



## JAARVERSLAG BESTUUR





## INHOUDSOPGAVE

<b>JAARVERSLAG BESTUUR</b>	<b>1</b>
1. INLEIDING	3
2. ORGANISATIE EN BESTUUR	4
3. FONDSENWERVING	6
4. BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN	7
5. SAMENWERKING	10
6. LANGE TERMIJN PLANNING	11
7. SLOTWOORD	11
<b>JAARREKENING 2011</b>	<b>13</b>
BALANS PER 31 DECEMBER 2011	14
STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2011	16
RESULTAATBESTEMMING	18
TOELICHTING OP DE BALANS EN DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	19
TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS	21
BIJLAGE 1 OVERZICHT STAAT VAN BATEN EN LASTEN EXPLOITATIE 2011	24
BIJLAGE 2 SPECIFICATIE EN VERDELING KOSTEN NAAR BESTEMMING	26

## 1. INLEIDING

Stichting Vlinderkind is een particuliere instelling die geen op winst gerichte doelstelling heeft en voor het realiseren van haar doelstelling een beroep doet op de publieke offervaardigheid. De bijeengebrachte gelden en/of goederen zijn vrijwillig afgestaan, vormen geen of geen evenredige tegenprestatie voor geleverde goederen of diensten en er kunnen geen rechten voor zorg of hulp aan worden ontleend.

### Oprichting

Stichting Vlinderkind is per 8 september 2009 de voortzetting van de op 8 maart 2000 opgerichte stichting De Vrienden van Debra Nederland, gevestigd te Enschede. In 2009 hebben de "slapende" EB stichtingen Maximus (Vught) en de "oude" stichting Vlinderkind (Drunen) in overleg hun activiteiten beëindigd en hun fondsenwervende activiteiten, belangenbehartiging en activa overgedragen aan de nieuwe stichting Vlinderkind. De naam Vlinderkind is in volledige consensus overgegaan. In 2011 is ook de Stichting Red Jeanette (Vuren) hiertoe overgegaan. Met de vigerende besturen is afgesproken dat deze stichtingen zich op enig moment zullen ontbinden en uit zullen schrijven bij de Kamer van Koophandel. De nieuwe stichting Vlinderkind beoogd 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 langdurig zieken, ondermeer die 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.

### Statutenwijziging

In 2011 heeft er een statutenwijziging plaatsgevonden. Waarbij in overleg met het CBF de doelstelling van de stichting is aangescherpt.

## 2. ORGANISATIE EN BESTUUR

### Bestuur

Stichting Vlinderkind is een organisatie met een beperkte omvang. Het bestuur van de 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 en mogelijk op termijn uit te breiden tot negen personen. Ultimo 2011 telde het bestuur 7 leden en was er 1 vacature voor het aandachtsveld 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. Was in de afgelopen eerste twee jaar het bestuurlijk accent vooral op ontwikkeling van de organisatie gericht, in 2011 is een ommezwaai gemaakt naar meer besturen en minder uitvoerende werkzaamheden door het bestuur zelf. Gezien de ingeschatte hoeveelheid werkzaamheden is de uitvoering daarvan voor wat betreft communicatie-marketingadvies, website en netwerkbeheer en secretariael/administratieve werkzaamheden uitbesteed via een non-profitorganisatie. Begin 2012 zal een evaluatieplaatsvinden en besloten worden of op deze basis zal worden doorgegaan.

### 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>
Emily Simunic	21 november 2008	1 juni 2013
Monique de Quillettes	09 februari 2009	1 juni 2012
Fred de Gruil	1 juni 2005	nvt
Loek van Hal	21 november 2008	nvt
Jack van Zijp	21 november 2008	1 juni 2013
Angelique Jansen	1 februari 2010	nvt
Dalinde Theunissen	7 november 2011	1 juni 2015
Petra de Graaf	7 november 2011	1 juni 2015

Angelique Jansen is tussentijds afgetreden. Loek van Hal en Fred de Gruil verlaten het bestuur per 1 januari 2012, waarna Jack van Zijp het voorzitterschap zal overnemen. Penningmeester Monique de Quillette is per 7 november 2011 afgetreden als penningmeester (opgevolgd door Dalinde Theunissen) en aangebleven/aangetreden als algemeen bestuurslid.

### Beloning en vergoedingen

Alle bestuursleden zijn vrijwilliger. 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 wel recht vergoeding van de door hen gemaakte kosten in de uitoefening van hun functie. Van hun recht op vergoeding van gemaakte kosten wordt slechts beperkt gebruik gemaakt.

### Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar werd achtmaal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 03 januari, 31 januari, 21 maart, 11 april, 23 mei, 03 oktober, 07 november en 12 december 2011.

### 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. Wegens persoonlijke omstandigheden heeft de penningmeester een groot deel van het jaar niet als zodanig kunnen functioneren. Haar werkzaamheden zijn conform de vervangingsregeling overgenomen door voorzitter Fred de Gruil.

### 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. Tweemaal per jaar overlegt het bestuur met de Raad van Advies die ook dit jaar weer enkele waardevolle suggesties heeft gedaan. 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.

Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2011 tweemaal gestructureerd overleg gehad met de Raad van Advies, op respectievelijk 9 mei en 28 november 2011. In de samenstelling van de raad kwam een wijziging, Krijn de Graaf heeft zijn functie neergelegd om daarmee mogelijk te maken dat zijn echtgenote Petra de Graaf kon toetreden tot het bestuur. Eind 2011 werd naast de aanblijvende adviseur Jan Hofstra, de notaris/advocaat Frank Jansen benoemd in de vacature, waarmee de bemensing van de Raad weer werd aangevuld.

Belangrijke gesprekspunten waren de verdere ontwikkeling van het marketingplan en de invulling van de functies van Ambassadeur en/of Comité van Aanbeveling.

### Ambassadeurs

Ten behoeve van de ondersteuning van de vele acties die komende jaren zullen worden uitgevoerd zal het bestuur in 2012 op zoek gaan naar (jonge) ambassadeurs voor de stichting Vlinderkind. Ambassadeurs krijgen een prominente rol in het presenteren van de stichting, zij dienen te passen in 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. De taak van het comité en de wijze van functioneren binnen of in relatie tot de organisatie Vlinderkind zijn inmiddels vastgelegd in een reglement. In 2011 is nog geen besluit genomen over het wel of niet aanstellen van het comité. Dat is uitgesteld tot in 2012 als de organisatie gesetteld is en de ondersteunende activiteiten zijn georganiseerd.

### 3. FONDSENWERVING

#### ALGEMEEN

Een groeiend aantal donateurs en particulieren hebben stichting Vlinderkind in 2011 financieel gesteund. 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. 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

Voor een bijdrage van € 3,00 of meer per maand is men 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.

#### 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 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 2011 al zichtbaar meer acties door derden zouden worden opgepakt is uitgekomen. Nog niet al te spectaculair maar zeker hoopgevend voor een stabiel toekomst met continuïteit in de inkomstenstroom. Vernoemenswaardig is o.a. de meervoudige beklimming van de Mont Ventoux per fiets door medewerkers van de Koninklijke Luchtmacht uit Woensdrecht.

#### Niet financiële baten

Door het bestuur werden diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om pro-deo stichting Vlinderkind bij te staan, zoals Kalb accountants. Daarnaast staat er een aanbod om een paar orthopedische schoenen aan te meten voor een kind met EB. Op de Website wordt een jaarlijks overzicht geplaatst van de bedrijven die Vlinderkind ondersteunen.

## 4. BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN

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 2011 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. In 2009 heeft de stichting Vlinderkind hard gewerkt aan het neerzetten van een gedegen basis voor de organisatie. Daar is in 2010 een duidelijk vervolg aangegeven, veel zaken werden afdoende op de rit gezet en nieuwe zaken werden opgepakt.

In het begin van 2011 werd ingezet op voorlichting en publiciteit. Al gauw werd duidelijk dat de aanvankelijke ambities om in 2011 op zeven grote evenementen te mikken een te groot beslag zou leggen op de bestuursleden en hun netwerken. Bovendien werd een nieuw marketingplan vastgesteld dat juist uitging van een beperktere inzetbaarheid van het bestuur. Besloten werd in elk geval aandacht te geven aan deelname aan de Arctic-Challenge in januari 2011, vanwege de doelstelling van voorlichting en verbreden naamsbekendheid. Dat gold ook voor het benefiet concert Bloemen & Vlinders, dat door bestuurslid Angelique Jansen werd georganiseerd in mei 2011. Hiermee werd publiciteit en voorlichting gegenereerd en werden betrokkenen bij EB in het zonnetje gezet. Ten slotte was er het internationale EB congres in oktober 2011 in het UMC Groningen, waarvoor Vlinderkind financieel garant heeft gestaan. De mogelijkheid werd open gesteld om andere activiteiten waarmee derden zich hard willen maken voor Vlinderkind, in het programma te voegen, zoals de beklimming van de Mont Ventoux door de luchtmacht.

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



### Wetenschappelijk onderzoek

In 2011 heeft, mede door aan Vlinderkind de gedoneerde gelden voor wetenschappelijk onderzoek, het UMC Groningen een baanbrekend wetenschappelijk congres georganiseerd op het gebied van Revertant Mozaïkisme bij EB. Hierbij zijn 's werelds belangrijkste medische kopstukken op het gebied van onderzoek naar genezing van EB bij elkaar gekomen in Barcelona om de meest recente onderzoeksresultaten en ideeën te delen. Vlinderkind heeft dit mogelijk gemaakt. Daarnaast is eerder ingezet onderzoek naar Revertant Mozaïkisme bij EB door het UMC Groningen voortgezet met gelden vanuit Vlinderkind.

Op basis van verslag en verantwoording door het UMC Groningen zijn de projecten door het bestuur van Vlinderkind geëvalueerd en is het bestuur van oordeel dat de beschikbaar gestelde gelden door het UMC Groningen zonder meer correct en naar behoren zijn besteed.

### Voorlichting en bewustwording

Conform het beleid is in 2011 qua capaciteit en financiën fors ingezet op communicatie: voorlichting, bewustwording en naambekendheid. Het beleid was gericht op bredere voorlichting omtrent EB en Stichting Vlinderkind van het publiek en de zorgverleners. De bestuurlijk aandacht voor communicatie, voorlichting en publiciteit is navenant groot geweest. Qua capaciteit en financiën is in 2011 ook veel geïnvesteerd in de website en het bijhouden van de inhoudelijke invulling daarvan. Ingezet is ook op het leggen van relaties naar bestuurders van fondsen, serviceclubs en bedrijven. Goede contacten met beleidbeslissers zijn van groot belang voor het van de grond krijgen van acties van substantiële omvang. Op de populaire social media als Twitter, Facebook, Hyves en LinkedIn werd een Vrienden van Vlinderkind club opgezet, aanbieders van ideeën en activiteiten, met inmiddels meer dan drie honderd aangesloten vrienden. Een bijzondere activiteit op dit gebied was het Benefietconcert van de Militaire Kapel van de Koninklijke luchtmacht die, in samenwerking met Karin Bloemen een optreden heeft verzorgd. Ondanks dat de opbrengst van externe verkoop van kaarten sterk tegenviel is het rendement in termen van belangstelling voor en kennis van EB en Vlinderkind groot geweest. In 2011 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. Inmiddels is een club ontstaan onder de naam Vrienden van Vlinderkind, zij hebben initiatieven ontnomen welke in 2011 worden uitgevoerd zoals de sponsoring via de Arctic-Challenge en een actie op Valentijnsdag. Ook is aandacht uitgaan naar de doelgroep jeugd, zoals de ontwikkeling van een item scholen op de website en de voorbereiding van een speciale Vlinderkidz rubriek op de website. De blog van Sanne en Bor is er voor alle leeftijden, voor vele bezoekers zijn hun verhalen een openbaring.

Evaluatie van dit beleid over 2011 heeft opgeleverd dat er sprake is van een landelijke groeiende bekendheid met EB en Vlinderkind, doch dat de kosten erg veel voor de baat gaan. Per saldo leveren de forse investeringen niet of niet tijdig het gewenste financiële hefboomeffect op.





#### Individuele financiële ondersteuning

In 2011 is financiële ondersteuning verleend aan de EB patienten in Palestina die verzorgd worden door familie 't Lam. Bekostigd werden transportkosten voor verbandmiddelen en schoolgelden en toebehoren voor een patient met EB.

#### Keurmerk CBF

Het Centraal Bureau Fondsenwerving reikt het CBF keurmerk 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 zal hopelijk de tweede verlenging met een jaar plaatsvinden en in 2013 vindt een hertoetsing plaats. Het CBF keurmerk blijkt steeds belangrijker te worden voor fondsenwervende instellingen: er komen steeds mee 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.

De stichting heeft geen vrijwilligers in dienst. Mochten er voor bepaalde activiteiten vrijwilligers nodig zijn dan wordt er afhankelijk van de werkzaamheden een 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.

#### Status Algemeen Nut Beogende Instelling

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.

## 5. SAMENWERKING

### 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. Tevens werd gesproken over het donateurbeleid en de voorbereiding van het congres 2011 in Nederland. Een delegatie van het bestuur van Vlinderkind was aanwezig op de Debra familiedag. Het jaarlijks regulier bestuursoverleg vond plaats in augustus 2011 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.

Op beider verzoek vond een extra overleg plaats op 23 november 2011, mede om de inhoud van de bestuursmutaties bij Vlinderkind te bespreken, maar ook voor een evaluatie van het Congres te Groningen.

### Debra Europe

Met Debra Europe vond sporadisch contact plaats veelal via de email en gericht op aspecten van de door Debra voorgenomen organisatie van het Internationaal Debra Congres in Nederland, eind oktober 2011 te Groningen. .

In oktober 2011 participeerde Vlinderkind het Internationaal EB Congres Groningen, onder andere door de voorzitter van Vlinderkind die twee dagen als dagvoorzitter mocht optreden.

### Universitair Medisch Centrum Groningen

Vlinderkind streeft naar een goede relatie met alle universitaire medische centra in Nederland, maar met die in Groningen in het bijzonder. 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 14 december 2011 leidde tot een concrete afspraak over de wijze van samenwerking en de onderlinge contacten. Belangrijke gesprekspunten waren de evaluatie van het Congres in 2011 en de afwikkeling van het project welke mede door Vlinderkind is gesubsidieerd.

### Overige samenwerkingen

Deel werd genomen aan verschillende bijeenkomsten van de inmiddels formeel opgerichte Huidkoepel. Ook het VSOP en het Zeldzame Ziekten Fonds kregen enige bestuurlijke aandacht.

## 6. 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.

Eveneens in de bestuursvergadering van 12 december 2011 werd het Jaarplan met de begroting 2012 vastgesteld. Centraal daarin staat de verdere uitwerking van de visie, in de missie voor 2012 en de groei van de organisatie. Ook de aanpassing van het communicatie beleid dienstig om ondersteuning te kunnen geven aan de activiteiten, werd goedgekeurd

Allemaal acties die ten doel hebben komende jaren goed beslagen ten ijs te komen bij de uitvoering van het meerjaren beleidsplan.

Aan de bestuurlijke kant zal in komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het in 2010 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.

## 7. SLOTWOORD

Grote dank is stichting Vlinderkind verschuldigd aan sponsors en particulieren die door middel van donateurschap, patroonschap of projectsponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2011 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2011 hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar dr. Professor M. Jonkman 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 rekent het bestuur weer op de onmisbare inzet en betrokkenheid van allen die op welke wijze dan ook meewerken aan de groei van stichting Vlinderkind.



**KALB**  
ACCOUNTANTS & ADVISEURS

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

Behandeld door: PK/GA/DH  
Ons Kenmerk: 11933  
Dagtekening: 17 oktober 2011  
Betreft: beoordelingsverklaring 2011

## BEOORDELINGSVERKLARING

### *Opdracht*

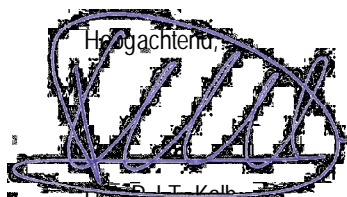
Wij hebben de in dit verslag opgenomen jaarrekening 2011 van Stichting Vlinderkind te Enschede beoordeeld. De jaarrekening is opgemaakt onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de stichting. Het is onze verantwoordelijkheid een beoordelingsverklaring inzake de jaarrekening te verstrekken.

### *Werkzaamheden*

Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder 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 accountantsverklaring 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 2011 ad € 12.387 en van het negatief resultaat over 2011 ad € 53.821 . in overeenstemming met Richtlijn 650 (Fondsenwervende Instellingen) van de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving.

  
H. J. T. Kalb  
Registeraccountant



## JAARREKENING 2011

## BALANS PER 31 DECEMBER 2011

ACTIVA	<u>31 december 2011</u>	<u>31 december 2010</u>
	€	€
<u>Vaste activa</u>		
<i>Materiele vaste activa</i>		
Hulpmiddelen	18.819,37	15.000,40
Afschrijvingen	-6.762,60	-2.999,00
<i>Totaal materiele vaste activa</i>	<u>12.056,77</u>	<u>12.001,40</u>
Totaal vaste activa	12.056,77	12.001,40
<u>Vlottende activa</u>		
<i>Voorraden</i>		
Vorraden	5.719,03	5.316,95
Folders en drukwerk	5.719,03	5.316,95
<i>Totaal voorraden</i>		
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten	1.549,25	18.177,00
Nog te ontvangen bedragen	15.305,74	13.150,00
Overlopende activa	188,93	114,16
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	<u>17.043,92</u>	<u>31.441,16</u>
<i>Liquide middelen</i>		
ING rekeningen courant	7.320,73	13.416,49
ING spaarrekening	28.364,91	41.500,00
<i>Totaal liquide middelen</i>	<u>35.685,64</u>	<u>54.916,49</u>
Totaal vlottende activa	58.448,59	91.674,60
BALANSTOTAAL	70.505,36	103.676,00

PASSIVA	<u>31 december 2011</u>	<u>31 december 2010</u>
	€	€
<u>Reserves en fondsen</u>		
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve per 1 januari	19.569,45	32.349,92
Resultaat lopend boekjaar	<u>-7.182,75</u>	<u>-12.780,47</u>
<i>Totaal reserves</i>	<i>12.386,70</i>	<i>19.569,45</i>
 <i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Research	31.214,16	13.350,00
Bestemmingsfonds Samenvlechting	<u>0,00</u>	<u>64.502,55</u>
<i>Totaal fondsen</i>	<i>31.214,16</i>	<i>77.852,55</i>
Totaal reserves en fondsen	43.600,86	97.422,00
 <u>Kortlopende schulden</u>		
<i>Overige kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	24.855,16	0,00
Overlopende passiva	<u>2.049,34</u>	<u>6.254,00</u>
<i>Overige kortlopende schulden</i>	<i>26.904,50</i>	<i>6.254,00</i>
 BALANSTOTAAL	 70.505,36	 103.676,00

## STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2011

### B1. FONDSENWERVING

	Realisatie 2011	Begroting 2011	Werkelijk 2010
Baten uit eigen fondsenwerving:			
- collecten			
- donaties en giften	77.182,25	60.000,00	40.856,44
- contributies			
- sponsoring			
- nalatenschappen			
- eigen loterijen			
- verkoop goederen			
- overige baten uit eigen fondsenwerving			
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	<u>77.182,25</u>	<u>60.000,00</u>	<u>40.856,44</u>
Werving baten			
- kosten eigen fondsenwerving	18.365,39	9.000,00	3.785,27
- directe kosten werving baten			
Totaal werving baten (in % van baten uit eigen fondsenwerving)	23,79%	15,00%	9,26%
Resultaat eigen fondsenwerving	58.816,86	51.000,00	37.071,17
Baten uit acties derden	13.695,75	14.000,00	12.664,00
Beschikbaar uit fondsenwerving	72.512,61	65.000,00	49.735,17
Overige baten	709,94	1.000,00	1.291,50
Totaal baten	73.222,55	66.000,00	51.026,67



## B2. BESTEED AAN DOELSTELLINGEN

	Realisatie 2011	Begroting 2011	Werkelijk 2010
<b>Wetenschappelijk onderzoek</b>			
- eigen activiteiten			
- verstrekte subsidies	12.285,84	15.000,00	31.000,00
- uitvoeringskosten eigen organisatie	11.019,23	3.000,00	2.271,16
Totaal	<u>23.305,07</u>	<u>18.000,00</u>	<u>33.271,16</u>
<b>Voorlichting en bewustwording</b>			
- eigen activiteiten	25.287,50	20.000,00	0,00
- themadag voor EB patiënten	0,00	0,00	0,00
- uitvoeringskosten eigen organisatie	36.730,78	10.000,00	7.570,55
	<u>62.018,28</u>	<u>30.000,00</u>	<u>7.570,55</u>
<b>Ondersteunen van organisaties</b>			
- verstrekte subsidies	0,00	0,00	0,00
- themadag voor EB patiënten	24.274,42	0,00	0,00
- uitvoeringskosten eigen organisatie	3.673,08	2.000,00	757,05
	<u>27.947,50</u>	<u>2.000,00</u>	<u>757,05</u>
<b>Individuele ondersteuning</b>			
- verstrekte subsidies	1.418,60	3.000,00	4.600,00
- uitvoeringskosten eigen organisatie	3.673,08	2.000,00	757,05
	<u>5.091,68</u>	<u>5.000,00</u>	<u>5.357,05</u>
<b>Totaal besteed aan doelstelling</b>	<b>118.362,52</b>	<b>55.000,00</b>	<b>46.955,82</b>
<b>Kosten beheer en administratie</b>	<b>8.681,17</b>	<b>8.000,00</b>	<b>1.337,32</b>
<b>Totaal beschikbaar voor doelstelling</b>	<b><u>64.541,38</u></b>	<b><u>58.000,00</u></b>	<b><u>49.689,35</u></b>
<b>Resultaat</b>	<b><u><u>-53.821,14</u></u></b>	<b><u><u>3.000,00</u></u></b>	<b><u><u>2.733,53</u></u></b>

## RESULTAATBESTEMMING

	Werkelijk 2011	Werkelijk 2010
Toevoeging/onttrekking aan:		
Continuïteitsreserve	-7.182,75	-12.780,47
Bestemmingsfonds Research	17.864,16	2.850,00
Bestemmingsfonds Samenvlechting	-64.502,55	12.664,00
	<u>-53.821,14</u>	<u>2.733,53</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 1-1-2011</i>				
Aanschafwaarde	6.279,03	8.721,37		15.000,40
Cumulatieve afschrijvingen	1.255,00	1.744,00		2.999,00
	5.024,03	6.977,37		12.001,40
<i>Mutaties</i>				
Investeringen	2.733,38		1.085,59	3.818,97
Afschrijvingskosten	1.802,48	1.744,00	217,12	3.763,60
	4.535,86	1.744,00	1.302,71	55,37
<i>Waarde per 31-12-2011</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
	5.954,93	5.233,37	868,47	12.056,77
<i>Afschrijvingspercentages</i>				
Website				
Banners				20%
Party tent				20%
				20%

## TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

### VLOTTENDE ACTIVA

#### Voorraden

	Folders	Drukwerk	Totaal
<i>Waarde per 1-1-2011</i>	€	€	€
Aanschafwaarde	4.969,65	2.951,02	7.920,67
Verbruik	-1.655,55	-948,17	-2.603,72
	<u>3.314,10</u>	<u>2.002,85</u>	<u>5.316,95</u>
 <i>Mutaties</i>			
Aanschafwaarde 2011	3.345,99	1.217,48	4.563,47
Verbruik	-2.771,88	-1.389,50	-4.161,38
	<u>574,11</u>	<u>-172,02</u>	<u>402,09</u>
 <i>Waarde per 31-12-2011</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>

Het verbruik van de voorraden geschiedt in drie jaar.

Vorderingen	31-12-2011	31-12-2010
	€	€
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vooruit betaalde kosten	1.549,25	18.177,00
Nog te ontvangen donaties over december	855	0
Nog te ontvangen bedragen	13.745,75	13.150,00
Dubbel betaalde factuur	705,07	0
Nog te ontvangen rente	188,93	114,16
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	<u>17.043,92</u>	<u>31.441,16</u>
Liquide middelen	31-12-2011	31-12-2010
	€	€
ING rekening 6737	6.852,79	13.215,58
ING rekening	467,92	200,91
Zakelijke spaarrekening	<u>28.364,91</u>	<u>41.500,00</u>
	<u>35.685,62</u>	<u>54.916,49</u>

## TOELICHTING OP DE ONDERSCHIEDEN POSTEN VAN DE BALANS

### PASSIVA

#### Reserves

##### Continuïteitsreserve

Het verloop van de continuïteitsreserve over 2011 is als volgt:

Stand per 1 januari 2011	€ 19.569,45
Resultaat lopend boekjaar	€ -7.182,75
<i>Stand per 31 december 2011</i>	<u>€ 12.386,70</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 2011 is als volgt:

Stand per 1 januari 2011	€ 13.350,00
Baten 2011	€ 30.150,00
Lasten 2011	- € 12.285,84
<i>Stand per 31 december 2011</i>	<u>€ 31.214,16</u>

##### Bestemmingsfonds samenvlechting

Het verloop van het bestemmingsfonds samenvlechting over 2011 is als volgt:

Stand per 1 januari 2011	€ 64.502,55
Onttrekking	-€ 64.502,55
<i>Stand per 31 december 2011</i>	<u>€ 0,00</u>

Het totaal aan reserves en fondsen bedraagt € 43.600,86.

## Bijlage 1 Overzicht staat van baten en lasten exploitatie 2011

	Werkelijk 2011 €	Begroot 2011 €	Werkelijk 2010 €
<b>Baten:</b>			
- Baten uit eigen fondsenwerving	77.182,25	90.000,00	40.856,44
- Baten uit gezamenlijke acties			
- Baten uit acties van derden	13.695,75	14.000,00	12.664,00
- Subsidies van overheden			
- Rentebaten en Baten uit beleggingen	709,94	1.000,00	1.291,50
<i>Som der baten</i>	<u>91.587,94</u>	<u>105.000,00</u>	<u>54.811,94</u>
<b>Besteed aan doelstellingen</b>			
- Doelstelling A: ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	23.305,07	33.000,00	33.271,16
- Doelstelling B: voorlichting Epidermolysis Bullosa	62.018,28	30.000,00	7.570,55
- Doelstelling C: ondersteunen van organisaties	27.947,50	2.000,00	757,05
- Doelstelling D: overige activiteiten welke bijdragen aan een directe bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met EB	5.091,68	5.000,00	5.357,05
<i>Totale bestedingen aan doelstellingen</i>	<u>118.362,52</u>	<u>70.000,00</u>	<u>46.955,82</u>
<b>Werving baten</b>			
- Kosten eigen fondsenwerving	18.365,39	9.000,00	3.785,27
- 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
<i>Totale werving baten</i>	<u>18.365,39</u>	<u>9.000,00</u>	<u>3.785,27</u>



	Werkelijk 2011 €	Begroot 2011 €	Werkelijk 2010 €
Beheer en administratie <i>- Kosten beheer en administratie</i>	8.681,17	8.000,00	1.337,32
Som der lasten	145.409,08	87.000,00	52.078,41
Saldo van baten en lasten	-53.821,14	18.000,00	2.733,53

## BIJLAGE 2 Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling				Werving en Baten					Beheer en administratie	Totaal 2011	Begroot 2011	Totaal 2010
	A	B	C	D	Eigen Fondsenwerving	Gezamenlijke Acties	Acties derden	Subsidies	Beleggingen				
											0		
											0		
Lasten											0		
											0		
Subsidies en bijdragen											0,00		
Afdrachten											0,00		
Aankopen en verwervingen											0,00		
Uitbesteed werk	5.726,77	19.089,22	1.908,92	1.908,92	9.544,61					5.625,00	43.803,44	57.500,00	
Publiciteit en communicatie	4.019,43	13.398,09	1.339,81	1.339,81	6.699,05						26.796,18	15.000,00	8.099,62
Personeelskosten													
Huisvestingskosten	360,00	1.200,00	120,00	120,00	600,00						2.400,00	2.400,00	
Kantoor- en algemene kosten	348,49	1.161,63	116,16	116,16	580,81					3.056,17	5.379,42	2.100,00	4.042,47
Afschrijving en rente	564,55	1.881,84	188,18	188,18	940,92						3.763,68	3.000,00	2.999,00
<b>Totaal</b>	<b>11.019,23</b>	<b>36.730,78</b>	<b>3.673,08</b>	<b>3.673,08</b>	<b>18.365,39</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>8.681,17</b>	<b>82.142,72</b>	<b>80.000,00</b>	<b>15.141,09</b>

### Bijlage 3 Toelichting berekening percentages

	Realisatie 2011 €	Realisatie 2010 €
Baten uit eigen fondsenwerving:	77.182,25	40.856,44
Som der baten	91.587,94	54.811,94
Totaal besteed aan doelstellingen	118.362,52	46.955,82
Kosten eigen fondsenwerving	18.365,39	3.785,27
Som der lasten	145.409,08	52.078,41
Percentage kosten eigen fondsenwerving	23,79%	9,26%
Bestedingspercentage lasten	81,40%	90,16%

## Bijlage 4

### TOELICHTING RELEVANTE AFWIJKINGEN IN BEGROTING TEN AANZIEN VAN BATEN EN LASTEN

#### BATEN

De baten zijn in 2011 met 67% gestegen ten opzichte van 2010 als gevolg van de nieuw ingezette koers.

#### BESTEDINGEN

In 2011 zijn de eigen activiteiten met betrekking tot Voorlichting en Bewustwording fors hoger uitgevallen dan begroot. In dit kader zijn activiteiten ontplooid, met name gericht ter bevordering van acceptatie van EB, die niet mee waren genomen in de begroting. De activiteiten hebben zich voornamelijk gericht op het geven van voorlichting en het verstrekken van informatie via diverse media. De website is in 2011 uitgebreid met meer informatie over EB. 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 2011 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.