

JAARVERSLAG 2009

Enschede, 12 april 2010

Jaarverslag 2009

Inhoudopgave

1. Bestuursverslag	pagina	3
2. Accountantsrapportage		6
3. Jaarrekening 2009		7
4. Algemene toelichting		13
5. Gebeurtenissen na balans datum		15
6. Overige gegevens		16
7. Voortschrijdende meerjaren begroting		18

1. Bestuursverslag

1.1 Statutaire bepalingen

1.1.1 Oprichting

Op 8 maart 2000 werd de stichting De Vrienden van Debra Nederland, gevestigd te Enschede, opgericht.

Door een aanpassing van de statuten op 8 september 2009 werd de naam van de stichting gewijzigd in: Stichting Vlinderkind, gevestigd te Enschede. Tevens werden enkele statutaire bepalingen aangepast, waarmee volledig werd voldaan aan de eisen van het Central Bureau Fondsenwerving, om in aanmerking te komen voor het certificaat voor Kleine Goede Doelen van CBF.

1.1.2 Doelstelling

De Stichting Vlinderkind heeft ten doel de bevordering en ondersteuning van de belangen van langdurig zieken, ondermeer die van de Epidermolysis Bullosa patiënten.

1.1.3 Geldmiddelen

De financiën van de stichting Vlinderkind komen voort uit:

- a. de resultaten van de werkzaamheden van de stichting;
- b. hetgeen wordt verkregen uit subsidies, schenkingen, legaten, erfstellingen en vaste donaties en bijdragen;
- c. alle andere verkrijgingen en baten.

Erfstellingen mogen slechts aanvaard worden onder het voorrecht van boedelbeschrijvingen.

1.1.4 Het bestuur

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.

De stichting heeft in het verslagjaar geen medewerkers, geen directie en geen raad van toezicht of commissarissen.

1.2 Het bestuur

1.2.1 Bestuursleden

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.

Aan de voorwaarde dat maximaal $1/3^e$ van het aantal bestuursleden mag bestaan uit afhankelijke personen wordt voldaan.

1.2.2 Rooster van aftreden

De aanstelling van bestuursleden loopt van 1 juni enig jaar voor een periode van 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 2010
Emily Simunic	21 november 2008	1 juni 2011
Monique de Quillettes	09 februari 2009	1 juni 2012
Fred de Gruil	01 juni 2005	1 juni 2014
Loek van Hal	21 november 2008	1 juni 2014

Per 1 juni 2009 werden Loek van Hal en Fred de Gruil herbenoemd voor een periode van vijf jaar.

1.2.3 Beloning en vergoedingen

De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden, van hun recht op vergoeding van gemaakte kosten wordt slecht beperkt gebruik gemaakt.

1.2.4 Functiebeschrijvingen bestuursfuncties

Door het bestuur zijn op 15 oktober 2009 de functiebeschrijvingen voor de volgende functies vastgesteld: voorzitter, secretaris, penningmeester, Juridische zaken en algemene zaken. Voor de vrijwilligers zullen nog specifieke beschrijvingen worden opgesteld.

1.3 Bestuursvergaderingen

1.3.1 Reguliere vergaderingen

In het verslagjaar werd achtmaal een reguliere bestuursvergadering gehouden, op de data: 9 februari 2009, 28 maart 2009, 11 juni 2009, 9 juli 2009, 27 augustus 2009, 15 oktober 2009, 23 november 2009 en 9 december 2009.

1.3.2 Bestuurlijk overleg Vereniging Debra

Een eerste ontmoeting met het bestuur van Debra vond plaats op 28 maart 2009 te Arnhem, het werd gebruikt om te komen tot kennismaking en uitwisseling van praktische zaken.

Op 14 april 2009 vond een regulier overleg plaats tussen de besturen van de Vereniging Debra Nederland en Stichting Vlinderkind. Er werden constructieve afspraken gemaakt over de respectieve communicatieplannen en investeringen in Public Relations kosten.

Een gemeenschappelijke werkgroep werd opgezet om het traject van de ontwikkeling van de communicatieplannen te begeleiden.

Als niet bestuursleden werkten daar aan mee: Monique Willemse en Astrid ten Siethoff, beide kundig en ervaren in deze materie.

Op 29 oktober 2009 vond een tweede regulier bestuursoverleg plaats te Leusden. Vooral beleidsonderwerpen werden op elkaar afgestemd.

1.3.3 Overleg UMCG

Op 16 maart 2009 vond een eerste overleg plaats tussen een bestuursdelegatie van Vlinderkind en Prof.M. Jonkman en Mw. J. Duipmans van het UMCG. Uitgewisseld werden de voortgang van projecten en de personele en financiële aspecten van lopende onderzoeken.

Afspraken zijn gemaakt met het hoofd Dermatologie van het UMCG, Prof. Dr. M. Jonkman om te komen tot een samenwerking op het gebied van onderzoek naar alle facetten van de aandoening Epidermolysis Bullosa. Om die redenen heeft Vlinderkind in 2009 een belangrijke financiële bijdrage ter beschikking gesteld aan het UMCG. Door externe factoren (slecht weer) werd het bestuurlijk overleg in het najaar 2009 niet gevoerd. Uitstel vond plaats tot begin februari 2010.

1.3.4 Komende jaren

2009 stond vooral in het teken van het goed neerzetten, organisatorisch, bestuurlijk en met de benodigde kwalificaties zoals ANBI en CBF, van de Stichting Vlinderkind. Voor 2010 is het programma gericht op het breder bekend maken van EB en van de Stichting Vlinderkind. Een groeiend netwerk van mensen die weten wat EB is en sympathie hebben voor de doelstelling van Vlinderkind. De bestuurlijk aandacht voor communicatie en publiciteit zal groot zijn. Uiteindelijk gericht op 2011 een jaar waarin Stichting Vlinderkind wil oogsten, grotere naamsbekendheid van EB en voldoende middelen voor uitgebreide research programma's en steun aan individuele probleemgevallen. In 2011 moet een sterke financiële basis gelegd worden voor een bestendige toekomst.

2. Accountantsrapportage

2.1 Beoordelingsverklaring 2009

DEZE VERKLARING VOLGT NOG !

3. jaarrekening 2009

3.1 Balans per 31 december 2009 (2008)

ACTIVA	31-12-2009 €	31-12-2008 €
<u>Vaste activa</u>		
<i>Materiële vaste activa</i>		
Website	4.029,34	-
<i>Totaal materiële vaste activa</i>	4.029,34	-
Totaal vaste activa	4.029,34	-
<u>Vlottende activa</u>		
<i>Vorderingen op korte termijn</i>		
Vordering op Vereniging Debra	-	5.750,00
Nog te ontvangen bedragen	1.145,09	-
Overlopende activa	83,58	-
<i>Totaal vorderingen op korte termijn</i>	1.228,67	5.750,00
<i>Liquide middelen</i>		
ING rekening courant	6.037,26	176,24
ING spaarrekening	85.000,00	36.908,56
<i>Totaal liquide middelen</i>	91.037,26	37.084,80
Totaal vlottende activa	92.265,93	42.834,80
BALANSTOTAAL	96.295,27	42.834,80

PASSIVA	31-12-2009	31-12-2008
	€	€
<u>Vermogen</u>		
<i>Reserves</i>		
Overige reserves 1 januari	32.274,80	32.971,73
Resultaat lopend boekjaar	- 1.537,35	- 696,93
	<hr/>	<hr/>
<i>Totaal reserves</i>	30.737,45	32.274,80
Totaal vermogen	30.737,45	32.274,80
 <u>Korlopende schulden</u>		
<i>Fondsen</i>		
Bestemmingsfonds Research	10.500,00	10.500,00
Bestemmingsfonds u.h.v. samenvlechting	51.838,55	-
Bestemmingsfonds Donatie	1.500,00	-
Schuld aan Vereniging Debra	-	60,00
	<hr/>	<hr/>
<i>Totaal fondsen</i>	63.838,55	10.560,00
<i>Overige kortlopende schulden</i>		
Crediteuren	1.607,87	-
Overlopende passiva	111,40	-
	<hr/>	<hr/>
<i>Totaal liquide middelen</i>	1.719,27	-
Totaal kortlopende schulden	65.557,82	10.560,00
 BALANSTOTAAL	 96.295,27	 42.834,80

3.2 Toelichting op de balans per 31 december 2009

Website

Dit betreft de bouw van een website in het kader van een groot marketingplan om zodoende fondsen te verwerven.

Vereniging Debra

De vordering op en de schuld aan Vereniging Debra zijn in 2009 ingelost.

Fondsen

Het bestemmingsfonds Research betreft een donatie waarbij de donateurs de bestemming research hebben aangegeven.

Het bestemmingsfonds uit hoofde van samenvlechting is ontstaan uit de samenvoeging van Stichting Vlinderkind en de respectievelijke stichtingen Vlinderkind te Drunen en Maximus te Vught. Bij de samenvoeging is overeengekomen dat de inbrengende stichtingen een belangrijke stem zullen hebben in het besteden van de door hen ingelegde gelden.

Het bestemmingsfonds Donatie betreft een donatie waarbij de donateur als bestemming donatie heeft aangegeven.

3.3 Staat van baten en lasten over 2009 (2008)

	2009	2008
	€	€
<u>Inkomsten</u>		
Donaties	43.020,00	879,00
Rente	1.055,58	0
	<hr/>	<hr/>
<i>Totaal inkomsten</i>	44.075,58	879,00
 <u>Uitgaven</u>		
Schenkingen	35.000,00	1.000,00
Beheer en Administratiekosten	2.231,35	463,43
Kantoorkosten	1.272,42	0
Verzekeringskosten	191,48	0
Verkoopkosten	6.823,86	0
Overige kosten	93,83	0
	<hr/>	<hr/>
<i>Totaal uitgaven</i>	45.612,94	1.463,43
 RESULTAAT	 - 1.537,36	 - 584,43

Conform het bestuursbesluit van 15 februari 2010 is het resultaat over 2009 ten laste van het eigen vermogen gebracht.

3.4 Toelichting op de staat van baten en lasten over 2009

Donaties en schenkingen

In 2009 zijn diverse donaties gedaan waarvan één specifiek bedoeld was ter ondersteuning van het onderzoek in het kader van Epidermolysis Bullosa aan het UMCG, geleid door dr. Jonkman. De schenking aan het UMCG heeft inmiddels plaatsgevonden.

Beheer en Administratiekosten

Mede in het kader van de verplichte Richtlijn 650 voor fondsenwervende instellingen voor de Jaarverslaggeving zijn deze kosten slechts beperkt tot vergader- en reiskosten van het bestuur.

Kantoorkosten

De kantoorkosten behelzen met name de kosten voor het voeren van de eigen domeinnaam en de gemaakte notariskosten in verband met de naamswijziging (Stichting Vlinderkind was voorheen genaamd Stichting Vrienden van Debra).

Verkoopkosten

De verkoopkosten hebben voor 85% betrekking op kosten gemaakt voor een marketingcampagne inclusief nieuwe huisstijl ten behoeve van de verbetering van de naamsbekendheid, het bereiken van de doelgroep.

De overige verkoopkosten betreffen representatiekosten ten behoeve van besprekingen met relaties van de Stichting.

3.5 Kasstroomoverzicht 2009

	2009	
	€	€
Donaties	43.020,00	
Schenken	35.000,00	
		8.020,00
Bedrijfskosten		10.612,94
Bedrijfsresultaat		- 2.592,94
Aanpassing voor Mutaties fondsen	53.278,55	53.278,55
Mutaties in werkkapitaal		
Vorderingen op korte termijn	4.521,33	
Kortlopende schulden	1.719,27	
		6.240,60
Kasstroom uit operationele activiteiten		56.926,21
Investeringsactiviteiten		
Investeringen in vaste activa	4.029,34	
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		- 4.029,34
Financieringsactiviteiten		
Rentebaten	1.055,58	
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		1.055,58
Mutatie geldmiddelen		53.952,45
Stand liquide middelen 1 januari		37.084,80
Stand liquide middelen 31 december		91.037,25

3.6 De Richtlijn 650

De richtlijn 650 welke met ingang van 2008 verplicht is voor fondsenwervende instellingen, is integraal toegepast.

3.7 Deskundigenonderzoek

De Stichting Vlinderkind heeft gebruikgemaakt van de mogelijkheid tot vrijstelling van deskundigenonderzoek op grond van artikel 2:397 lid 7 BW.

3.8 Fiscale status

De Stichting Vlinderkind heeft een algemene fiscale vrijstelling verkregen.

4. Algemene Toelichting

4.1 Samenstelling bestuur per 31 december 2009

4.1.1 Samenstelling bestuur Stichting Vlinderkind

F.M.C. (Fred) de Gruil, Neede	voorzitter
Mw. E.S. (Emily) Simunic, Dommelen	secretaris
Mw. M. (Monique) de Quillettes, Oirschot	penningmeester
A.J.C. (Loek) van Hal, Den Haag	algemene zaken
J.T. (Jack) van Zijp, Den Haag	juridische zaken
Vacature	communicatie
Vacature	fondsenwerving

4.1.2 Status Algemeen Nut Beogende Instelling

Na een langdurig proces werd eindelijk op 10 augustus 2009 door de Belastingdienst de beschikking afgegeven waarin de Stichting De Vrienden van Debra Nederland werd aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Door deze status worden giften en schenkingen aftrekbaar voor de inkomsten of vennootschapsbelasting.

4.2 Belangrijke stakeholders

4.2.1 Vereniging 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. Het bestuur van Vlinderkind was aanwezig op de Debra familiedag op 18 april 2009 in de Apenheul te Apeldoorn. Een delegatie van het bestuur Vlinderkind was aanwezig op de EB ontmoetingsdag van Debra op 3 oktober 2009 in Luttelgeest. Gesproken is ook over de mogelijke participatie in een VSOP traject. In 2010 zal daar een definitief besluit over volgen.

4.2.2 Debra Europe

Met Debra Europe vond enkele malen contact plaats in het kader van uitwisseling ideeën over sponsoring, wetenschappelijk onderzoek en stand van zaken van de internationale contacten.

4.2.3 Steunstichtingen

In 2008 werd een aanzet gegeven om in contact te komen met andere stichtingen die actief waren met het werven van geldmiddelen voor aan EB gerelateerde doelen. Deze contacten zijn in 2009 tot stand gekomen en hebben geleid tot constructieve afspraken over samenwerking.

Stichting Vlinderkind te Drunen is een actieve stichting opgericht in 2006 door de ouders van Joris die bij zijn geboorte de aandoening EB bleek te hebben. Na het overlijden van hem zijn de ouders nog geruime tijd doorgegaan met diverse sponsoring activiteiten.

Eind 2009 hebben zij besloten hun activiteiten te beëindigen en de Stichting over te dragen aan de Stichting De Vrienden van Debra Nederland.

Stichting Maximus te Vught is opgericht in 2007 door de ouders van Max, nadat bij de geboorte van Max bleek dat hij de aandoening EB had. De stichting heeft vele jaren actie gevoerd om gelden te verzamelen voor een vakantiehuisproject en het verkrijgen van betere bekendheid van EB. Zij besloten medio 2009 hun stichting over te dragen aan de Stichting De Vrienden van Debra.

Stichting Red Jeanette te Vuren is de oudste steun stichting (1988), net als de andere stichtingen ontstaan vanwege de bij Jeanette geconstateerde aandoening EB. Ook hier heeft het bestuur eind 2009 de Stichting De Vrienden van Debra bericht gedaan dat zij hun werkzaamheden graag overdragen.

4.2.4 Het Universitair Medisch Centrum Groningen

Al vele jaren bestaat er een belangrijke relatie tussen de vereniging Debra Nederland en het UMCG. De contacten met Vlinderkind waren beperkt tot gesprekken in de marge van andere bijeenkomsten. In 2009 zijn die contact wat versterkt en dat heeft geleid tot de planning van een bijeenkomst voor overleg in december 2009. Door slechte weersomstandigheden moest de bijeenkomst worden verplaatst naar februari 2010. 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 website berichtgeving en voor de Vlinderbrief die in 2010 als kwartaalbericht gaat verschijnen.

4.2.5 **Individuele contacten met mensen met EB**

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.

Een voorbeeld daarvan is het contact met een jonge ondernemer met dystrofische EB. Met hem, Bor Verkroost, vonden gesprekken plaats over zijn initiatief te komen tot een documentaire over zijn leven. Ultimo 2009 waren er nog geen besluiten genomen, nader onderzoek moest uitwijzen of samenwerking zou leiden tot een meerwaarde voor beide.

5. Gebeurtenissen na balansdatum

5.1 **Bestemming resultaat over 2009**

In de bestuursvergadering van 15 februari 2010 is besloten tot vaststelling van de Jaarrekening 2009. De bestemming van het resultaat is conform het voorstel van de penningmeester geschied.

5.2 **Benoeming nieuw bestuurslid**

In de bestuursvergadering van 15 februari 2010 is besloten tot de benoeming van Mw. Angelique Jansen tot bestuurslid van de Stichting Vlinderkind met directe ingang. Haar speciale aandacht zal uitgaan naar het onderwerp communicatie en public relations.

5.3 **Huidfonds en huidfederatie**

Niet onvermeld mag blijven dat het bestuur van het huidfonds begin februari 2010 het initiatief heeft genomen om te komen tot een diepere samenwerking tussen alle instellingen die betrokken zijn bij ziekte beelden in relatie tot de huid. Stichting Vlinderkind is bij de start bijeenkomst aanwezig geweest en zal nauwgezet volgen welke ontwikkeling dit initiatief te weeg zal brengen.

6. Overige gegevens

6.1 Deponeren van het woordmerk Vlinderkind

Het bestuur heeft besloten het merk Vlinderkind voor een periode van 10 jaar te registreren. Daaraan is een identiek onderzoek vooraf gegaan, in de klassen 35, 36 en 41 welke relevant zijn vanuit de doelstelling van de Stichting Vlinderkind. Door de registratie is de merknaam beschermd tegen gebruik door derden.

6.2 Keurmerk Centraal Bureau Fondsenwerving

Door het bestuur is besloten te participeren in een pilot project met het CBF. De pilot had betrekking op voornamelijk de uitwisseling van digitale gegevens met betrekking tot de aanvraagprocedure en verantwoordingstraject.

De deelname heeft er toe geleid dat Stichting Vlinderkind in de loop van 2010, na het indienen van het Jaarverslag en de Jaarrekening 2009 versneld de procedure tot het verkrijgen van het CBF certificaat voor kleine instellingen voor goede doelen. Dit als aanloop naar een CBF keurmerk dat naar verwachting niet eerder dan in 2013 zal worden aangevraagd.

6.3 Raad van advies

Het bestuur heeft zich uitgesproken voor het instellen van een raad van advies, daarvoor zijn in 2009 diverse kandidaten gepolst en bereid gevonden daarin te willen plaatsnemen. Naar verwachting zal de raad van advies in het voorjaar 2010 kunnen worden geïnstalleerd.

6.4 Ambassadeurs

Ten behoeve van de ondersteuning van de vele acties die komende jaren zullen worden uitgevoerd zal het bestuur op zoek gaan naar (jonge) ambassadeurs voor de stichting Vlinderkind. Ambassadeurs krijgen een prominente rol in het presenteren van de stichting.

6.5 Activiteiten

In 2009 heeft de stichting Vlinderkind hard gewerkt aan het neerzetten van een gedegen basis van de organisatie. Daartoe is een organisatie profiel ontwikkeld, zijn de bestuursprofielen bepaald en is het beleid afgestemd op de externe voorwaarden daar aan gesteld. In de tweede helft van het jaar werd vooral ingezet op de ontwikkeling en uitvoering van het communicatieplan, met onder andere de inhoud van de Website en het Vlinderbericht onze kwartaal nieuwsbrief.

Ten behoeve van de werving van geldmiddelen is een concept programma gemaakt waarin opgenomen een inhoudelijk plan voor 2011 en een meerjarenraming van de begroting. Met derden deskundigen vond overleg plaats over het sponsoringplan 2010-2014. Dat heeft geleid tot een vereenvoudiging van het plan, van 12 sub programma onderdelen werd teruggegaan naar zeven sub programma doelen. Zeven doelen komt ook overeen met het voor 2011 uitverkozen cijfer 7 als een rode draad in de acties die gaan plaatsvinden.

Door het bestuur werden diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om pro-deo stichting Vlinderkind bij te staan, zoals Kalb accountants.

In 2010 zal de stichting Vlinderkind zich vooral richten op het opbouwen en uitbreiden van een Vlindernetwerk, waarin alle mensen die zich betrokken voelen bij de mens met EB met elkaar worden verbonden. Ook zal aandacht uitgaan naar de doelgroep jeugd, zoals de ontwikkeling van een item scholen op de website en een speciale Vlinderkids rubriek op de website. Ook wordt gedacht aan een Blog van en voor kinderen.

7. Voortschrijdende meerjarenbegroting

De meerjarenbegroting 2010 - 2014 is besproken in de bestuursvergadering van maart 2010, de begrotingcijfers voor 2010 zijn goedgekeurd, die voor 2011 - 2014 zijn gelabeld als richtinggevend. Jaarlijks zal voor 1 november van het voorgaande jaar een begroting en jaarplan worden vastgesteld door het bestuur. Besproken is het jaar 2011 tot inzet van een grote actie te maken.

7.1 Begroting 2010

<u>Inkomsten</u>			
acties, giften	€	100.000	
rente	-	<u>3.000</u>	
totaal inkomsten			€ 103.000
<u>Uitgaven</u>			
Bijdragen aan research projecten	€	45.000	
Overige bijdragen	-	2.500	
Bestuurskosten	-	3.500	
Afschrijvingen portfolio materiaal	-	<u>3.000</u>	
totaal uitgaven			- 54.000
<i>Saldo inkomsten en uitgaven2010</i>			€ 49.000

7.2 Begroting 2011 - 2014

	<u>2011</u>	<u>2012</u>	<u>2013</u>	<u>2014</u>
<u>Inkomsten</u>				
acties, giften	€ 500.000	€ 200.000	€ 200.000	€ 200.000
rente	- 9.000	- 19.400	- 22.000	- 25.000
totaal inkomsten	€ 509.000	€ 219.400	€ 222.000	€ 225.000
<u>Uitgaven</u>				
Research	€ 60.000	€ 90.000	€ 150.000	€ 150.000
Overige bijdragen	- 10.000	- 10.000	- 10.000	€ 10.000
Bestuurskosten	- 4.000	- 4.500	- 8.000	€ 8.000
Afschrijving portfolio	- 3.000	- 3.000	- 3.000	€ 3.000
totaal uitgaven	€ 77.000	€ 107.500	€ 171.000	€ 171.000
<u>Totaal vermogensgroei</u>	€ 432.000	€ 111.900	€ 51.000	€ 54.000