



vlinderkind

samen sterk voor genezing van een ernstige huidaandoening

Jaarverslag 2021

'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	12
1.6 SAMENWERKING / STAKEHOLDERS	13
1.7 LANGE(RE) TERMIJN PLANNING	14
1.8 SLOTWOORD	14
2. JAARREKENING 2021	16
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2021	16
2.3 TOELICHTING BEHORENDE BIJ DE JAARREKENING	18
2.4 TOELICHTING OP DE BALANS	20
2.5 TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	22
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	27

Beoordelingsverklaring externe account achteraan bijgevoegd



1. JAARVERSLAG

1.1 Inleiding

Visie

Iedereen heeft recht op de juiste zorg, behandeling en kans op genezing. Voor mensen met een zeldzame ziekte, zoals Epidermolysis Bullosa, is echter te weinig aandacht. Middelen voor onderzoek en behandeling zijn schaars. Daarom is het van levensbelang om onderzoek te verrichten om kennis te vergroten en nieuwe behandelmethoden voor mensen met EB te ontwikkelen.

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

Oprichting

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



Doelstelling

Stichting Vlinderkind heeft ten doel de bevordering en ondersteuning van de belangen van de Epidermolysis Bullosa patiënten. De doelstelling is uitgewerkt in vier hoofddoelstellingen:

- Doelstelling A: Fondsenwerving: verwerven van financiële middelen ten behoeve van de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar alle aspecten van belang voor de bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met Epidermolysis Bullosa.
- Doelstelling B: Voorlichting: vergroten van de naamsbekendheid van Epidermolysis Bullosa (en daarmee ook de bekendheid en herkenbaarheid van de aandoening) in de maatschappij en bij de zorgverleners in het bijzonder.
- Doelstelling C: Ondersteuning: ondersteunen organisaties waar zorg aan mensen met EB wordt verleend, onder andere bij huisvesting, opleiding, participatie etc.
- Doelstelling D: Overige activiteiten: alle overige activiteiten welke bijdragen aan een directe bevordering van de kwaliteit van leven van mensen met EB, zowel via de Vereniging Debra als rechtstreeks voor individuele cliënten.

Alleen met voldoende financiële middelen zijn onze doelstellingen haalbaar en kunnen we onze activiteiten uitvoeren. Het lukt het bestuur niet alleen om deze doelstellingen te realiseren. Hierbij is maatschappelijke en wetenschappelijke hulp onmisbaar, met name de hulp van onze vrijwilligers.

Statutenwijziging

In 2011 heeft de laatste statutenwijziging plaatsgevonden. Hierbij is, in overleg met het CBF, de doelstelling van de stichting aangescherpt.



1.2 Organisatie en bestuur

Bestuur

Stichting Vlinderkind is een organisatie met een beperkte omvang. Het bestuur van stichting Vlinderkind bestaat uit ten minste drie natuurlijke personen. Het bestuur mag voor maximaal een/derde (1/3^e) bestaan uit afhankelijke personen. Conform artikel 4 lid 1 van de statuten is het aantal leden van het bestuur vastgesteld. In de bestuursvergadering van 20 november 2008 van de stichting Vlinderkind i.o. werd besloten te streven naar een bestuur van zeven personen. Ultimo 2021 telde het bestuur vijf leden en was er een vacatures voor secretaris. Aan de voorwaarde dat maximaal 1/3^e van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt ruimschoots voldaan. Het bestuur heeft de functiebeschrijvingen voor de volgende functies vastgesteld: voorzitter, secretaris, penningmeester, bestuurslid algemene zaken. Bestuursleden kunnen daarnaast een extra specifieke taak hebben als fondsenwerving, , juridische zaken, communicatie en PR. Voor de vrijwilligers zullen nog specifieke beschrijvingen worden opgesteld. Het eerste deel van 2020 werd de stichting secretariael ondersteund door een vrijwilliger. Bij aanvang in 2012 heeft het nieuwe bestuur onder de nieuwe voorzitter besloten zoveel mogelijk werkzaamheden zelf of door vrijwilligers uit te voeren tegen minimaal noodzakelijke kosten. Dit heeft de totale werkdruk voor het ook uit vrijwilligers bestaande bestuur aanmerkelijk verhoogd. Inmiddels is In 2014 mede hierom het speciaal op de charitatieve sector gerichte administratie en fondsenbeheersorganisatie Orchestra B.V. in de arm genomen om de financiële administratie te beheren. Hiermee is het bestuur en met name de penningmeester aanzienlijk ontlast en de continuïteit van de stichting, alsmede de snelheid en rechtmatigheid van de betalingen middels checks en balances (vier ogen principe)beter gewaarborgd. Inmiddels wordt er ook gedacht aan inhuren van secretariële capaciteit.

Rooster van aftreden

De aanstelling van de bestuursleden loopt na datum aantreden van 1 juni of 1 november van enig jaar voor een periode van (tot) vijf jaar. Volgens rooster aftredende bestuursleden zijn terstond herbenoembaar.

<u>Bestuurslid</u>	<u>benoemd</u>	<u>herbenoeming</u>	
Jack van Zijp	21 november 2008	1 juni 2023	Voorzitter
Steven Bons	1 maart 2021	1 juni 2026	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2023	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2026	Algemeen lid
Harold Bons	18 september 2017	1 november 2026	Fondsenwerving

De secretarisfunctie is vanaf 2018 vacant en wordt sinds 2021 in onderling overleg ingevuld door het bestuur. Penningmeester Marjan Rouwers-Snuiverink heeft aangegeven te gaan




stoppen na de termijn en heeft haar werkzaamheden begin 2021 neergelegd. Vanaf 1 maart 2021 is Steven Bons als opvolgende penningmeester benoemd. Marjan Rouwers-Snuiverink heeft nog zorggedragen voor de afhandeling van de jaarrekening 2020. Algemeen bestuurslid Henk Karman en bestuurslid fondsenwerving Harold Bons hebben aangegeven door te gaan als bestuurslid voor een nieuwe termijn.

Beloning en vergoedingen

Alle bestuursleden zijn 100% vrijwilligers. De stichting heeft in het verslagjaar geen medewerkers of directie in loondienst en geen Raad van Toezicht of Commissarissen.

De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben slechts recht op vergoeding van de noodzakelijk door hun gemaakte (reis) kosten in de uitoefening van hun functie, op basis van de geldende fiscale regelgeving. Daarnaast worden noodzakelijke algemene (vergader, porto etc.) kosten op declaratiebasis naar redelijkheid vergoed.

Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar 2021 werd 11 maal een VK bestuursvergadering gehouden, op de data: 18 januari, 8 februari, 9 maart, 13 april, 10 mei, 14 juni, 15 juli, 13 september, 11 oktober, 9 november en 20 december. Vanwege de Coronacrisis vonden deze overleggen overwegend digitaal (Teams) plaats.

Tijdens deze vergaderingen komen o.a. bestuurlijke zaken, fondsenwervende activiteiten, publiciteit en (financiële) resultaten aan bod. Daarnaast wordt o.a. de stand van zaken rond onderzoeken besproken en wordt er besloten over aanvragen voor onderzoek financiering.

Interne waarneming bestuur

Het bestuur heeft in 2010 een regeling vervanging opgesteld. De waarnemingsfunctie treedt in werking bij langdurig afwezigheid (> 1 maand) van een bestuurslid.



Toezicht

Stichting Vlinderkind kent geen statutair orgaan belast met het interne toezicht op de organisatie en het bestuur. Vanwege de nog geringe omvang van de organisatie was dat een bewuste keuze. Zelf houdt het bestuur elke bestuursvergadering nauwlettend bij welke prestaties zijn gerealiseerd, voorgenomen of in behandeling zijn genomen. Via de website wordt daarover transparant (conform ANBI standaard) gecommuniceerd naar een zo breed mogelijk publiek. Ook de Raad van Advies wordt daarin betrokken. Door het CBF vindt in het kader van de erkenningsregeling goede doelen extern toezicht plaats. Door beheerkantoor Orchestra B.V. wordt het financieel beheer uitgevoerd.

Raad van Advies

Het bestuur overlegt in principe indien nodig met de Raad van Advies.

De raad van advies bestaat in 2021 uit een communicatieadviseur (Reneé Wesdorp) en Dr. Hans Scheffer, Gepensioneerd laboratoriumspecialist klinische genetica en met affiniteit met EB. Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2021 geen vergadering gehad met de RvA, doch wel in andere bijeenkomsten met onder meer dr. Scheffer gesproken.

Indien nodig kan op verzoek (ad hoc) advies via e-mail gevraagd worden.

Vrijwilligers

Er waren in 2021 en wisselend aantal mensen vrijwillig actief voor EB en Vlinderkind. Genoemd moeten worden Ilse ter Beest, die sinds oktober 2018 secretariële werkzaamheden op zich neemt, Stan Bons en Wendy van Teefelen ^{31/5/22} ~~Bons~~ met diverse acties waaronder de jaarlijkse oliebollenactie met Jumbo. Daarnaast de aardbeienactie en perenactie, de breiacties etc. van verschillende vrijwilligers in den lande (o.a. Schiedam, Groesbeek). Daarnaast de PR acties van onze ambassadeur Shivan Hassan, welke onder meer een paar keer op TV bij Voetbal International, Stichting Vlinderkind onder de aandacht bracht. De stichting heeft geen mensen/vrijwilligers in dienst. Mochten er voor bepaalde activiteiten vrijwilligers nodig zijn dan wordt er afhankelijk van de werkzaamheden een ad hoc beroep gedaan op mensen die betrokken zijn met EB-patiënten. Alle vrijwilligers worden vooraf uitgebreid geïnformeerd over de doelstellingen van de stichting en over de taken die van hen verwacht worden. Met vrijwilligers kan een vrijwilligersovereenkomst worden afgesloten. De stichting heeft mede hiertoe een bedrijfsaansprakelijkheidsverzekering voor non-profit organisaties afgesloten. Vrijwilligers krijgen geen vergoeding voor hun werkzaamheden, doch geldt qua reiskosten en eventuele overige noodzakelijke kosten dezelfde marginale regeling als voor bestuursleden.



1.3 Fondsenwerving

ALGEMEEN

Stichting Vlinderkind is haar donateurs, fondsen en vrijwilligers ontzettend dankbaar voor hun getoonde betrokkenheid in 2021. Vanwege de Coronacrisis hebben er veel minder acties plaatsgevonden dan in andere jaren. Het aantal bedrijven, instanties, kerken en scholen die acties ontwikkeld hebben was beperkt in 2021. Voor zover acties doorgingen heeft Vlinderkind daarbij als gebruikelijk ondersteuning geleverd in de vorm van promotiematerialen (posters, brochures, poloshirts, banners etc.), presentaties, cheque-ontvangst en dankbetuiging, evt. aanwezigheid van o.a. stand/tent, informatie en voorlichting. Zonder de inzet en betrokkenheid van de donateurs en vrijwilligers is het niet mogelijk om het wetenschappelijk onderzoek te financieren.

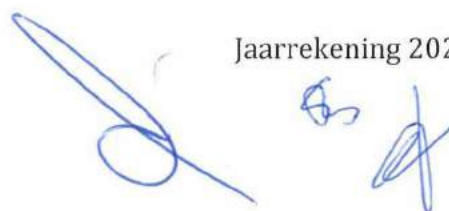
Door derden/donateurs in samenwerking met VK georganiseerde evenementen waren: onder andere de 'Ogen open voor EB'-actie, waarbij op TV bij Voetbal International ruimschoots aandacht voor is geweest en waar vele bekende Nederlanders via social media uitgebreid aandacht aan hebben gegeven en hun medewerking aan hebben verleend. Daarnaast waren er een beperkt aantal acties van andere organisaties.

Deze opsomming zal niet volledig zijn, waarvoor excuses. Eveneens ontving de stichting steun van enkele externe fondsen, voor onderzoek geormerkte bedragen van een aantal donateurs die deels anoniem willen blijven.

De stichting ontwikkelt activiteiten gericht op de doelstelling volledig onafhankelijk van bedrijfs- en andere belangen. De stichting ontvangt geen overheidssteun.

Donateurs

Stichting Vlinderkind is afhankelijk van giften van bedrijven en individuen. We koesteren onze huidige donateurs. Voor een bijdrage vanaf € 3,00 of meer per maand is een individu donateur van de stichting. Het beleid van de stichting is om donateurs niet meer dan één keer per jaar te benaderen. Gegevens van donateurs worden in geen geval en onder geen enkele voorwaarden verstrekt aan derden. De communicatie met donateurs vindt plaats via de website van de stichting. Het bestuur is actief op zoek naar nieuwe mogelijkheden om nieuwe donateurs te inspireren. Het aantal vaste donateurs groeit langzaam, maar gestaag.



Baten eigen fondsenwerving

Hiertoe behoren alle giften die niet via een mailing of als donatie zijn verkregen. Hieronder vallen:

1. Notariële schenkingen

Dit zijn door een notaris in een akte vastgelegde schenkingen. Hierbij verplicht de geveer 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.

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen.



1.4 Bestedingen en activiteiten

ALGEMEEN

Uitgangspunt voor stichting Vlinderkind is het leven van de mens met EB, jong en oud, in alle vormen van mild tot extreem. Naast het collectief van de mensen met EB, schonk het bestuur ook aandacht aan de individuele mens met EB. De stichting ondernam in 2019 activiteiten in het belang van de verbetering van de zorg voor EB-patiënten, de voorlichting en bewustwording over de ziekte EB en stimulerend onderzoek naar EB en behandelmethoden. Projecten lopen in de jaren door.

Evaluatie en verantwoording projecten 2021:

De projecten zijn ter bestuursvergadering zowel inhoudelijk als financieel door het bestuur geëvalueerd op basis van verantwoording aan UMCG. Op grond hiervan is het bestuur van mening dat de gelden naar behoren zijn besteed.

Bij de besteding van de gelden maakt de stichting een onderverdeling naar:

1. Wetenschappelijk onderzoek
2. Voorlichting en bewustwording
3. Patiëntenorganisaties

1. Wetenschappelijk onderzoek

Lopende gesponsorde onderzoeksprojecten UMCG in 2021.

- Exon Skipping
- DEB database
- Cracking the unsolved cases epidermolysis bullosa (EB)

- **EXON-Skipping**

Het in 2020 (voor twee jaar: 2020 en 2021) door st. Vlinderkind aan UMCG verleende subsidiebedrag van € 200.000, wordt besteed aan het zogenaamde Exon Skipping project. Hiertoe heeft het Centrum voor Blaarziekten van UMC Groningen een aanvraag ingediend, waarvoor door Stichting Vlinderkind, een bedrag van € 200.000 is toegekend voor een periode van 2 jaar.

Hiervan wordt m.n. een in EB gespecialiseerde promovendus gefinancierd die zich als onderzoeker bezighoudt met wetenschappelijke onderzoeken welke gericht is op de techniek Exon Skipping met uiteindelijke genezing van EB tot doel, alsmede bepaalde faciliteiten.

- **DEB-database**

Dit is een on-going project van dr. Peter van den Akker van het UMCG ism Schotland en een onderzoeksgroep in Warschau welke een DEB-database van patiënten met DEB heeft opgezet. Doel is om deze en andere databases samen te voegen en uit te bouwen (eerst



voor DEB, later ook voor de andere vormen van EB). Hiertoe wordt EB-Clinet ingeschakeld, een samenwerkingsverband van alle EB-centra in Europa (en de wereld). Het belang is een beter en zo volledig mogelijk beeld te krijgen van EB (vormen), welk een voorwaarde is voor gedegen onderzoek.

Er heeft in 2021 een aanvraag plaatsgevonden voor een project Unsolved Cases, waarop st. Vlinderkind in 2021 een positief besluit heeft genomen.

- **Cracking the unsolved cases epidermolysis bullosa (EB)**

Het in 2021 (voor twee jaar: 2021 en 2022) door st. Vlinderkind aan UMCG verleende subsidiebedrag van € 50.000, wordt besteed aan het zogenaamde Unsolved cases project. Hiertoe heeft het Centrum voor Blaarziekten van UMC Groningen een aanvraag ingediend, waarvoor door Stichting Vlinderkind, een bedrag van € 50.000 is toegekend voor een periode van 2 jaar.

Hiervan wordt m.n. een in EB gespecialiseerde promovendus gefinancierd die zich als onderzoeker bezighoudt met wetenschappelijke onderzoeken.

2. Voorlichting en bewustwording

Het beleid is gericht op bredere voorlichting omtrent EB en Stichting Vlinderkind van het publiek en de zorgverleners. De bestuurlijke aandacht voor communicatie, voorlichting en publiciteit is navenant groot geweest. Er is ook ingezet op het leggen van relaties naar bestuurders van fondsen, serviceclubs en bedrijven.

Goede contacten zijn van groot belang voor het van de grond krijgen van acties van substantiële omvang. Op sociale media zoals Twitter, Facebook en LinkedIn werd de facebook pagina Vrienden van Vlinderkind uitgebouwd, aanbieders van ideeën en activiteiten, met inmiddels meer dan duizend aangesloten vrienden.

Stichting Vlinderkind heeft zich in 2021 wederom gericht op het verder opbouwen en uitbreiden van een Vlindernetwerk, waarin alle mensen die zich betrokken voelen bij de mensen met EB, met elkaar worden verbonden. Dat is terug te zien in media als Facebook, maar ook via LinkedIn is een steeds breder wordende belangstelling geconstateerd.

3. Patiëntenorganisaties

Patiëntenvereniging DEBRA Nederland.

Vlinderkind kan de patiëntenvereniging financieel steunen en vice versa. Bijvoorbeeld door garant te staan voor gelimiteerde bedragen voor de organisatie van een congres, zoals in het verleden. In 2021 is dit niet van toepassing geweest.



1.5 Accreditaties

- *Keurmerk voor goede doelen CBF*

Stichting Vlinderkind heeft al sinds begin 2010 een CBF keurmerk (kleine) goede doelen, Het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) heeft altijd CBF-Keur voor goede doelen en het later geïntroduceerde CBF-Certificaat voor kleine goede doelen uitgegeven. In 2015 besloot de sector om de verschillende keurmerken en certificaten te vervangen door de Erkenning. Hiermee kwam er één keurmerk dat toegankelijk is voor zowel grote als kleine organisaties en dat groei en professionalisering stimuleert. Door het erkenningslogo is de Erkenning duidelijk herkenbaar voor het publiek. De Erkenning is nu het enige officiële keurmerk van de goede doelen in Nederland. Reeds sinds 2010 heeft Stichting Vlinderkind een CBF certificaat kleine goede doelen. In 2016 is de stichting Vlinderkind erkend als “CBF-erkend goed doel”. Ook in 2021 is er door het CBF wederom erkenning verleend.

- *Status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)*

Is Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Door deze status worden giften en schenkingen aftrekbaar voor de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Stichting Vlinderkind is transparant en voldoet aan de ANBI bepalingen. Via de website is de bedoelde informatie beschikbaar. Overigens voldoet Vlinderkind vanuit het CBF certificaat automatisch aan de ANBI status.



1.6 Samenwerking / stakeholders

Bestuurlijk overleg DEBRA Nederland

Met het bestuur van de Patiëntenvereniging DEBRA Nederland vindt afstemming plaats over beleidszaken en uitvoeringskwesties. Er hebben in 2021 geen bilaterale overleggen tussen alleen Debra Nederland en Vlinderkind plaatsgevonden.

In 2021 vonden tweemaal (Teams) de (structureel 2x per jaar geplande) gemeenschappelijke drie-partijen overleggen met Centrum voor Blaarziekten (CvB) en DEBRA Nederland plaats.

De voorzitter van Vlinderkind was als Debra Nederland-lid én als lid van de kascommissie van Debra Nederland (hiertoe gevraagd door Janet Schokker, voorzitter) aanwezig op de digitale (teams) ALV van Debra Nederland. Hiertoe was eerder (digitaal) overleg met de penningmeester, het administratiekantoor een en ander lid van de kascommissie.

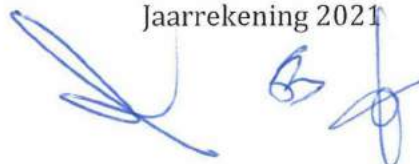
Daarnaast is er tussen de beide voorzitters regelmatig/periodiek contact telefonisch of per app, mail en dragen deze zorg voor verdere communicatie binnen hun eigen bestuur.

Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Vlinderkind streeft naar een goede relatie met alle universitaire medische centra in Nederland, maar met die in Groningen in het bijzonder. Vooralsnog is het UMCG als het Nederlands epicentrum voor EB de enige ontvanger van onderzoeksgelden. Vlinderkind en het UMCG werken samen, waarbij Vlinderkind op verzoek van het UMCG fondsen werft voor projecten voor verdere ontwikkeling/onderzoek naar het ontstaan en behandeling van Epidermolysis Bullosa in de breedste zin van het woord. Tevens is stichting Vlinderkind als participant vanuit de maatschappelijk/cliënt belangenveld betrokken in het SKINLANDER Project vanuit het UMCG, waarvoor een garantstelling van € 20.000 euro is aangegaan. Dit project beoogt een betere samenwerking tussen UMCG en de farmaceutische industrie, met betrekking tot wetenschappelijke patenten, om te komen tot genezing van EB. Hiertoe vindt overleg plaats met Philae B.V.. Op 28 september 2020 heeft er in dit kader in Zwolle een overleg plaatsgevonden tussen Vlinderkind en het bestuur van Philae B.V. (o.a. Reinier Schwietert) omtrent de voortgang.

E-Bor Foundation

De besturen van Vlinderkind en de E-Bor Foundation hebben sporadisch, doch goed contact. Vlinderkind is o.a. geweest bij de première van de film van Bor die in 2019 door BNN is uitgezonden. In 2020 waren er met name door de coronacrisis weinig contacten.



Debra International

Er heeft in januari 2020 een groot internationaal congres in Londen plaatsgevonden, waar een deel van het Vlinderkind bestuur aanwezig was. Hier is informeel met leden van Debra International gesproken. o.a. over evt. financiering van internationale EB projecten. In 2021 waren er met name door de coronacrisis weinig contacten.

1.7 Lange(re) termijn planning

Eind 2015 heeft onder leiding van Henk Karman te Arnhem een heidag plaatsgevonden, waarin nieuwe ambities voor de toekomst besproken zijn en een "Missie/Visie" is uitgesproken en neergelegd voor de toekomst. Er zijn ambities voor een doorstart en het substantieel vergroten van de fondsenwerving uitgesproken.

In verband hiermee hebben de nieuwe bestuursleden e.e.a. opgepakt en zijn hiermee voor stichting Vlinderkind aan de slag gegaan. Er is daartoe in 2017 een meer-jaren (2017-2021) beleidsplan opgesteld.

In de bestuursvergadering van 20 december 2021 werd de begroting 2022 vastgesteld. Ook in 2021 is, ondanks de coronacrisis, doorgedaan met het stimuleren en organiseren van evenementen om zo de bekendheid van EB te vergroten en om voorlichting op het gebied van EB te geven. Er is in 2017 een doorbraak geweest met genetisch gemanipuleerde huid via transplantatie, doch op dit moment is EB in zijn algemeenheid nog steeds niet te genezen. Dit blijft onze wens voor de toekomst. De wetenschappelijke ontwikkelingen bieden steeds meer realistische hoop op genezing in de nabije toekomst. Daarom is wetenschappelijk onderzoek echt noodzakelijk. In 2022 gaan we ons wederom inzetten om de financiën voor de lopende en nieuwe wetenschappelijke projecten van het UMCG (en mogelijk internationaal) rond te krijgen.

In 2022 zet het bestuur zich onder meer in op het organiseren van een groots benefietgala dat in september 2022 zal moeten plaatsvinden om daar fondsen te werven.

Aan de bestuurlijke kant zal in de komende jaren voortgang geboekt moeten worden op het ingezette/bijgestuurde beleid en er zal vooral aandacht nodig zijn voor verdere ontwikkeling van de organisatie, uitbreiding en verzwaring van het bestuur, de vrijwilligers, samenwerking met Debra Nederland/Debra International, het ZZF en het UMCG. In de komende jaren termijn wil Vlinderkind verder groeien en gaan behoren tot de club van grotere goede doelen (meer dan € 250.000 opbrengsten per jaar).



1.8 Slotwoord

Grote dank is stichting Vlinderkind verschuldigd aan sponsoren en particulieren die door middel van hun donateurschap, patroonschap of (gedeeltelijke) projectsponsoring het werk van stichting Vlinderkind in 2021 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2021 wederom hebben ingezet om de verdere opbouw van stichting Vlinderkind gestalte te geven.

Evenzeer gaat onze dank uit naar dr. P.C. van den Akker, dr. M. Bolling drs. J. Duipmans en B. Ruiten van het UMCG waarmee in het verslagjaar prettige samenwerking plaatsvond. Ook gaat onze dank uit naar de patiëntenvereniging Debra Nederland met wie eveneens goede afstemming en prettige 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 2021

2.1 Balans per 31 december 2021

(na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
<i>Vlottende activa</i>				
Vorderingen en overlopende activa	2.4.1	327	13.314	
Liquide middelen	2.4.2	<u>354.026</u>	<u>365.551</u>	
		354.353	378.865	
		<hr/>	<hr/>	
Totaal		<u>354.353</u>	<u>378.865</u>	
Passiva	31 december 2021		31 december 2020	
	€	€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.3	45.000	45.000	
Algemene reserve		<u>182.878</u>	<u>132.524</u>	
		227.878	177.524	
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.4	99.158	99.158	
		<hr/>	<hr/>	
<i>Reserves en fondsen</i>		327.036	276.682	
Kortlopende schulden	2.4.5	27.317	102.183	
		<hr/>	<hr/>	
Totaal		<u>354.353</u>	<u>378.865</u>	




2.2 Staat van baten en lasten 2021

		2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroting</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Baten				
Baten van particulieren	2.5.1	78.779	100.000	53.550
Baten van bedrijven	2.5.2	5.869	150.000	1.821
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.3	<u>30.776</u>	<u>75.000</u>	<u>53.552</u>
Som van de baten		115.424	325.000	108.923
Lasten				
Besteed aan doelstelling	2.5.4			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		50.856	375.000	209.476
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa		2.854	7.000	34.254
C - ondersteunen organisaties		285	-	3.159
D - overige activiteiten kwaliteit van leven		<u>285</u>	<u>-</u>	<u>3.159</u>
		54.280	382.000	250.046
Wervingskosten	2.5.5	928	62.000	13.602
Kosten beheer en administratie	2.5.6	<u>9.502</u>	<u>35.000</u>	<u>9.236</u>
Som van de lasten		64.710	479.000	272.884
Saldo voor financiële baten en lasten		50.714	-154.000	-163.961
Saldo van financiële baten en lasten	2.5.7	<u>-360</u>	<u>-</u>	<u>-8</u>
Saldo van baten en lasten		<u>50.354</u>	<u>-154.000</u>	<u>-163.969</u>
Resultaatbestemming				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		-
Algemene reserve		50.354		-203.627
Bestemmingsfondsen		<u>-</u>		<u>39.658</u>
		<u>50.354</u>		<u>(163.969)</u>
Kengetallen				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		47,0%	117,5%	229,6%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		83,9%	79,7%	91,6%



2.3 Toelichting behorende bij de jaarrekening

Algemeen

De Stichting Vlinderkind is statutair gevestigd te Enschede, maar heeft haar bezoekadres te (2555 EJ) 's-Gravenhage, aan de Hoefbladlaan 94. De Stichting staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 08087249 (RSIN: 816245800) en is door de fiscus erkend als algemeen nut beogende instelling ("ANBI") volgens artikel 5b Algemene wet inzake rijksbelastingen.

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW. Bij de opstelling van deze jaarrekening is de Richtlijn voor Fondsenwervende instellingen (RJ 650) gevolgd.

De waardering en de bepaling van het resultaat vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij de desbetreffende balanspost anders is vermeld, worden de activa en passiva opgenomen tegen de nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op de balansdatum zijn gerealiseerd. Verliezen en risico's die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Begroting

De begroting is opgesteld op hoofdlijnen. Vandaar dat deze in de toelichting op de Staat van Baten en Lasten niet verder is uitgesplitst.

Verslaggevingsperiode

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

Grondslagen voor waardering van activa en passiva

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde of vervaardigingskosten verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde- of vervaardigingskosten.

Vorderingen en overlopende activa

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



Liquide middelen

De liquide middelen worden, voor zover niet anders vermeld, gewaardeerd tegen nominale waarde.

Kortlopende schulden

Opgenomen rentedragende en niet-rentedragende leningen en schulden worden bij eerste verwerking opgenomen tegen reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de opbrengstwaarde van de ontvangen donaties en de kosten en andere lasten van het jaar gewaardeerd tegen historische kostprijs.

Baten uit fondsenwerving

Rechten van de Stichting uit hoofde van fondsenwerving worden in de Staat van Baten en Lasten vermeld, indien de omvang en inbaarheid betrouwbaar kan worden vastgesteld; doorgaans zal dit niet eerder het geval zijn dan op het moment van ontvangst door de Stichting.

Besteed aan doelstelling

De bestedingen worden als last verantwoord in het jaar waarin het besluit tot toekenning schriftelijk aan de aanvrager is medegedeeld.

Afschrijvingen

De afschrijvingen op de materiele vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschafwaarde of vervaardigingskosten, op basis van de verwachte economische levensduur van het actief.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat het bestuur zich oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schattingen wordt herzien en in de toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.



2.4 Toelichting op de balans

2.4.1 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Nog te ontvangen toezeggingen	-	13.172
Vooruitbetaalde kosten	<u>327</u>	<u>142</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>327</u></u>	<u><u>13.314</u></u>

2.4.2 Liquide middelen

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden en zijn ter vrije beschikking van de Stichting.

	<u>31-12- 2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
ING Bank	130.521	183.880
ING Bank	100.372	58.488
ING Bank	<u>123.134</u>	<u>123.182</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>354.026</u></u>	<u><u>365.551</u></u>



2.4.3 Reserves

De continuïteitsreserve is gevormd voor de dekking van de risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de Stichting in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

	<u>Continuïteits- reserve</u>	<u>Algemene reserve</u>	<u>Bestemmings- reserve</u>	<u>Totaal</u>
	€	€	€	€
Boekwaarde per 1 januari	<u>45.000</u>	<u>132.524</u>	<u>99.158</u>	<u>276.682</u>
Resultaatbestemming	<u>-</u>	<u>50.354</u>	<u>-</u>	<u>50.354</u>
Boekwaarde per 31 december	<u><u>45.000</u></u>	<u><u>182.878</u></u>	<u><u>99.158</u></u>	<u><u>327.036</u></u>

2.4.4 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
<u><i>Bestemmingsfonds Research</i></u>		
Stand per 1 januari	99.158	59.500
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	<u>-</u>	<u>39.658</u>
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u><u>99.158</u></u>	<u><u>99.158</u></u>

2.4.5 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2021</u>	<u>31-12-2020</u>
	€	€
Crediteuren	416	747
UMCG onderzoeksprojecten 2020	25.000	100.000
Overige nog te betalen bedragen	<u>1.901</u>	<u>1.436</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>27.317</u></u>	<u><u>102.183</u></u>



2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten van particulieren

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Donaties en giften	33.909	100.000	21.594
Donaties Geef Gratis	6.760	-	9.051
Donaties via de website	31.427	-	7.122
Donaties uit acties	6.683	-	15.783
	<u>78.779</u>	<u>100.000</u>	<u>53.550</u>

2.5.2 Baten van bedrijven

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Donaties bedrijven	5.869	150.000	1.821
	<u>5.869</u>	<u>150.000</u>	<u>1.821</u>

De baten van bedrijven betreffen ongeoormerkte donaties.

2.5.3 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Donaties fondsen geoormerkt	-	75.000	39.658
Donaties fondsen ongeoormerkt	30.776	-	13.894
	<u>30.776</u>	<u>75.000</u>	<u>53.552</u>



2.5.4 Besteed aan doelstelling

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

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
1 - Wetenschappelijk onderzoek	50.000	-	200.000
Toegekende organisatiekosten	<u>856</u>	<u>375.000</u>	<u>9.476</u>
	50.856	375.000	209.476
2 - Voorlichting en bewustwording	-	-	2.668
Toegekende organisatiekosten	<u>2.854</u>	<u>7.000</u>	<u>31.586</u>
	2.854	7.000	34.254
3 - Patiëntenorganisaties	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	<u>285</u>	<u>-</u>	<u>3.159</u>
	285	-	3.159
4 - Individuele financiële ondersteuning	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	<u>285</u>	<u>-</u>	<u>3.159</u>
	285	-	3.159
Totaal besteed aan doelstelling	<u><u>54.280</u></u>	<u><u>382.000</u></u>	<u><u>250.046</u></u>



2.5.5 Wervingskosten

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Drukwerk	-	-	1.289
Folders drukwerk	-	-	-
Promotie en publiciteit	3.106	-	2.699
Overige wervingskosten	605	62.000	50.420
ScanCovery	-	-	-
Doorbelasting wervingskosten	-2.783	-	-40.806
	<u>928</u>	<u>62.000</u>	<u>13.602</u>

De wervingskosten voor 2021 waren begroot op een bedrag van € 62.000,-. Daarmee zijn de werkelijke kosten lager uitgevallen dan begroot. Dit komt voornamelijk door het in mindere mate inschakelen van externen ten behoeve van extra wervingsactiviteiten, publiciteit en communicatie.

2.5.6 Beheer en administratie

	2021	2021	2020
	Realisatie	Begroot	Realisatie
	€	€	€
Congreskosten	-	-	4.690
Vergaderkosten	-	-	-
Reiskosten bestuur	173	-	465
Reiskosten vrijwilligers	-	-	-
Portiekosten	272	-	266
Contributies en abonnementen	1.582	-	1.550
Algemene verzekeringen	142	-	796
Administratiekosten	4.711	-	4.650
Accountantskosten	2.231	-	1.450
Bankkosten	402	-	389
Overige algemene kosten	1.486	-	93
Doorbelaste organisatiekosten	-1.497	35.000	-6.574
	<u>9.502</u>	<u>35.000</u>	<u>7.775</u>



2.5.7 Afschrijvingen

	2021 <u>Realisatie</u> €	2021 <u>Begroot</u> €	2020 <u>Realisatie</u> €
Afschrijvingskosten website	-	-	1.365
Afschrijvingskosten banners	-	-	<u>96</u>
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>1.461</u>

2.5.8 Rentebaten en lasten uit beleggingen

De rentelasten bestaan uit interest op de banktegoeden.



2.5.9 Toelichting op de lastenverdeling

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


Bestemming	Doelstelling				Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2021	Begroot 2021	Totaal 2020
	A	B	C	D					
Lasten					Eigen fondsen werving				
Financiële bijdragen	50.000	-	-	-	-	-	50.000	375.000	202.668
Publiciteit en communicatie	557	1.856	186	186	927	-	3.710	62.000	54.407
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	299	998	100	100	499	7.047	9.043	-	14.349
Afschrijvingen en rente	-	-	-	-	-	-	-	-	1.461
Totaal	50.856	2.854	285	285	1.426	7.047	62.753	437.000	272.885




2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Arnhem
Veenendaal, ~~2022~~ 31 mei 2022
31/5/2022


Jack van Zijp
Voorzitter


Steven Bons
Penningmeester



Linda Koehorst-van der Vegt
Communicatie



Stichting Vlinderkind
T.a.v. het bestuur
Hoefbladlaan
2555 EJ 's Gravenhage

Behandeld door: GA/PK
Ons Kenmerk: 11933 / 31-12-2021
Dagtekening: 24 mei 2022
Betreft: **Beoordelingsverklaring 2021**

Beoordelingsverklaring

Opdracht

Wij hebben de in dit rapport op pagina 16 t/m 27 opgenomen jaarrekening 2021 van Stichting Vlinderkind te 's Gravenhage beoordeeld. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over de periode 1 januari 2021 tot en met 31 december 2021 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

Verantwoordelijkheid van het bestuur

Het bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven, en voor het opstellen van het bestuursverslag, beide in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek en Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving. Het bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een conclusie over de jaarrekening op basis van onze beoordeling. Wij hebben onze beoordeling verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse Standaard 2400, 'Opdrachten tot het beoordelen van financiële overzichten'. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze beoordeling zodanig plannen en uitvoeren dat wij in staat zijn te concluderen dat ons niet is gebleken dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat.

Een beoordeling in overeenstemming met de Nederlandse Standaard 2400 resulteert in een beperkte mate van zekerheid. De in dit kader uitgevoerde werkzaamheden bestonden in hoofdzaak uit het inwinnen van inlichtingen bij het management en overige functionarissen van Stichting Vlinderkind, het uitvoeren van cijferanalyses met betrekking tot de financiële gegevens alsmede het evalueren van de verkregen informatie.

De werkzaamheden uitgevoerd in het kader van een beoordelingsopdracht zijn aanzienlijk beperkter dan die uitgevoerd in het kader van een controleopdracht verricht in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden. Derhalve brengen wij geen controleoordeel tot uitdrukking.



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 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met Titel 9 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek en Richtlijn 650 Fondsenwervende instellingen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.

Hoogachtend,

Drs. P.J.T. Kalb
Registeraccountant