



JAARVERSLAG 2013

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 2013	15
BALANS PER 31 DECEMBER 2013	16
STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2013	18
TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	20
TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS	22
BIJLAGE 1 SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING	25
BIJLAGE 2 TOELICHTING BEREKENING PERCENTAGES	26
BIJLAGE 3 TOELICHTING RELEVANTE AFWIJINGEN IN BEGROTING TEN AANZIEN VAN BATEN EN LASTEN	27

JAARVERSLAG BESTUUR

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 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 2013 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 2013 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 2018	Voorzitter
Emily Simunic	21 november 2008	1 juni 2018	Secretaris
Dalinde Theunissen	7 november 2011	1 juni 2015	Penningmeester
Petra de Graaf	7 november 2011	1 juni 2015	Algemeen lid zorg
Rani Wierda	1 november 2013	1 november 2018	Secretaris

Per 1 november 2013 is de zittende secretaris mevrouw E. Simunic afgetreden als secretaris en blijft zij als algemeen bestuurslid deel uitmaken van het bestuur.

Het secretarisschap is per 1 november 2013 overgenomen door mevrouw R. Wierda, welke per gelijke datum tot het bestuur is toegetreden.

Per 1 november 2013 heeft mevrouw P. de Graaf het bestuur verlaten. Zij blijft actief als vrijwilliger, belast met coördinatie en contacten vrijwilligers.

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 achtmaal een bestuursvergadering gehouden, op de data: 28 januari, 4 maart, 27 mei, 24 juni, 30 september 28 oktober, 25 november en 16 december 2013.

Op 4 maart 2013 heeft er een bestuursvergadering plaatsgevonden die deels werd gecombineerd met een evaluatie tussen het bestuur en vrijwilligers over de stand van zaken vrijwilligers.

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 onderzoekaanvragen.

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 in 2013 uit twee adviseurs. Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2013 tweemaal gestructureerd overleg gehad met de Raad van Advies, op respectievelijk 25 maart (brainstormsessie) en 7 oktober

2013. Belangrijke gesprekspunten waren de verdere ontwikkeling van een bedrijfs en marketingplan, de invulling van de functies van Ambassadeur en/of Comité van Aanbeveling en de financiële resultaten.

Vrijwilligers

Er waren in 2013 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 4 maart 2013 heeft er een evaluatie vergadering plaatsgevonden met het bestuur en vrijwilligers.

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.

Comité van aanbeveling

In principe heeft het bestuur zich positief uitgesproken over de mogelijkheid tot het bijeen brengen van een comité van aanbeveling.

3. FONDSSENWERVING

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2013. 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 doen.

Belangrijke door derden/donateurs georganiseerde evenementen waren: Scan Covery Trial 2013, summer sensation georganiseerd door ROC Twente, Sponsorloop 't Schoppert, bijartvereniging de Liefhebber, Nautadutilh, actie hart voor Vlinderkind, Protestantse Wijk gem. Vredeskirk Leiden, donaties tijdens receptie pensionering van de heer Annema. 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 en 2013 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 en Sparrow en Partners.

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 2013 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.

Evaluatie en verantwoording projecten 2013:

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 en Infusiebehandeling met stromacellen
- Revertant mozaïcisme
- Exoom sequencing
- DEB database

- 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.

In 2013 heeft Vlinderkind een bijdrage van 6.000 euro gedoneerd voor een infuusbehandeling.

- 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 zullen worden op revertant mozaïcisme. In Warschau werd de eerste Poolse patiënt gevonden met revertant mozaïcisme. Voor dit onderzoek heeft Vlinderkind in 2013 een donatie van 30.000 euro gedaan.

- Exoom sequencing voor onopgeloste EB patiënten

In de database van het UMCG met 466 EB-patiënten is 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. Voor dit onderzoek heeft Vlinderkind in 2013 een donatie van 10.000 euro gedaan.

- *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 zo volledig mogelijk beeld te krijgen van EB (vormen), welk een voorwaarde is voor gedegen onderzoek. Door Vlinderkind is hiervoor 35.000 euro gedoneerd, conform het door UMCG aangevraagde bedrag.

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 2013 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 2013 niet van toepassing.

4. Individuele financiële ondersteuning

In 2013 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 welk keurmerk in 2013 na positieve hertoetsing opnieuw is verleend voor 4 jaar (t/m 2017). 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 uitvoeringskwesties. Naast het regulier beleidsoverleg werden ook afspraken gemaakt over de relatie tot het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het jaarlijks regulier bestuursoverleg vond plaats op 7 oktober 2013 en stond in het teken van over en weer informeren en afstemmen. 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. Vooralnog is het UMCG als het Nederlands epicentrum voor EB de enige ontvanger van onderzoeksgelden. Vlinderkind wil graag gebruiken maken van hun kennis ten behoeve van de verdere ontwikkeling van baanbrekend onderzoek naar ontstaan en behandeling van Epidermolysis Bullosa. Het regulier overleg van 21 februari 2013 leidde tot een concrete afspraak over de wijze van samenwerking en de onderlinge contacten voor 2013. 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. Op de brainstormsessie van 25 maart 2013 is de het (lange termijn) beleid bijgesteld en de lange termijn begroting bijgesteld.

In de bestuursvergadering van 16 december 2013 werd de begroting 2014 vastgesteld. Ook in 2014 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 2014 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 en in 2013 bijgestuurde beleid en zal vooral aandacht nodig zijn voor verdere ontwikkeling van het bestuur, de vrijwilligers, het financiële beleid, financieel/administratieve continuïteit, 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 sponsoren en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of project sponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2013 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2013 hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar dr. Professor 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 mevrouw Ank ten Siethof van de patientenvereniging Debra Nederland, met wie goede afstemming en samenwerking plaatsvind.

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: 3 oktober 2014
Betreft: Beoordelingsverklaring 2013

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2013 onder pagina 15 tot en met 24 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 2013 en van het resultaat over 2013 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant

JAARREKENING 2013

BALANS PER 31 DECEMBER 2013

ACTIVA	<u>31 december 2013</u>	<u>31 december 2012</u>
	€	€
<u>Vaste activa</u>		
<i>Materiele vaste activa</i>		
Hulpmiddelen	18.819,37	18.819,37
Afschrijvingen	-14.290,34	-10.526,47
<i>Totaal materiele vaste activa</i>	<u>4.529,03</u>	<u>8.292,90</u>
Totaal vaste activa	4.529,03	8.292,90
<u>Vlottende activa</u>		
<i>Voorraden</i>		
Folders en drukwerk	1.638,41	1.557,66
<i>Totaal voorraden</i>	<u>1.638,41</u>	<u>1.557,66</u>
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten	342,78	0
Nog te ontvangen bedragen	32.440,00	9.042,20
Overlopende activa	<u>228,80</u>	<u>368,30</u>
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	<u>33.011,58</u>	<u>9.410,50</u>
<i>Liquide middelen</i>		
ING rekeningen courant	2.102,26	10.211,36
ING spaarrekening	<u>48.964,25</u>	<u>85.120,90</u>
<i>Totaal liquide middelen</i>	<u>51.066,51</u>	<u>95.332,26</u>
Totaal vlottende activa	85.716,50	106.300,42
BALANSTOTAAL	90.245,53	114.593,32

BALANS PER 31 DECEMBER 2013

PASSIVA	<u>31 december 2013</u>	<u>31 december 2012</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitreserve per 1 januari	16.270,61	12.386,70
Resultaat lopend boekjaar	28.305,34	3.883,91
<i>Totaal reserves</i>	<u>44.575,95</u>	<u>16.270,61</u>
 <i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Research	43.287,01	63.787,41
<i>Totaal fondsen</i>	<u>43.287,01</u>	<u>63.787,41</u>
 Totaal reserves en fondsen	87.862,96	80.058,02
 <u>Kortlopende schulden</u>		
<i>Overige kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	1.121,74	1.473,57
Overlopende passiva	1.260,83	33.061,73
<i>Overige kortlopende schulden</i>	<u>2.382,57</u>	<u>34.535,30</u>
 BALANSTOTAAL	90.245,53	114.593,32

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2013

	Werkelijk 2013 €	Begroot 2013 €	Werkelijk 2012 €
Baten:			
- Baten uit eigen fondsenwerving	105.610,02	100.000,00	133.964,25
- Baten uit gezamenlijke acties			
- Baten uit acties van derden			
- Subsidies van overheden			
- Rentebaten en Baten uit beleggingen	1.208,85	1.000,00	598,45
<i>Som der baten</i>	<u>106.818,87</u>	<u>101.000,00</u>	<u>134.562,70</u>
Besteed aan doelstellingen			
- Doelstelling A: ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	84.045,69	77.550,00	66.836,49
- Doelstelling B: voorlichting Epidermolysis Bullosa	7.146,40	11.000,00	14.960,86
- Doelstelling C: ondersteunen van organisaties	631,76	850,00	1.278,83
- Doelstelling D: overige activiteiten welke bijdragen aan een directe bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met EB	906,06	1.150,00	1.827,68
<i>Totale bestedingen aan doelstellingen</i>	<u>92.729,92</u>	<u>90.550,00</u>	<u>84.903,85</u>
Werving baten			
- Kosten eigen fondsenwerving	3.158,82	4.250,00	6.394,14
- Kosten gezamenlijke acties	0,00	0,00	0,00
- Kosten acties derden	0,00	0,00	0,00
- Kosten verkrijging subsidies overheden - Kosten van beleggingen	0,00	0,00	0,00
	<u>3.158,82</u>	<u>4.250,00</u>	<u>6.394,14</u>
Beheer en administratie			
- <i>Kosten beheer en administratie</i>	3.125,19	3.000,00	6.807,55
Som der lasten	99.013,93	97.800,00	98.105,54
Saldo van baten en lasten	7.804,94	3.200,00	36.457,16

RESULTAATBESTEMMING 2013

	Werkelijk 2013	Begroot 2013	Werkelijk 2012
Toevoeging/onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	28.305,34	2.200,00	3.883,91
Bestemmingsfonds Research	-20.500,40	0,00	32.573,25
	<u>7.804,94</u>	<u>3.200,00</u>	<u>36.457,16</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 1-1-2013</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
	4.152,45	3.489,10	651,35	8.292,90
<i>Mutaties</i>				
Afschrijvingskosten	1.802,48	1.744,27	217,12	3.763,87
	1.802,48	1.744,27	217,12	-3.763,87
<i>Waarde per 31-12-2013</i>				
Aanschafwaarde	9.012,41	8.721,37	1.085,59	18.819,37
Cumulatieve afschrijvingen	6.662,44	6.976,54	651,36	14.290,34
	2.349,97	1.744,83	434,23	4.529,03
<i>Afschrijvingspercentages</i>				
Website				20%
Banners				20%
Party tent				20%

TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

VLOTTENDE ACTIVA

Voorraden

	Folders	Drukwerk	Totaal
	€	€	€
<i>Waarde per 1-1-2013</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>
 <i>Mutaties</i>			
Aanschafwaarde 2013	2.059,42	0,00	2.059,42
Verbruik	-1.537,34	-441,33	-1.978,67
	<u>522,08</u>	<u>-441,33</u>	<u>80,75</u>
 <i>Waarde per 31-12-2013</i>			
Aanschafwaarde	2.059,42	0,00	2.059,42
Verbruik	-421,01	0,00	-421,01
	<u>1.638,41</u>	<u>0,00</u>	<u>1.638,41</u>

Het verbruik van de voorraden geschiedt in drie jaar.

Vorderingen	31-12-13	31-12-2012
	€	€
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten	342,78	0
Nog te ontvangen donaties over december	32.390,00	1.492,50
Nog te ontvangen bedragen	0	7.500,00
Borgsommen	50	50
Nog te ontvangen rente	<u>228,80</u>	<u>368,3</u>
 <i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	 <i>33.011,58</i>	 <i>9.410,80</i>
 <i>Liquide middelen</i>		
	31-12-13	31-12-12
	€	€
ING rekening 6737	557,07	8.852,79
ING rekening	1545,19	1.338,36
Zakelijke spaarrekening	<u>48.964,25</u>	<u>85.120,90</u>
	<u>51.066,51</u>	<u>95.312,05</u>

TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

PASSIVA

Reserves

Continuïteitsreserve

Het verloop van de continuïteitsreserve over 2013 is als volgt:

Stand per 1 januari 2013	€ 16.270,61
Resultaat lopend boekjaar	€ 28.305,34
<i>Stand per 31 december 2013</i>	<u>€ 44.575,95</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 2013 is als volgt:

Stand per 1 januari 2013	€ 63.787,41
<i>Baten 2013</i>	€ 61.650,00
Lasten 2013	€ 82.150,40
<i>Stand per 31 december 2013</i>	<u>€ 43.287,01</u>

Het totaal aan reserves en fondsen bedraagt € 87.862,02.

Bijlage 1 Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving en Baten					Beheer en administratie	Totaal 2013	Begroot 2013	Totaal 2012
	A	B	C	D	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke Acties	Acties derden	Subsidies	Beleggingen				
Lasten											0		
Subsidies en bijdragen	82.150,40	828,76	0,00	274,30							0	77.800,00	65.721,42
Afdrachten											0		
Aankopen en verwervingen											0		0,00
Uitbesteed werk	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00					0,00	0,00	0,00	15.859,82
Publiciteit en communicatie	894,17	2.980,58	298,06	298,06	1.490,29						5.961,16	6.000,00	5.875,47
Personeelskosten	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00						0,00		0,00
Huisvestingskosten	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00						0,00	0,00	800,00
Kantoor- en algemene kosten	436,54	1.455,12	145,51	145,51	727,56					3.125,19	6.035,43	6.000,00	6.084,96
Afschrijving en rente	564,58	1.881,94	188,19	188,19	940,97						3.763,87	8.000,00	3.763,87
Totaal	84.045,69	7.146,40	631,76	906,06	3.158,82	0,00	0,00	0,00	0,00	3.125,19	99.013,93	97.800,00	98.105,54

Bijlage 2 Toelichting berekening percentages

	Realisatie 2013	Realisatie 2012 €
Baten uit eigen fondsenwerving:	105.610,02	133.964,25
Som der baten	106.818,87	134.562,70
Totaal besteed aan doelstellingen	92.729,92	84.903,85
Kosten eigen fondsenwerving	3.158,82	6.394,14
Som der lasten	99.013,93	98.105,54
Percentage kosten eigen fondsenwerving	2,99%	4,77%
Bestedingspercentage lasten	93,65%	86,54%

Bijlage 3 Toelichting relevante afwijkingen in begroting ten aanzien van baten en lasten

BATEN

De baten zijn in 2013 met 21% gedaald ten opzichte van 2012. De daling wordt met name veroorzaakt doordat er minder activiteiten door derden zijn georganiseerd ten opzichte van 2012.. De opbrengsten waren wel hoger dan begroot. Ten slotte willen wij alle donateurs hierbij hartelijk bedanken.

BESTEDINGEN

De Stichting heeft in 2013 ca. 82.000 euro aan wetenschappelijk onderzoek gedoneerd. Dit is meer geweest dan was begroot, omdat de hoogte van de donaties ook hoger waren dan begroot.

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 verdere stimulans gekregen door de betrokkenheid van meer vrijwilligers. 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 2013 zijn de volgende percentages als uitvoeringkosten 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.