



Beleidsplan 2017-2020

Stichting Vlinderkind



Inhoudsopgave

1. Historie en Inleiding	3
2. Doelstellingen van Stichting Vlinderkind	5
3. Wijze van werving van gelden/activiteiten	7
4. Beheer van het vermogen	8
5. Besteding van het vermogen	9
6. Marketing en media	11
7. Bestuur en organisatie	12
8. Activiteiten bestuur	13
9. Vrijwilligers netwerk	14
10. Organisatie backoffice administratie, documentatie, ICT	15



1. Historie en Inleiding

De Stichting Vlinderkind (hierna te noemen: "Vlinderkind" of "Stichting") is in 2008 voortgekomen uit vier stichtingen die zich inzetten voor fondsenwerving voor Epidermolysis Bullosa (EB).

De stichting is de afgelopen jaren druk bezig geweest om een plaats als serieuze fondsenwervende instelling te verkrijgen binnen de wereld van de fondsenwerving.

De eerste jaren hebben in het teken gestaan van neerzetten en opbouw van de organisatie, alsmede belangrijke ervaring opdoen op het gebied van fondsenwerving en verantwoording.

Het CBF-certificaat voor kleine goede doelen en ANBI-status en lidmaatschap VFI zijn verkregen.

Er is gezocht naar de juiste vorm, de juiste verhoudingen en een werkbare situatie voor het (onbezoldigde) bestuur en de vrijwilligers.

Als kleine stichting gericht op een zeldzame en onbekende ziekte heeft Vlinderkind de afgelopen jaren de nodige successen geboekt.

De inkomsten van Vlinderkind zijn de afgelopen jaren stabiel met een gemiddelde van ongeveer € 100.000+ per jaar.

Via eigen netwerk en persoonlijke contacten zijn er geldbedragen binnengekomen.

Er zijn grote en kleine evenementen door derden georganiseerd voor Vlinderkind, met alle publiciteit van dien.

Vlinderkind heeft daarin gesteund en gefaciliteerd met o.a. posters, brochures, banners/vlaggen en (re)presentaties.

Vlinderkind heeft bemiddeld tussen UMCG (het kenniscentrum in Nederland op het gebied van EB) en het Zeldzame Ziekten Fonds (ZZF) wat eveneens een fors bedrag heeft opgeleverd voor onderzoek naar EB.

De kosten die worden gemaakt voor de stichting zijn zeer beperkt. Daar waar 25% voor goede doelen organisaties is toegestaan, is binnen de Stichting afgesproken de kosten maximaal 10% te laten bedragen. De kosten van afgelopen jaren blijven hier ruim onder.

Het vrijwillige bestuur werkt onbezoldigd en runt zelf de front- en de backoffice qua telefoon, social media, drukwerk, coördinatie, deels website, communicatie, representatie en marketing.

Een deel van de werkzaamheden wordt ondersteund door enkele onbezoldigde vrijwilligers.

Er is al jaren sprake een financieel gezonde basis, met administratie, boekhouding en financiële verslaglegging volgens de richtlijn 650.



De administratie is per 2014 qua uitvoering uitbesteed aan Orchestra Beheer BV; een organisatie die werkt tegen een vriendelijk tarief en zich specifiek richt op de administratie en het financieel beheer van goede doelen stichtingen.

Naast lastenverlichting van het vrijwillige bestuur waarborgt st. Vlinderkind hiermee de eisen van good governance als kwaliteit van administratie en verantwoording, transparantie en continuïteit.

Er is de afgelopen jaren veel bereikt op het gebied van "awareness" voor EB.

Langzaam maar zeker wordt er via de vele artikelen in landelijke en regionale media en op tv, over de afgelopen jaren steeds mee bekendheid gegeven aan EB en aan Vlinderkind.

Inmiddels wordt er door vrijwilligers, gefinancierd door Vlinderkind, gewerkt aan een documentaire over "leven met EB". Deze zal in oktober 2017 gereed zijn. Het doel is om hier vanaf eind 2017 een publiciteitscampagne aan te verbinden en daarmee EB meer bekendheid te geven en tevens nieuwe donaties te verwerven.

Er zijn goede contacten met de stakeholders rondom EB; waaronder het UMCG (het kenniscentrum op het gebied van deze ziekte in Nederland), Debra (patiëntenvereniging voor huidziekten) en Debra International.

Er is een basis gelegd voor een vrijwilligersnetwerk. Dit bestaat uit enkele enthousiaste Vrijwilligers en een coördinator vanuit Vlinderkind.

Er is al enige tijd een nieuwe professionele website (en huisstijl) in werking, welke nagenoeg volledig via sponsoring (Elisabeth Mathildefonds) is gefinancierd.

Vlinderkind heeft het opgebouwde fundament de afgelopen jaren verder verstevigd. Een en ander heeft thans duidelijke contouren. Het resultaat is dat er met de stichting een gedegen platform staat voor fondsenwerving.

De komende jaren (2017 – 2020) zijn gericht op het realiseren van gelden om een nog grotere bijdrage te leveren aan het bewustzijn van EB en het onderzoek naar genezing.



2. Doelstellingen van Stichting Vlinderkind

Algemeen:

Het doel van Vlinderkind is uiteindelijk het werven van fondsen ten behoeve van ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek naar (genezing van) Epidermolysis Bullosa en gerelateerde aandoeningen (waaronder bepaalde vormen van kanker), van EB-patiënten en het verkrijgen van zoveel mogelijk naamsbekendheid voor Vlinderkind en EB om daarmee donaties te verwerven.

Hiertoe wordt gewerkt met een (vrijwilligers) organisatie die professioneel handelt tegen minimale kosten.

Financiën 2017 - 2020:

Baten:

Op basis van ervaring van de afgelopen jaren is een meerjarenbegroting vastgesteld.

Begroot 2017	Begroot 2018	Begroot 2019	Begroot 2020
<u>€ 150.000</u>	<u>€ 225.000</u>	<u>€ 300.000</u>	<u>€ 400.000</u>

De financiële doelstelling is om in de komende vier jaar te groeien naar een inkomstenbedrag uit fondsenwerving van € 400.000 in 2020.

Een bedrag van meer dan € 300.000 wil de stichting zo spoedig als mogelijk, maar uiterlijk 2019, realiseren. Dit omdat dat bedrag de drempel is om in aanmerking te komen voor bijvoorbeeld de Vriendenloterij en de Goede Doelen loterij.

Vlinderkind wil zo snel mogelijk voor steun van deze instellingen/loterijen in aanmerking te komen om zo financieel een vliegwieleffect te bewerkstelligen.

Projectgroep:

Het bestuur heeft een projectgroep aangesteld die onderzoekt welke middelen nodig zijn om de hoofddoelstelling van de stichting te realiseren: "help EB de wereld uit". Deze projectgroep bestaat uit 2 bestuursleden en 2 projectleden. De projectgroep werkt onbezoldigd.

De projectgroep onderzoekt binnen de medische wetenschap wat eraan gelden nodig is om de doelstelling van de stichting te realiserende projectgroep ontwikkelt een fondsenwervingsplan om te komen tot de benodigde financiële middelen.

Omdat dit een zeer ambitieuze doestelling is, is deze vooralsnog niet in de begroting opgenomen.

Doelstelling:

Doorgroeien naar tenminste € 400.000 aan jaarlijkse baten in 2020.



Lasten:

Het bestuur hanteert de regel dat de kosten zoveel mogelijk beperkt moeten blijven met als motto "het verwerven van zoveel mogelijk financiële middelen, tegen zo beperkt mogelijke kosten".

Om als vrijwilligersorganisatie te voldoen aan zoveel mogelijk professionele eisen wordt er geïnvesteerd in onder andere de website, promotie en drukwerk. Daarnaast zijn er lasten v.w.b. de administratie en verantwoording.

Uitgangspunt ook voor de komende jaren is echter om daar waar mogelijk met onbezoldigde vrijwilligers te werken en zoveel mogelijk diensten gesponsord te krijgen.

In geval van doorgroei zal er meer in professionalisering moeten worden geïnvesteerd qua backoffice en secretariaat. Zover is het nog niet.

In de afgelopen jaren is gemiddeld 4,5% van de donaties ingezet voor het beheren, ontwikkelen en professionaliseren van de stichting. Daarvan is 0% gebruikt als vergoeding voor inzet voor bestuursleden of vrijwilligers; tenzij het direct herleidbare kosten zijn.

Financiële doelstellingen 2017 – 2020:

Zo laag mogelijke lasten c.q. zoveel mogelijk kostenbeperkend werken. Er worden (behoudens reiskosten conform openbaar vervoer 2^e klasse of fiscaal bedrag per km) geen middelen beschikbaar gesteld als vergoeding voor bestuursleden of vrijwilligers.



3. Wijze van werving van gelden/activiteiten

Stichting Vlinderkind ontvangt haar inkomsten door middel van giften. Deze giften worden gegeven door hoofdzakelijk particulieren en bedrijven. Daartoe worden vaak activiteiten door derden georganiseerd.

Activiteiten derden

De strategie op basis van het marketingadvies 2010 wordt voortgezet. Dit betekent dat de primaire inzet is om zoveel mogelijk acties door derden te doen organiseren voor Vlinderkind.

Het bestuur kan deze acties initiëren en derden motiveren, faciliteren en ondersteunen om activiteiten voor Vlinderkind te ondernemen. Het bestuur kan daarbij een rol qua presentatie en representatie. Duidelijk is dat publiciteit, naamsbekendheid, website en sociale media hiervoor van essentieel belang zijn.

Doelstelling:

Activiteiten derden in de periode 2017 - 2020 verder stimuleren en uitbreiden, waardoor awareness en financiële doelstellingen worden gerealiseerd

Eigen Activiteiten

Een stichting die het louter moet hebben van een beperkt aantal vrijwilligers, vergt van het bestuur meer dan besturen alleen.

Het bestuur zet in principe weliswaar zelf geen activiteiten op, edoch initieert, faciliteert, motiveert en ondersteunt wel derden om activiteiten voor Vlinderkind te ondernemen.

Het bestuur besteedt veel tijd aan het geven van presentaties en de stichting representeren.

Gebleken is dat middels de netwerken van de bestuursleden zeer interessante fondsen zijn geworven en dat er via bemiddeling het ZZF als fonds is betrokken bij de ziekte EB.

Doelstelling Eigen Activiteiten 2017 - 2020:

Huidige lijn voortzetten en netwerken verder uitbouwen.



4. Beheer van het vermogen

De ontvangsten van de stichting worden ontvangen op een rekening van Vlinderkind. Dit is een rentedragende rekening (ontvangen rente 2017: XXXX%). De rekening is aangegaan bij ING Bank.

Het beheer van deze rekening valt onder verantwoordelijkheid van de penningmeester en het bestuur. De handelingen zoals boekingen en daadwerkelijke betalingen worden gedaan door administratie- en beheerkantoor Orchestra beheer B.V.

Via het OFIS-systeem, dat digitaal continue inzage biedt in de complete financiële administratie, worden middels een zes-ogen-systeem (1. goedkeuring factuur door voorzitter en 2. goedkeuring van betaling door penningmeester, alvorens (3) een medewerker van Orchestra B.V. (gemachtigd) de betaling uitvoert), geborgd dat er niet een bestuurslid "met de kas vandoor" gaat. De verantwoordelijkheid voor de betalingen valt dus onder de voorzitter en penningmeester. Over uitgaven die moeten worden gedaan, wordt in de bestuursvergadering besloten. Er is binnen het bestuur geen kascontrolecommissie. Het gezamenlijke bestuur treedt op als kascontrolecommissie.

In het stichtingsdocument van Vlinderkind is opgenomen dat er te allen tijde een continuïteitreserve van € 45.000 wordt aangehouden.



5. Besteding van het vermogen

Het vermogen wordt besteed conform de doelstelling van Stichting Vlinderkind.

1. De inkomsten van de stichting worden in de eerste plaats gebruikt om bij te dragen aan (onderzoeks)projecten.
2. De stichting houdt een gezonde buffer aan om tegenvallende inkomsten op te kunnen vangen. Daarnaast wordt dit gereserveerd om nieuwe activiteiten te ontwikkelen en op te zetten.

Ad 1. Projecten:

Vlinderkind steunt al jaren wetenschappelijke onderzoeksprojecten op het gebied van EB en gerelateerde aandoeningen (waaronder bepaalde vormen van huidkanker).

De doelstelling 2017 – 2020 is om hiermee door te gaan en dit verder uit te breiden.

Wat van belang is (en door veel donateurs wordt gewenst) is een duidelijke directe verantwoording van gift naar besteding en resultaat. Geormerkte donaties worden conform oormerk besteed en in de communicatie naar de grotere donateurs wordt het verband tussen donatie, besteding en resultaat verantwoord.

Tot nu toe lopen alle door Vlinderkind gesteunde onderzoeksprojecten via het UMCG omdat daar het kenniscentrum op EB in Nederland is gevestigd en er gericht onderzoek naar EB plaatsvindt.

Inmiddels is er door het bestuur van Vlinderkind voor 2017 t/m 2019 een projectaanvraag (financiering assistent onderzoeker voor 3 jaar) toegekend. Het UMCG zal de kosten hiervoor jaarlijks aan het bestuur van Vlinderkind verantwoorden.

Verder wordt er thans gekeken naar de eventuele financiering van een EB-databank, welke van groot belang is voor verder onderzoek en financiering vanuit de (biofarmaceutische)industrie. Ook hiervoor zullen fondsen geworven moeten worden.

In de komende jaren wordt ook gekeken naar andere partners, academische ziekenhuizen, bedrijfsleven (biofarmaceutische industrie) en buitenlandse partners voor onderzoeksprojecten die een bijdrage leveren aan de hoofddoelstelling van de stichting. Daartoe is al contact met Debra International, in het kader van het internationale EB-netwerk

De stichting zal oog houden op internationale medische ontwikkelingen. Daarnaast richt Vlinderkind zich in het bijzonder op de landen waar fondsenwerving successen worden gerealiseerd zoals Oostenrijk en Groot-Brittannië. Hiertoe is er o.a. contact met Debra Oostenrijk.

Doelstelling Besteding van het vermogen 2017 -2020:

Het in overleg met de medische wereld relevante onderzoeksprojecten te financieren en dit verder uit te breiden.



Ad 2. Buffer

De stichting houdt een buffer aan van tenminste € 45.000 teneinde de continuïteit van de stichting te garanderen en middelen beschikbaar te hebben om projecten (mede) te kunnen financieren.

Op basis van deze buffer kan de stichting Vlinderkind, in het geval er geen enkele inkomsten worden gegenereerd haar continuïteit voor tenminste 5 jaar garanderen.



6. Marketing- en Media

De afgelopen jaren is hard gewerkt en geïnvesteerd om een nieuwe website en sociaal medium (m.n. facebook, linked-in) op professioneel niveau neer te zetten teneinde de doelstelling van de Vlinderkind te realiseren.

Marketingplan

Het vigerende marketingplan dateert van 2010. Inmiddels is er veel veranderd, zoals bijvoorbeeld website en huisstijl en ambitie (projectgroep). Het is tijd om het marketingplan te vernieuwen. Hiertoe zal snel doch uiterlijk in 2018 door het bestuur actie worden ondernomen. Een professioneel marketingplan zal kosten met zich meebrengen. Getracht zal worden om dit zoveel mogelijk gesponsord te krijgen en tegen een vriendelijk tarief.

De nieuw ontwikkelde huisstijl "Samen sterk voor genezing van een ernstige huidaandoening" wordt als basis de komende jaren aangehouden.

Media plan/Publiciteit:

Media en publiciteit zullen in het marketingplan worden meegenomen en onderdeel uitmaken van het marketingplan. Hierin zal een tijdlijn worden aangegeven.

Daarnaast produceert Stichting Vlinderkind in samenwerking met makers Toine Nagel en Lilian Nagel een documentaire over leven met EB, welke waarschijnlijk eind 2017 gereleased wordt.

De bedoeling is om hieromheen een brede fondsenwervingsactie te organiseren. Het doel is dat deze actie een doorbraak moet gaan betekenen voor de landelijke bekendheid met EB waar in de periode tot en met 2020 gebruik van kan worden gemaakt.

Sociale media

Facebook. De stichting is actief op Facebook en LinkedIn, maar uitbouw is gewenst. Daartoe moet in 2017/2018 een vrijwilliger worden gevonden.

Website

Er staat een goede website die goed wordt bijgehouden door de bestuursleden.

De bedoeling is om hier in 2017/2018 een vrijwilliger voor te vinden waardoor de website nog actuelere informatie bevat.

Verbeteringen van de website in 2017 en 2018:

- Activiteitenkalender
- Projecten
- Filmpje
- Doorlinken social media

De website wordt op basis van voortschrijdend inzicht continue verbeterd en geprofessionaliseerd.



7. Bestuur en organisatie

Stichting Vlinderkind heeft een bestuur dat verantwoordelijk is voor het beheer van het vermogen.

Het bestuur bestaat uit zes personen; te weten

De voorzitter;

De Secretaris;

De penningmeester;

Vier algemene leden.

Voorzitter is de heer J. van Zijp woonachtig aan Hoefbladlaan 94 te Den Haag;

Secretaris a.i. is mevrouw M. Rouwers-Snuiverink, woonachtig aan de Overmaatweg 40, 7524 DH te Enschede;

Penningmeester is mevrouw M. Rouwers-Snuiverink, woonachtig aan de Overmaatweg 40, 7524 DH te Enschede;

Algemeen lid 1 is de heer H. Karman, woonachtig aan Hennepstraat 62 te 6842 BL te Arnhem;

Algemeen lid 2 is de heer M. Penzen, woonachtig aan Duitsekampweg 9 te Wolfheze.

Algemeen lid 3 is de heer H. Bons, woonachtig aan Mozartstraat 39, 6561EB te Groesbeek.

Algemeen lid 4 is mevr. L.K.D. Koehorst - Van der Vegt, woonachtig aan Grenoblestraat 13, 7559 KM, Hengelo.



8. Activiteiten bestuur

Vergaderen

Het bestuur komt minimaal tienmaal per jaar samen voor een bestuursvergadering.

Hiervan worden notulen opgemaakt.

Activiteiten

Onder verantwoordelijkheid van het bestuur worden de volgende activiteiten verricht:

- Het selecteren van bestemmingsdoeleinden.
- Het bewaken van het vermogen van de Stichting.
- Het bewaken van de huisstijl in eigen uitingen en uitingen van anderen.
- Het bewaken of acties van donateurs aansluiten bij de doelstelling van de Stichting.

Financiën

Het bestuur is verantwoordelijk voor een gezond financieel beleid. De taken die hierbij horen zijn onder meer:

- Jaarlijks een begroting opstellen;
- Jaarlijks een jaarrekening vaststellen en goedkeuren;
- Beheren van de gelden;
- Besteden van de gelden en het creëren van voorzieningen.

Vergoeding bestuursleden

De bestuursleden ontvangen geen vergoeding voor hun bestuurswerkzaamheden.



9. Vrijwilligers netwerk

Er is in de afgelopen jaren gewerkt aan het opzetten van een vrijwilligers netwerk. In de periode 2017 – 2020 zal, naast uitbouw van het vrijwilligersnetwerk, worden gewerkt aan het door ontwikkelen naar een meer professionele vrijwilligersorganisatie.

Het doel is een landelijk dekkend vrijwilligers netwerk op te zetten met in alle vier de windstreken een vertegenwoordiger/coördinator voor Vlinderkind.

Op eerdere vrijwilligersbijeenkomsten zijn de rollen/functies besproken die vrijwilligers kunnen vervullen. Inmiddels zijn deze rollen/functies vastgelegd

Doelstelling Vrijwilligers netwerk 2017 - 2020:

Het vrijwilligers netwerk uitbreiden en professionaliseren.



10. Organisatie backoffice administratie, documentatie, ICT,

Op organisatie gebied is in het verleden ingezet op digitale documentatie van de stukken via google. Ook wordt via het vrijwilligersnetwerk de backoffice nader ingevuld. Doelstelling is de mogelijkheden daarvan nog meer te gaan benutten. Daarbij is het streven een EB-patiënt te benoemen als Secretaresse van de Stichting.

Doelstelling Organisatie backoffice administratie, documentatie, ICT 2017 - 2020:

Organisatie backoffice etc. verder uitbouwen.

Secretaresse: bij voorkeur een EB-patiënt. Mocht dat niet in te passen zijn, dan wordt overgaan tot professionele inhuur tegen minimale kosten.

