



CONCEPT

Jaarverslag 2018

'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 TERMIJN PLANNING	15
1.8 SLOTWOORD	16
2. JAARREKENING 2018	17
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2018	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2018	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.

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 2018 telde het bestuur zes leden en was er een vacatures voor secretaris. Aan de voorwaarde dat maximaal 1/3^e van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt ruimschoots voldaan. Het bestuur heeft de functiebeschrijvingen voor de volgende functies vastgesteld: voorzitter, secretaris, penningmeester, 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 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 2023	Voorzitter
Marjan Rouwers-Snuiverink	1 juli 2014	1 juni 2019	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2023	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2020	Algemeen lid
Mario Penzen	1 november 2016	tot 1 november 2018	Algemeen lid
Harold Bons	18 september 2017	1 november 2021	Fondsenwerving

Het secretariaat is vacant en ad interim in 2018 deels als waarnemend opgenomen door de penningmeester, welke de twee functies tot en met oktober 2018 heeft gecombineerd. Per

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

Algemeen bestuurslid Mario Penzen heeft zich gecommitteerd voor een periode van twee jaar en is per 1 november 2018 met dank gedechargeerd. Henk Karman heeft zich voor nog twee jaar gecommitteerd.

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 2018 werd 10- maal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 12 februari (Documentaire), 12 maart, 16 april, 22 mei (telefonisch), 11 juni, 17 september, 8 oktober, 12 november en 10 (Fondsenwerver) en 17 december 2018 (Amryt). Tijdens deze vergaderingen komen o.a. bestuurlijke zaken, fondsenwervende activiteiten en financiële resultaten aan bod. Daarnaast wordt o.a. de stand van zaken rond onderzoeken besproken en wordt er besloten over nieuwe aanvragen voor fondsen.

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.

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).
Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2018 geen vergadering gehad met de RvA.

Vrijwilligers

Er waren in 2018 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. Genoemd moeten worden Ilse ter Beest, die sinds oktober 2018, de secretariele werkzaamheden op zich neemt, Stan Bons en Wendy van Teefelen-Bons, Erik In't Veld en Shivan Hassan. 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 marginale regeling als voor bestuursleden.

1.3 Fondsenwerving

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2018. 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: o.a. Muziekvereniging KNS en Scholen uit Woudrichem, 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), 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 kan mogelijk niet volledig zijn, waarvoor excuses. Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen, waaronder het Dr. Vaillantfonds en voor onderzoek geormerkte bedragen van een aantal donateurs die anoniem willen blijven. 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 € 21.000,- voor wetenschappelijk onderzoek.

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen. De verwachting dat in 2018 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 web-site, 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 2018 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 2018:

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 (2017,2018,2019) 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 ontvangen gelden zijn daarnaast bewust gereserveerd om toekomstig (internationaal) onderzoek met meer impact te kunnen financieren.

1. Wetenschappelijk onderzoek

Lopende gesponsorde onderzoeksprojecten UMCG in 2018:

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

Naast de al lopende onderzoeken is in 2018 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 fondsenwerver (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 2018 wederom gericht op het verder opbouwen en uitbreiden van een Vlindernetwerk, waarin alle mensen die zich betrokken voelen bij de mensen met EB, met elkaar worden verbonden. Dat is terug te zien in media als Facebook, maar ook via LinkedIn is een steeds breder wordende belangstelling geconstateerd.

3. Patiëntenorganisaties

Patiëntenvereniging DEBRA Nederland. Vlinderkind kan de patiëntenvereniging financieel steunen en vice versa. Bijvoorbeeld door garant te staan voor gelimiteerde bedragen voor de organisatie van een congres, zoals in het verleden. In 2018 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 2018 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 2018 is er door omstandigheden telefonisch vergaderd tussen de voorzitters met Debra Nederland. Vlinderkind was aanwezig op de jaarlijkse EB ALV /familiedag op 26 mei 2018 in Dierenpark Blijdorp te Rotterdam, waarbij voorzitter Vlinderkind een verslag voor de leden van DEBRA heeft gehouden. De voorzitters van beide organisaties hebben zoals gezegd 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 beoogt een betere samenwerking tussen UMCG en de farmaceutische industrie, met betrekking tot wetenschappelijke patenten, om te komen tot genezing van EB.

Op 9 april 2018 zijn bestuursleden Henk Karman en Harold Bons afgereisd naar Groningen voor overleg inzake het SKINLANDER Project vanuit het UMCG/Philae.

Medio augustus 2018 kwam er verschrikkelijk nieuws dat Prof. Jonkman zou komen te overlijden. Op 25 september 2018 is er overleg geweest met opvolger Marieke Bolling en de voorzitter Vlinderkind over de samenwerking na overlijden.

E-Bor Foundation

Op 4 november was de uitreiking van de E-Bor Awards in Utrecht, waarbij contacten/netwerk versterkt werden. Vlinderkind wordt uitgenodigd voor de premiere van de film van Bor in 2019 welke door BNN zal worden uitgezonden.

ProQr

Op 23/ april hadden Harold Bons en voorzitter overleg met Daniel de Boer en bespraken over stand van zaken omtrent hun producten inzake genezing EB en mogelijkheden van samenwerking etc.



Amryt

Op 17 december vond een gesprek/presentatie plaats met Wendy Mittelmeijer- Ooteman en Friso Tangen van Amryt over ontwikkelingen van zelf medicijnen voor EB

Endemol Shine

Op 7 juli heeft een gesprek met Endemol Shine plaatsgevonden waarin gekeken is naar mogelijkheden voor publiciteit van o.a. documentaire doch ook anderszins, dit is positief maar heeft nog geen specifiek vervolg gekregen.

Debra International/ Congress Zermatt van 6 t/m 9 september

Drie bestuursleden zijn op het Congres geweest. De voorzitter op uitnodiging en kosten van de organisatie wegens presentatie documentaire. Bestuurslid Henk Karman sponsorde op eigen rekening het vervoer in zijn e-auto voor 100%.

1.7 Lange 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 beleidsplan opgesteld.

In de bestuursvergadering van 18 december 2017 werd de begroting 2018 vastgesteld. Ook in 2018 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 2018 en verder gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG rond te krijgen.

In 2018 is een nieuw traject gestart om in 2019 een professionele fondsenwerver in te gaan zetten. Deze zal 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. Binnen afzienbare termijn wil Vlinderkind 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 2018 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2018 wederom hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar Professor dr. M. Jonkman (postuum) , dr. M. Pasmooij, dr. M. Bölling 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 2018

2.1 Balans per 31 december 2018

(na resultaatbestemming)



Activa	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.4.1	3.054		4.647
<i>Vlottende activa</i>				
Voorraden	2.4.2	347		347
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3	11.582		7.069
Liquide middelen	2.4.4	<u>220.146</u>		<u>218.573</u>
		232.075		225.989
		<hr/>		<hr/>
Totaal		<u>235.129</u>		<u>230.636</u>
Passiva	<u>31 december 2018</u>		<u>31 december 2017</u>	
	€	€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.5	45.000		29.915
Algemene reserve		<u>135.949</u>		<u>-</u>
		180.950		29.915
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.6	-		-
		<hr/>		<hr/>
<i>Reserves en fondsen</i>		180.950		29.915
Langlopende schulden	2.4.7	50.000		50.000
Kortlopende schulden	2.4.8	4.180		150.720
		<hr/>		<hr/>
Totaal		<u>235.129</u>		<u>230.636</u>

2.2 Staat van baten en lasten 2018

		2018	2018	2017
		Realisatie	Begroting	Realisatie
		€	€	€
<u>Baten</u>				
Baten van particulieren	2.5.1	60.786	100.000	38.285
Baten van bedrijven	2.5.2	58.353	25.000	9.534
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.3	50.132	25.100	24.740
Som van de geworven baten		169.271	150.100	72.559
Baten als tegenprestaties voor de levering van producten	2.5.4	-	-	321
Som van de baten		169.271	150.100	72.880
<u>Lasten</u>				
Besteed aan doelstelling	2.5.5			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		1.471	105.070	191.650
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa		4.903	10.500	12.999
C - ondersteunen organisaties		490	-	550
D - overige activiteiten kwaliteit van leven		490	-	1.050
		7.354	115.570	206.249
Weringskosten	2.5.6	1.080	8.500	1.516
Kosten beheer en administratie	2.5.7	9.803	16.500	10.978
Som van de lasten		18.237	140.570	218.743
Saldo voor financiële baten en lasten		151.034	9.530	-145.863
Saldo van financiële baten en lasten	2.5.8	-	-	31
Saldo van baten en lasten		151.034	9.530	-145.832
<u>Resultaatbestemming</u>				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		15.085		-15.084
Algemene reserve		135.949		-46.583
Bestemmingsfondsen		-		-84.165
		151.034		(130.748)
<u>Kengetallen</u>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		4,3%	77,0%	283,0%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		40,3%	82,2%	94,3%

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>(3.101)</u>	<u>(219)</u>	<u>(3.320)</u>
Boekwaarde	<u>4.341</u>	<u>306</u>	<u>4.647</u>
<u>Mutaties 2018</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	4.341	306	4.647
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(1.488)</u>	<u>(105)</u>	<u>(1.593)</u>
Boekwaarde	<u>2.853</u>	<u>201</u>	<u>3.054</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>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Nog te ontvangen toezeggingen	11.255	6.744
Vooruitbetaalde kosten	327	325
Overige overlopende activa	<u>-</u>	<u>-</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>11.582</u></u>	<u><u>7.069</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.

	<u>Continuïteits- reserve</u>	<u>Algemene reserve</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari	<u>29.915</u>	<u>-</u>	<u>29.915</u>
Resultaatbestemming	<u>15.085</u>	<u>135.949</u>	<u>151.034</u>
Boekwaarde per 31 december	<u><u>45.000</u></u>	<u><u>135.949</u></u>	<u><u>180.950</u></u>

2.4.6 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Research</i>		
Stand per 1 januari	-	84.165
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	<u>-</u>	<u>(84.165)</u>
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u><u>-</u></u>	<u><u>-</u></u>

2.4.7 Langlopende schulden

De langlopende schulden betreft een toezegging aan het UMCG voor een onderzoeksproject dermatologie: Nieuwe epidermolysis bullosa genen met een looptijd van 3 jaar.

2.4.8 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2018</u>	<u>31-12-2017</u>
	€	€
Crediteuren	940	5.763
Vooruitontvangen donaties	250	-
UMCG onderzoeksprojecten 2017	-	90.000
UMCG onderzoeksprojecten 2018	-	50.000
Overige nog te betalen bedragen	<u>2.989</u>	<u>4.957</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>4.180</u></u>	<u><u>150.720</u></u>

2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten van particulieren

	2018 <u>Realisatie</u> €	2018 <u>Begroot</u> €	2017 <u>Realisatie</u> €
Donaties en giften	36.786	100.000	28.525
Donaties Geef Gratis	4.027	-	794
Donaties Geef Samen	-	-	1.194
Donaties Geef Mobiel	-	-	11
Donaties via de website	5.448	-	7.761
Donaties uit acties	14.525	-	-
	<u>60.786</u>	<u>100.000</u>	<u>38.285</u>

2.5.2 Baten van bedrijven

De baten van bedrijven betreffen ongeoormerkte donaties.

2.5.3 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties fondsen geormerkt	21.000	25.100	22.500
Donaties fondsen ongeormerkt	29.132	-	830
Veilingen	-	-	1.410
	<u>50.132</u>	<u>25.100</u>	<u>24.740</u>

2.5.4 Ontvangsten uit tegenprestaties

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Verkoop zilveren Vlinderhangers	-	-	488
Vergoeding verzendkosten	-	-	24
Kostprijs Vlinderhangers	-	-	-191
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>321</u>

2.5.5 Besteed aan doelstelling

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

	2018 <u>Realisatie</u> €	2018 <u>Begroot</u> €	2017 <u>Realisatie</u> €
1 - Wetenschappelijk onderzoek	-	105.070	190.000
Toegekende organisatiekosten	<u>1.471</u>	<u>-</u>	<u>1.650</u>
	1.471	105.070	191.650
2 - Voorlichting en bewustwording	-	10.500	7.500
Toegerekende organisatiekosten	<u>4.903</u>	<u>-</u>	<u>5.499</u>
	4.903	10.500	12.999
3 - Patiëntenorganisaties	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	<u>490</u>	<u>-</u>	<u>550</u>
	490	-	550
4 - Individuele financiële ondersteuning	-	-	500
Toegerekende organisatiekosten	<u>490</u>	<u>-</u>	<u>550</u>
	490	-	1.050
Totaal besteed aan doelstelling	<u><u>7.354</u></u>	<u><u>115.570</u></u>	<u><u>206.249</u></u>

2.5.6 Werving baten

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Drukwerk	-		-
Folders drukwerk	-		-
Promotie en publiciteit	2.274		5.241
Overige wervingskosten	2.047	8.500	76
ScanCoverly	-		750
Doorbelasting wervingskosten	<u>-3.241</u>		<u>-4.551</u>
	<u>1.080</u>	<u>8.500</u>	<u>1.516</u>

De wervingskosten voor 2018 waren begroot op een bedrag van € 8.500,-. 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.

2.5.7 Beheer en administratie

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Congreskosten	1.489		-
Vergaderkosten	316		222
Reiskosten bestuur	1.614		1.853
Reiskosten vrijwilligers	174		177
Kantoorbenodigdheden	-		65
Portikosten	241		295
Contributies en abonnementen	1.511		2.360
Algemene verzekeringen	476		505
Administratiekosten	4.817	16.500	4.751
Accountantskosten	1.259		2.468
Bankkosten	389		386
Overige algemene kosten	35		-
Doorbelaste organisatiekosten	-4.113		-3.698
	<u>8.209</u>	<u>16.500</u>	<u>9.384</u>

Afschrijvingen

	2018	2018	2017
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Afschrijvingskosten website	1.488		1.489
Afschrijvingskosten banners	105		105
	<u>1.593</u>	<u>-</u>	<u>1.594</u>

2.5.8 Rentebaten en baten uit beleggingen

De rentebaten bestaat uit interest op de spaartegoeden.

2.5.9 Toelichting op de lastenverdeling

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

Bestemming	Doelstelling				Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2018	Begroot 2018	Totaal 2017
	A	B	C	D					
Lasten					Eigen fondsen werving				
Financiële bijdragen	-	-	-	-	-	-	-	115.570	198.000
Publiciteit en communicatie	648	2.161	216	216	1.079	-	4.320	8.500	6.066
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	584	1.946	195	195	973	7.136	11.027	14.907	13.083
Afschrijvingen en rente	239	797	80	80	398	-	1.593	1.593	1.594
Totaal	1.471	4.903	490	490	2.450	7.136	16.940	140.570	218.743

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 2018 geen bijdrage/ subsidie hebben verstrekt.

2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Veenendaal, 2019

Jack van Zijp
Voorzitter

Marjan Rouwers-Snuiverink
Penningmeester

Linda Koehorst- van der Vegt
Communicatie