorganisaties

In 2012 niet van toepassing.

4. Individuele financiële ondersteuning

In 2012 is financiële ondersteuning verleend aan de EB patiënten in Palestina die verzorgd worden door familie 't Lam. Vlinderkind heeft de transportkosten voor verbandmiddelen en schoolgelden en toebehoren voor een patiënt met EB bekostigd.

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 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. Dat werd na de indiening van de Jaarstukken over 2010 in 2011 voor de eerste keer met een jaar verlengd. In 2012 heeft de tweede verlenging met een jaar plaats gevonden en in 2013 vindt een hertoetsing plaats. 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 eigen fondsenwerving. Daarom worden de kosten lowbudget 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.

6. SAMENWERKING / STAKEHOLDERS

Bestuurlijk overleg DEBRA Nederland

Met het bestuur van de Vereniging Debra Nederland vindt regelmatig afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesities. Naast het regulier beleidsoverleg werden ook afspraken gemaakt over de relatie tot het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het

jaarlijks regulier bestuursoverleg vond plaats in 26 maart en 24 september 2012 en stond in het teken van de verdere afstemming van ontwikkelingen en informeren over nieuwe

voornemens. De voorzitters van beide organisaties hebben periodiek contact en dragen zorg voor een 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 wil graag gebruik maken van hun kennis ten behoeve van de verdere ontwikkeling van baanbrekend onderzoek naar ontstaan en behandeling van Epidermolysis Bullosa. Het regulier overleg van 14 december 2011 leidde tot een concrete afspraak over de wijze van samenwerking en de onderlinge contacten voor 2012. Gedurende het gehele jaar werd per telefoon en e-mail frequent contact onderhouden met het UMCG.

7. LANGE TERMIJN PLANNING

In de bestuursvergadering van 12 december 2011 is de kaderbrief 2012 vastgesteld. In de Kaderbrief worden de contouren geschetst voor het beleid in 2012, de hoofdlijnen voor de begroting 2012 en de kaders van de voortschrijdende begroting over de periode van het Meerjaren Beleidsplan 2012 tot en met 2015.

In de bestuursvergadering van 12 december 2012 werd de begroting 2013 vastgesteld. Ook in 2013 gaan we door met het 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 niet te genezen, maar het is wel onze wens. Daarom is wetenschappelijk onderzoek echt noodzakelijk. In 2013 gaan we ons inzetten om de financiën voor de nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG rond te krijgen.

Aan de bestuurlijke kant zal in komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het in 2012 ingezette beleid en zal vooral aandacht nodig zijn voor verdere ontwikkeling van het financiële beleid, een inventarisatie tezamen met Debra en het UMCG van wenselijk (inter)nationaal wetenschappelijk onderzoek in relatie tot EB en het opzetten van een kwaliteitssysteem, op termijn leidend tot een ISO certificering voor Stichting Vlinderkind. Op 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.

8. SLOTWOORD

Grote dank is stichting Vlinderkind verschuldigd aan sponsors en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of project sponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2012 mogelijk hebben gemaakt.



Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2012 hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar dr. Professor M. Jonkman en dr. M. Pasmooij 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 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.



Stichting Vlinderkind
T.a.v. de directie
Gasthuisstraat 8
5554 HH Valkenswaard

Behandeld door: PK/NM
Ons Kenmerk: 11933
dagtekening: 26 september 2013
Betreft: **Beoordelingsverklaring 2012**

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2012 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 2012 en van het resultaat over 2012 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,


Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant

JAARREKENING 2012

BALANS PER 31 DECEMBER 2012

ACTIVA	<u>31 december 2012</u>	<u>31 december 2011</u>
	€	€
<u>Vaste activa</u>		
<i>Materiele vaste activa</i>		
Hulpmiddelen	18.819,37	18.819,37
Afschrijvingen	-10.526,47	-6.762,60
<i>Totaal materiele vaste activa</i>	<u>8.292,90</u>	<u>12.056,77</u>
Totaal vaste activa	8.292,90	12.056,77
<u>Vlottende activa</u>		
<i>Voorraden</i>		
Folders en drukwerk	1.557,66	5.719,03
<i>Totaal voorraden</i>	<u>1.557,66</u>	<u>5.719,03</u>
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten	0	1.549,25
Nog te ontvangen bedragen	9.042,20	15.305,74
Overlopende activa	368,30	188,93
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	<u>9.410,50</u>	<u>17.043,92</u>
<i>Liquide middelen</i>		
ING rekeningen courant	10.211,36	7.320,73
ING spaarrekening	85.120,90	28.364,91
<i>Totaal liquide middelen</i>	<u>95.332,26</u>	<u>35.685,64</u>
Totaal vlottende activa	106.300,42	58.448,59
BALANSTOTAAL	114.593,32	70.505,36

PASSIVA	<u>31 december 2012</u>	<u>31 december 2011</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve per 1 januari	12.386,70	19.569,45
Resultaat lopend boekjaar	3.883,91	-7.182,75
<i>Totaal reserves</i>	<u>16.270,61</u>	<u>12.386,70</u>
 <i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Research	63.787,41	31.214,16
Bestemmingsfonds Samenvlechting	0,00	0,00
<i>Totaal fondsen</i>	<u>63.787,41</u>	<u>31.214,16</u>
 Totaal reserves en fondsen	80.058,02	43.600,86
 <u>Kortlopende schulden</u>		
<i>Overige kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	1.473,57	24.855,16
Overlopende passiva	33.061,73	2.049,34
<i>Overige kortlopende schulden</i>	<u>34.535,30</u>	<u>26.904,50</u>
 BALANSTOTAAL	114.593,32	70.505,36

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2012

B1. FONDSSENWERVING

	Realisatie 2012 €	Begroting 2012 €	Werkelijk 2011 €
Baten uit eigen fondsenwerving:			
- collecten			
- donaties en giften	133.964,25	100.000,00	77.182,25
- contributies			
- sponsoring			
- nalatenschappen			
- eigen loterijen			
- verkoop goederen			
- overige baten uit eigen fondsenwerving			
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	<u>133.964,25</u>	<u>100.000,00</u>	<u>77.182,25</u>
Werving baten			
- kosten eigen fondsenwerving	6.394,14	6.387,50	30.755,87
- directe kosten werving baten			
Totaal werving baten (in % van baten uit eigen fondsenwerving)	4,77%	6,39%	39,85%
Resultaat eigen fondsenwerving	127.570,11	93.612,50	46.426,38
Baten uit acties derden	0,00	0,00	13.695,75
Beschikbaar uit fondsenwerving	127.570,11	93.612,50	60.122,13
Overige baten	598,45	700,00	709,94
Totaal baten	128.168,56	94.312,50	60.832,07

	Realisatie 2012 €	Begroting 2012 €	Werkelijk 2011 €
B2. BESTEED AAN DOELSTELLINGEN			
Wetenschappelijk onderzoek			
- eigen activiteiten			
- verstrekte subsidies	63.000,00	62.450,00	12.285,84
- uitvoeringskosten eigen organisatie	3.836,49	3.832,50	11.019,23
Totaal	<u>66.836,49</u>	<u>66.282,50</u>	<u>23.305,07</u>
Voorlichting en bewustwording			
- eigen activiteiten	2.172,57	2.500,00	18.965,63
- themadag voor EB patiënten	0,00	0,00	0,00
- uitvoeringskosten eigen organisatie	12.788,29	12.775,00	36.730,78
	<u>14.960,86</u>	<u>15.275,00</u>	<u>55.696,40</u>
Ondersteunen van organisaties			
- verstrekte subsidies	0,00	0,00	
- themadag voor EB patiënten	0,00	0,00	18.205,82
- uitvoeringskosten eigen organisatie	1.278,83	1.277,50	3.673,08
	<u>1.278,83</u>	<u>1.277,50</u>	<u>21.878,89</u>
Individuele ondersteuning			
- verstrekte subsidies	548,85	50,00	1.418,60
- uitvoeringskosten eigen organisatie	1.278,83	1.277,50	3.673,08
	<u>1.827,68</u>	<u>1.327,50</u>	<u>5.091,68</u>
Totaal besteed aan doelstelling	84.903,85	84.162,50	105.972,04
Kosten beheer en administratie	6.807,55	7.250,00	8.681,17
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u>121.361,01</u>	<u>87.062,50</u>	<u>52.150,90</u>
Resultaat	<u><u>36.457,16</u></u>	<u><u>2.900,00</u></u>	<u><u>-53.821,14</u></u>

RESULTAATBESTEMMING

	Werkelijk 2012	Begroot 2012	Werkelijk 2011
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	3.883,91	2.900,00	-7.182,75
Bestemmingsfonds Research	32.573,25		17.864,16
Bestemmingsfonds Samenvlechting	0,00		-64.502,55
	<u>36.457,16</u>	<u>2.900,00</u>	<u>-53.821,14</u>

TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

ALGEMENE GRONDSLAGEN VOOR DE OPSTELLING VAN DE JAARREKENING

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 het desbetreffende balanshoofd 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 voorzover zij op 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.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Materiele vaste activa

De materiele vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde 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 aanschaffingswaarde- of vervaardigingskosten.

Vorderingen en overlopende activa

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

Voorzieningen

Een voorziening wordt gevormd voor verplichtingen waarvan het waarschijnlijk is dat zij zullen moeten worden afgewikkeld en waarvan de omvang redelijkerwijs is in te schatten. De omvang van de voorziening wordt bepaald door de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de desbetreffende verplichtingen en verliezen per balansdatum af te wikkelen. Voorzieningen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

GRONDSLAGEN VOOR 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 kostprijzen.

Afschrijvingen

De afschrijvingen op de materiele vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschaffingswaarde, op basis van de verwachte economische levensduur.

TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

ACTIVA

VASTE ACTIVA

1. Materiele vaste activa

	Website	Banners	Party tent	Totaal
<i>Waarde per 1-1-2012</i>	€	€	€	
Aanschafwaarde	9.012,41	8.721,37	1.085,59	18.819,37
Cumulatieve afschrijvingen	3.057,48	3.488,00	217,12	6.762,60
	<u>5.954,93</u>	<u>5.233,37</u>	<u>868,47</u>	<u>12.056,77</u>
<i>Mutaties</i>				
Afschrijvingskosten	1.802,48	1.744,27	217,12	3.763,87
	<u>1.802,48</u>	<u>1.744,27</u>	<u>217,12</u>	<u>-3.763,87</u>
<i>Waarde per 31-12-2012</i>				
Aanschafwaarde	9.012,41	8.721,37	1.085,59	18.819,37
Cumulatieve afschrijvingen	4.859,96	5.232,27	434,24	10.526,47
	<u>4.152,45</u>	<u>3.489,10</u>	<u>651,35</u>	<u>8.292,90</u>
Afschrijvingspercentages				
Website				20%
Banners				20%
Party tent				20%

TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

VLOTTENDE ACTIVA

Voorraden

	Folders	Drukwerk	Totaal
<i>Waarde per 1-1-2012</i>	€	€	€
Aanschafwaarde	8.315,64	4.168,50	12.484,14
Verbruik	-4.427,43	-2.337,67	-6.765,10
	<u>3.888,21</u>	<u>1.830,83</u>	<u>5.719,04</u>
 <i>Mutaties</i>			
Aanschafwaarde 2012			
Verbruik	-2771,88	-1389,5	-4.161,38
	<u>-2.771,88</u>	<u>-1.389,50</u>	<u>-4.161,38</u>
 <i>Waarde per 31-12-2012</i>			
Aanschafwaarde	8.315,64	4.168,50	12.484,14
Verbruik	-7.199,31	-3.727,17	-10.926,48
	<u>1.116,33</u>	<u>441,33</u>	<u>1.557,66</u>

Het verbruik van de voorraden geschiedt in drie jaar.

Vorderingen	31-12-2012	31-12-2011
	€	€
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten		1.549,25
Nog te ontvangen donaties over december	1.492,20	855
Nog te ontvangen bedragen	7.550,00	13.745,75
Dubbel betaalde factuur		705,07
Nog te ontvangen rente	368,3	188,93
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	<u>9.410,50</u>	<u>17.043,92</u>
Liquide middelen	31-12-12	31-12-2011
	€	€
ING rekening 6737	8.852,79	6.852,79
ING rekening	1.338,36	467,92
Zakelijke spaarrekening	<u>85.120,90</u>	<u>28.364,91</u>

TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

PASSIVA

Reserves

Continuïteitsreserve

Het verloop van de continuïteitsreserve over 2012 is als volgt:

Stand per 1 januari 2012	€ 12.386,70
Resultaat lopend boekjaar	€ 3.883,91
<i>Stand per 31 december 2012</i>	<u>€ 16.270,61</u>

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat Stichting Vlinderkind in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Het bestuur heeft uitgesproken dat de continuïteitsreserve ten minste een saldo kent van € 20.000.

Fondsen

Bestemmingsfonds Research

Het verloop van het bestemmingsfonds Research over 2012 is als volgt:

Stand per 1 januari 2012	€ 31.214,16
Baten 2012	€ 95.573,25
Lasten 2012	<u>-€ 63.000,00</u>
<i>Stand per 31 december 2012</i>	€ 63.787,41

Het totaal aan reserves en fondsen bedraagt € 80.058,02.

Bijlage 1 *Overzicht staat van baten en lasten exploitatie 2012
begroting 2012*

	Werkelijk 2012 €	Begroot 2012 €	Werkelijk 2011 €
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	133.964,25	100.000,00	77.182,25
- Baten uit gezamenlijke acties			
- Baten uit acties van derden			13.695,75
- Subsidies van overheden			
- Rentebaten en Baten uit beleggingen	598,45	700,00	709,94
<i>Som der baten</i>	<u>134.562,70</u>	<u>100.700,00</u>	<u>91.587,94</u>
Besteed aan doelstellingen			
- Doelstelling A: ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	66.836,49	66.282,50	23.305,07
- Doelstelling B: voorlichting Epidermolysis Bullosa	14.960,86	15.275,00	55.696,40
- Doelstelling C: ondersteunen van organisaties	1.278,83	1.277,50	21.878,89
- Doelstelling D: overige activiteiten welke bijdragen aan een directe bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met EB	1.827,68	1.327,50	5.091,68
<i>Totale bestedingen aan doelstellingen</i>	<u>84.903,85</u>	<u>84.162,50</u>	<u>105.972,04</u>
Werving baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	6.394,14	6.387,50	30.755,87
- Kosten gezamenlijke acties	0,00		0,00
- Kosten acties derden	0,00		0,00
- Kosten verkrijging subsidies overheden - Kosten van beleggingen	0,00		0,00
<i>Totale werving baten</i>	<u>6.394,14</u>	<u>6.387,50</u>	<u>30.755,87</u>

	Werkelijk 2012 €	Begroot 2012 €	Werkelijk 2011 €
Beheer en administratie <i>- Kosten beheer en administratie</i>	6.807,55	7.250,00	8.681,17
Som der lasten	98.105,54	97.800,00	145.409,08
Saldo van baten en lasten	36.457,16	2.900,00	-53.821,14

RESULTAATBESTEMMING

	Werkelijk 2012	Begroot 2012	Werkelijk 2011
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	3.883,91	2.900,00	2.817,25
Bestemmingsfonds Research	32.573,25	0,00	7.864,16
Bestemmingsfonds Samenvlechting	0,00	0,00	-64.502,55
	<u>36.457,16</u>	<u>2.900,00</u>	<u>-53.821,14</u>

Bijlage 2 Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving en Baten					Beheer en administratie	Totaal 2012	Begroot 2012	Totaal 2011
	A	B	C	D	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke Acties	Acties derden	Subsidies	Beleggingen				
Lasten											0		
Subsidies en bijdragen	63.000,00	2.172,57		548,85							0	65.000,00	63.266,36
Afdrachten											0		
Aankopen en verwervingen											0,00		
Uitbesteed werk	2.003,97	6.679,91	667,99	667,99	3.339,96					2.500,00	15.859,82	16.000,00	43.803,44
Publiciteit en communicatie	881,32	2.937,74	293,77	293,77	1.468,87						5.875,47	6.000,00	26.796,18
Personeelskosten	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00						0,00		
Huisvestingskosten	120,00	400,00	40,00	40,00	200,00						800,00	800,00	2.400,00
Kantoor- en algemene kosten	266,61	888,71	88,87	88,87	444,35					4.307,55	6.084,96	6.000,00	5.379,42
Afschrijving en rente	564,58	1.881,94	188,19	188,19	940,97						3.763,87	4.000,00	3.763,68
Totaal	66.836,49	14.960,86	1.278,83	1.827,68	6.394,14	0,00	0,00	0,00	0,00	6.807,55	98.105,54	97.800,00	145.409,08

Bijlage 3 Toelichting berekening percentages

	Realisatie 2012 €	Realisatie 2011 €
Baten uit eigen fondsenwerving:	133.964,25	77.182,25
Som der baten	134.562,70	91.587,94
Totaal besteed aan doelstellingen	84.903,85	105.972,04
Kosten eigen fondsenwerving	6.394,14	30.755,87
Som der lasten	98.105,54	145.409,08
Percentage kosten eigen fondsenwerving	4,77%	39,85%
Bestedingspercentage lasten	86,54%	72,88%

Bijlage 4 Toelichting relevante afwijkingen in begroting ten aanzien van baten en lasten

BATEN

De baten zijn in 2012 met 47% gestegen ten opzichte van 2011 als gevolg van de nieuw ingezette koers. De groei is met name te danken aan het gegeven dat Stichting Vlinderkind de grote prijs van Optimix heeft gewonnen. Daarnaast heeft Stichting Vlinderkind een forse bijdrage mogen ontvangen van de Lions Club Bollenstreek en het huisweidefestival. Ten slotte willen wij de bovengenoemde organisaties en de anonieme schenker die jaarlijks een fors bedrag doneert hierbij hartelijk bedanken.

BESTEDINGEN

De activiteiten hebben zich voornamelijk gericht op het geven van voorlichting en het verstrekken van informatie via diverse media. Ook de beantwoording van vragen over EB vanuit de maatschappij heeft een stimulans gekregen. In dit kader heeft Vlinderkind getracht het maatschappelijk draagvlak te verhogen om de zorg voor EB-patiënten te optimaliseren en daarmee de kwaliteit van leven voor deze patiënten te bevorderen.

De kosten om de doelstellingen te bewerkstelligen worden berekend uit het percentage bestede uren per doelstelling op basis van de totale capaciteit van de stichting. In 2012 zijn de volgende percentages als uitvoeringskosten eigen organisatie toegerekend: 15% voor wetenschappelijk onderzoek, 50% voor voorlichting, 5% voor ondersteuning, 5% voor individuele patiënten en 25% voor de kosten eigen fondsen werving.