



Jaarverslag 2015

's-Gravenhage



Inhoudsopgave

1. JAARVERSLAG	3
1.1 INLEIDING	3
1.2 ORGANISATIE EN BESTUUR	5
1.3 FONDSENWERVING	8
1.4 BESTEDINGEN EN ACTIVITEITEN	10
1.5 ACCREDITATIES	13
1.6 SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	14
1.7 LANGE TERMIJN PLANNING	15
1.8 SLOTWOORD	15
2. JAARREKENING 2014	16
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2015	17
2.2 STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2015	18
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	19
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	21
2.5 TOELICHTING LASTENVERDELING	25
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	26

Concept-jaarrekening

Er is nog geen accountantscontrole toegepast.



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 de laatste statutenwijziging plaatsgevonden. Hierbij is, in overleg met het CBF, de doelstelling van de stichting aangescherpt.



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. De nieuwe stichting Vlinderkind beoogt hiermee de enige, althans de leidende, fondsenwervende organisatie voor EB in Nederland te zijn.



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 gemaakte (reis) kosten in de uitoefening van hun functie, op basis van de geldende fiscale regelgeving. Daarnaast worden algemene vergaderkosten vergoed.

Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar 2015 werd negenmaal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 12 januari (tel.) 16 februari, 23 maart, 30 mei, 6 juli, 7 september, 6 oktober, 10 november en 12 december(tel.) 2015.

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

Het bestuur overlegt in principe indien nodig met de Raad van Advies. De raad van advies bestaat in 2015 uit een communicatie-adviseur (Reneé Wesdorp). Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2015 geen vergadering gehad met de RvA, doch wel op verzoek enige malen advies verkregen op communicatie gebied.



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 werd besloten te streven naar een bestuur van zeven personen. Ultimo 2015 telde het bestuur vier leden en waren er tenminste twee vacatures voor Secretaris en het aandachtsveld marketing/fondsenwerving. Aan de voorwaarde dat maximaal 1/3^e van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt ruimschoots voldaan. Het bestuur heeft de functiebeschrijvingen voor de volgende functies vastgesteld: voorzitter, secretaris, penningmeester, juridische zaken, algemene zaken, algemeen en Communicatie en PR. Voor de vrijwilligers zullen nog specifieke beschrijvingen worden opgesteld. In 2012 heeft het toenmalige 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 administratiebureau Orchestra 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 bestuursleden loopt van 1 juni enig jaar voor een periode van maximaal vijf jaar. Volgens rooster aftredende bestuursleden zijn terstond herbenoembaar.

<u>Bestuurslid</u>	<u>benoemd</u>	<u>herbenoeming</u>	
Jack van Zijp	21 november 2008	1 juni 2018	Voorzitter
Marjan Rouwers-Snuiverink	1 juli 2014	1 juni 2019	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2018	Communicatie
Emily Simunic	21 november 2008	uit per 1/6/2015	Algemeen lid

Het secretarisschap welk is per 1 november 2014 vacant en ad interim als waarnemend opgenomen door de penningmeester, welke de twee functies combineert.



1.3 Fondsenwerving

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2015. 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 2015, Nijmeegse vierdaagse, voortgang van de Vlinderdrives (bridge/landelijk) en diverse grotere en kleinere donaties van scholen, particulieren (ook acties van kinderen), organisaties en kerken. Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen, zoals een bedrag vanuit het Elisabeth Mathilde Fonds voor een nieuwe, gebruiksvriendelijke en gemoderniseerde website, welke oktober 2015 de lucht in is gegaan. De stichting ontving substantiële bedragen voor onderzoek en pijnbestrijding van (stichting) 't Trekpaerd. 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.

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.



Vrijwilligers

Er waren in 2015 een wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. Genoemd moeten worden Clemens Duijnsteek en Mariane Voorkamp van Vlinderbridge. Henk Karman en Kitty ter Beest, Toine en Lilian Nagel (docu), Lissa van Zijp (Backoffice) en Wilma en Andre van der Vegt. 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. Door de stichting heeft mede hiertoe een bedrijfsaansprakelijkheidsverzekering voor non-profit organisaties afgesloten.

Ambassadeurs

Ten behoeve van de ondersteuning van de acties die komende jaren zullen worden uitgevoerd is het bestuur in 2015 nog steeds op zoek naar (jonge) ambassadeurs voor stichting Vlinderkind. Ambassadeurs krijgen een prominente rol in het presenteren van de stichting, zij dienen te passen binnen het imago en met elan zich willen inzetten voor het uitdragen van de boodschap van Vlinderkind. Gezien de hoge werkdruk en afhankelijkheid van het netwerk heeft dit geen hoge prioriteit gehad in 2015. Dit onderwerp is voorlopig in de koelkast gestald.

Comité van aanbeveling

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

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 € 52.000,- voor wetenschappelijk onderzoek en € 15.000 voor pijnbestrijding/virtual reality brillen.

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen. De verwachting dat in steeds meer acties door derden zouden worden opgepakt is in 2014 en 2015 in grote lijnen 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/communicatie.

1.4 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 2015 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 2015:

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:

- Revertant mozaïcisme.
- Exoom sequencing
- Translationeel Stamcelonderzoek
- DEB database
- Pijnbestrijding

- **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.



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

- **Translationeel Stamcelonderzoek**

TALENS zijn eiwitten die in een cel kunnen worden geplaatst om het DNA in de cel te veranderen, zodat er genezing of verbetering volgt. In Utrecht heeft men laten zien dat de techniek werkt in het laboratorium. Utrecht heeft vervolgens contact opgenomen met het CvB om te onderzoeken of deze techniek gebruikt zou kunnen worden voor recessieve dystrofische epidermolysis bullosa.

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.

- **Pijnbestijding**

Er wordt onderzoek gedaan naar diverse vormen van pijnbestrijding. O.a. door middel van Virtual realitybrillen.

Voor deze onderzoeken heeft Vlinderkind in 2015 donaties van circa € 97.000 aan het UMCG gedaan, conform de aangevraagde bedragen ter financiering van een EB onderzoeker/analist voor een jaar, welke specifiek met de verschillende onderzoeken op dit gebied bezig is. Het doel is om ook de komende jaren voldoende funding hiervoor te kunnen bieden.

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 sociale media als Twitter, Facebook en LinkedIn werd de facebook pagina Vrienden van Vlinderkind uitgebouwd, aanbieders van ideeën en activiteiten, met inmiddels meer dan duizend aangesloten vrienden. In 2015 is er een nieuwe website en nieuwe huisstijl tot stand gekomen met behulp van Henk Karmans, Kitty ter Beest en het Elisabeth Mathildefond.

In 2015 is in het kader van de doelstelling voorlichting en bewustwording een begin gemaakt met een documentaire over EB en de impact daarvan. De verwachting is dat deze eind 2016 ter beschikking zal komen. Stichting Vlinderkind financiert een deel van de kosten hiervan op basis van noodzakelijke kosten. Twee professionele vrijwilligers maken deze documentaire tegen kostprijs voor de benodigde technische apparatuur en editing. Een van de documentaire afgeleide korte trailer zal voor fondsenwerving worden ingezet. Stichting Vlinderkind heeft zich in 2015 wederom 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 terug te zien in media als facebook maar ook via LinkedIn is een steeds breder wordende belangstelling geconstateerd.

3. Patiëntenorganisaties

Er is regelmatig contact met Patiëntenvereniging DEBRA Nederland.

Behoudens met Debra Nederland zijn er vanuit Vlinderkind geen contacten met andere patiëntenorganisaties.

4. Individuele financiële ondersteuning

In 2015 is er in een of enkele gevallen enige financiële ondersteuning verleend aan armlastige individuele EB patiënt(en).

1.5 Accreditaties

- *Keurmerk voor kleine goede doelen CBF*

Het Centraal Bureau Fondsenwerving reikt het CBF keurmerk voor kleine doelen uit voor een periode van drie jaar. Na hertoetsing kan het keurmerk worden verlengd. In de tussenliggende periode wordt de betreffende organisatie uitgebreid gecontroleerd op alle punten waar een organisatie 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.

1.6 Samenwerking / stakeholders

Bestuurlijk overleg DEBRA Nederland

Met het bestuur van de Patiëntenvereniging DEBRA Nederland vindt regelmatig per e-mail en vergadering afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesties.

In 2015 is op 13 april vergaderd met Debra Nederland en Dirk van Raalte (organisatieadviseur) om te kijken naar de mogelijkheden van meer samenwerking en/of fusie. Naast het regulier beleidsoverleg werden ook afspraken gemaakt over de relatie tot het Universitair Medisch Centrum Groningen en verdere samenwerking

Tevens werden de contacten aangehaald tijdens de jaarlijkse algemene ledenvergadering van Debra op 31 oktober 2015, waarbij Vlinderkind een verslag voor de leden van DEBRA heeft gehouden en de nieuwe website van Vlinderkind werd gelanceerd.

Gezamenlijk is deelgenomen aan het jaarlijkse internationale EB congres, ditmaal in Londen van 24 t/m 26 september 2015. De voorzitters van beide organisaties hebben periodiek contact en dragen zorg voor een verdere communicatie binnen hun eigen bestuur.

Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Vlinderkind streeft naar een goede relatie met alle universitaire medische centra in Nederland, maar met die in Groningen in het bijzonder. Vooralsnog is het UMCG als het Nederlands epicentrum voor EB de enige ontvanger van onderzoeksgelden. Vlinderkind wil graag gebruik maken van hun kennis ten behoeve van de verdere ontwikkeling van baanbrekend onderzoek naar ontstaan en behandeling van Epidermolysis Bullosa. Het regulier overleg van 1 mei 2015 leidde tot een verdere afspraken over de wijze van samenwerking en de onderlinge contacten voor 2015 en 2016. Gedurende het gehele jaar werd per telefoon en e-mail frequent contact onderhouden met het UMCG.

1.7 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. Tijdens een brainstormsessie van 25 maart 2013 is de het (lange termijn) beleid bijgesteld en de lange termijn begroting bijgesteld. In de bestuursvergadering van 12 december 2015 werd de begroting 2016 vastgesteld. Ook in 2016 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 2016 en verder gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG rond te krijgen.

Aan de bestuurlijke kant zal in komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het in 2012 ingezette en in 2013/14 bijgestuurde beleid en zal vooral aandacht nodig zijn voor verdere ontwikkeling van het bestuur, de vrijwilligers, het financiële beleid, verdere 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.

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 2015 mogelijk hebben gemaakt. Al Jaren wordt de jaarrekening om niet beoordeeld door accountantskantoor Kalb, waarvoor onze grote dank.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2015 vaak wederom 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 leverden 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 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.



2. JAARREKENING 2015



2.1 Balans per 31 december 2015

Activa	<u>31-dec-15</u>		<u>31-dec-14</u>	
		€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.4.1	7.833		765
<i>Vlottende activa</i>				
Vorraden	2.4.2	2.336		3.380
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3	3.930		10.065
Liquide middelen	2.4.4	<u>99.077</u>		<u>115.830</u>
		105.343		129.275
		<u>113.176</u>		<u>130.040</u>
Passiva	<u>31-dec-15</u>		<u>31-dec-14</u>	
		€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.5	45.000		45.000
<i>Fonden</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.6	60.185		59.745
		<u>105.185</u>		<u>104.745</u>
<i>Reserves en fondsen</i>		105.185		104.745
Kortlopende schulden	2.4.7	7.991		25.295
		<u>113.176</u>		<u>130.040</u>

2.2 Staat van baten en lasten 2015

	2015 <u>Realisatie</u> €	2015 <u>Begroting</u> €	2014 <u>Realisatie</u> €
Baten			
Baten uit eigen fondsenwerving	97.234	125.000	74.694
Baten uit acties van derden	41.021	-	9.140
Baten uit beleggingen	<u>651</u>	<u>1.000</u>	<u>919</u>
Som der baten	<u>138.906</u>	<u>126.000</u>	<u>84.753</u>
Lasten			
Besteed aan doelstelling			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	96.914	88.200	49.981
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa	28.879	8.750	6.271
C - ondersteunen organisaties	638	552	627
D - overige activiteiten kwaliteit van leven	<u>1.138</u>	<u>1.250</u>	<u>627</u>
	127.569	98.752	57.507
Werving baten			
kosten eigen fondsenwerving	3.189	1.000	3.136
Beheer en administratie			
Kosten beheer en administratie	7.708	22.255	7.229
Som der lasten	<u>138.466</u>	<u>122.007</u>	<u>67.872</u>
Saldo van baten en lasten	<u>440</u>	<u>3.993</u>	<u>16.882</u>
Resultaatbestemming			
Toevoeging / onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	-		424
Bestemmingsfondsen	<u>440</u>		<u>16.458</u>
	<u>440</u>		<u>16.882</u>
Kengetallen			
Bestedingen doelstelling als % van totale baten	91,8%	78,4%	67,9%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten	92,1%	80,9%	84,7%
Kosten eigen fondsenwerving als % van baten eigen fondsenwerving	3,3%	0,8%	4,2%



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").

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 voor zover 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.

Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Materiele vaste activa

De materiele vaste activa worden gewaardeerd tegen 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.

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 kostprijzen.

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 aanschaffingswaarde, op basis van de verwachte economische levensduur.

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>Party tent</u>	<u>Totaal</u>
Boekwaarde per 1 januari				
Aanschafwaarde	9.012	8.721	1.086	18.819
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(8.465)</u>	<u>(8.721)</u>	<u>(868)</u>	<u>(18.054)</u>
Boekwaarde	<u>547</u>	<u>-</u>	<u>218</u>	<u>765</u>
Mutaties 2015				
Investeringen	7.442	525	-	7.967
Aanschafw. 100% afgeschreven	(9.012)	(8.721)	(1.086)	
Afschrijving 100% afgeschreven	9.012	8.721	1.086	
Afschrijvingen	<u>(672)</u>	<u>(9)</u>	<u>(218)</u>	<u>(899)</u>
	<u>6.770</u>	<u>516</u>	<u>(218)</u>	<u>7.068</u>
Boekwaarde per 31 december				
Aanschafwaarde	7.442	525	-	7.967
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(125)</u>	<u>(9)</u>	<u>-</u>	<u>(134)</u>
Boekwaarde	<u>7.317</u>	<u>516</u>	<u>-</u>	<u>7.833</u>

2.4.2 Voorraden

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

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
Folders	1.738	2.712
Overig drukwerk	<u>598</u>	<u>668</u>
Boekwaarde per einde periode	<u>2.336</u>	<u>3.380</u>



2.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
Borgsommen	-	-
Nog te ontvangen toezeggingen	2.589	6.306
Vooruitbetaalde kosten	1.217	3.494
Overige overlopende activa	<u>124</u>	<u>265</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>3.930</u></u>	<u><u>10.065</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 Stichting Vlinderkind in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<i>Reserves</i>		
Continuïteitsreserve per 1 januari	45.000	44.576
Toevoegingen: resultaatbestemming boekjaar	<u>-</u>	<u>424</u>
Continuïteitsreserve per 31 december	<u>45.000</u>	<u>45.000</u>

De continuïteitsreserve heeft inmiddels de gewenste hoogte bereikt.

2.4.6 Fondsen

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Research</i>		
Stand per 1 januari	59.745	43.287
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	<u>440</u>	<u>16.458</u>
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u>60.185</u>	<u>59.745</u>

Van het bestemmingsfonds research is een bedrag van 25.000 euro bestemd voor het project Data-onderzoek. Het overige bedrag is afhankelijk van de diverse geormerkte bijdragen in 2016, gereserveerd voor het EXON-Skipping project.

2.4.7 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2015</u>	<u>31-12-2014</u>
	€	€
Crediteuren	1.395	25.044
Vooruitontvangen donaties	6.000	-
Overige nog te betalen bedragen	<u>596</u>	<u>251</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>7.991</u></u>	<u><u>25.295</u></u>



2.5 Toelichting Lastenverdeling

2.5.1 Verdeling van kosten naar bestemming

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

DOELSTELLING

A: Wetenschappelijk onderzoek

B: Voorlichting en bewustwording

C: Patiëntenorganisaties

D: Individuele financiële ondersteuning

Bestemming	Doelstelling				Werving baten			Beheer en administratie	Totaal 2015	Begroot 2015	Totaal 2014
	A	B	C	D	Eigen fondsen werving	Acties derden	Beleggingen				
Lasten											
Financiële bijdragen	95.000	22.500	-	500					118.000	98.752	48.100
Publiciteit en communicatie	818	2.728	273	273	1.363	-	-	-	5.454	1.000	3.871
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	961	3.203	320	320	1.601	-	-	7.709	14.114	21.707	12.137
Afschrijvingen en rente	135	449	45	45	225	-	-	-	898	548	3.764
Totaal	96.914	28.879	638	1.138	3.189	-	-	7.709	138.466	122.007	67.872

De doorbelasting van Publiciteit en communicatie, Kantoor- en algemene kosten, Afschrijvingen en rente en Eigen fondsenwerving naar de doelstellingen geschiedt conform onderstaande percentages:

A: 15%

B: 50%

C: 5%

D: 5%

Eigen fondsenwerving: 25%

2.5.2 Analyse verschillen gerealiseerd en budget

In eerdere jaren mocht de Stichting een aantal grote (voor de Stichting uitzonderlijke) donaties ontvangen. De Stichting heeft in 2011 zichzelf een ambitieuze doelstelling opgelegd met betrekking tot groei van de te verwachten baten.



De verwachting en wens bleek in 2014 niet te realiseren, op basis daarvan is de begroting voor 2015 bijgesteld. In 2015 zijn de daadwerkelijke inkomsten hoger dan begroot. In de begroting is een hoog bedrag opgenomen onder kosten administratie en beheer, bedoeld voor voorlichting rondom EB. Deze kosten zijn in de jaarrekening verantwoord onder het kopje voorlichting EB. De overige kosten zijn in lijn met de begroting.

2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Amersfoort, 12 juli 2016

Jack van Zijp
Voorzitter



Marjan Rouwers-Snuiverink
Penningmeester



Linda Koehorst- van der Vegt
Communicatie





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

Behandeld door: GA/PK
Ons Kenmerk: 11933
dagtekening: 19 december 2016
Betreft: **Beoordelingsverklaring 2015**

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 16 t/m 24 opgenomen jaarrekening 2015 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 2015 en van het resultaat over 2015 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant



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

Behandeld door: GA/PK
Ons Kenmerk: 11933
dagtekening: 19 december 2016
Betreft: **Beoordelingsverklaring 2015**

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 16 t/m 24 opgenomen jaarrekening 2015 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 2015 en van het resultaat over 2015 in overeenstemming met Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant

d.d. 22.12.2016

J.T. van Zijp, v.z.
ST-VLINDERKIND



vlinderkind

samen sterk voor genezing van een ernstige huidaandoening

E-mail: info@vlinderkind.nl

Notulen

Van de bestuursvergadering op 06-12-2016,
Locatie Princess Hotel
Stichtse Rotonde 11
3818 GV Amersfoort
Aanvang 20:00 tot 22:00

Bestuur: Jack van Zijp, Linda Koehorst, Henk Karman, Mario Penzen
N.a.w. met bericht: Marjan Rouwers (ziek)
Gasten: Toine Nagel, Lilian Nagel (indien mogelijk) en Hans Egtberts (indien mogelijk),

AGENDA

1. Opening vergadering om 20.15 uur: Marjan heeft zich afgemeld ivm ziekte etc.
2. Agenda: Vastgesteld.
3. Kennismaking Toine/Lilian nieuwe bestuursleden + (plus 4)
4. Voortgang docu/film: o.a. Vertoning Trailer (Toine en Lilian)
Toine en Lilian stellen zich al pratend en uitgebreid over de vorderingen docu vertellend voor. Stukje animatie (welke Toine wetenschappelijk met Peter van den Akker uitvoerig heeft overlegt) ziet er zeer professioneel uit. De trailer is nog niet klaar. Maandag 12 december wordt aan de trailer gewerkt en deze in principe afgerond. Afsproken wordt dat VK de trailer gaat gebruiken bij de nieuw jaarboodschap (dwz dus geen kerstboodschap). Toine en Lilian overleggen dit eerst met betrokken patiënten. *Dit item is rond 22.15 afgelopen
5. Notulen overleg 26-10 2016: Vastgesteld
6. Mededelingen:
 - Donatie 26.700 (10%) VLB fond
 - Charity diner Haagsche Rugby Club
 - Overlijden Katharina Frederiks (moeder Bor)
 - Kerstkaartontwerp e.v.
 - Mailtje Emily over digitaal archief

waarvan akte
nog geen bedrag bekend
Linda geweest, bijzonder mooi
Kitty gaat nieuwjaarsboodschap doen
Jack laat het opsturen
7. Projectgroep toekomst Vlinderkind: verslag voortgang
Mario en Henk komen net bij de voorafgaand aan de vergadering gehouden start bijeenkomst/brainstorm sessie met Stephan Gerrit vandaan.
Er is vooral gekeken over wat er nodig is om een doorstart te maken aan middelen en back-office etc.
8. Bestuurlijke zaken:
 - Henk Karman en Mario Penzen zijn per 26-10-2016 lid van het bestuur.
Jack is aan de inschrijving begonnen maar het is nog niet gelukt of e.e.a. af te ronden.
Komende week gaat Jack de KvK zaken verder in gang zetten en zsm regelen.
 - Eva Beems, Oma overleden Vlinderkind en tevens Oogarts in Catherina Ziekenhuis (geeft