



Jaarverslag 2020

'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	15
2. JAARREKENING 2020	16
2.1 BALANS PER 31 DECEMBER 2020	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	23
2.6 ONDERTEKENING VAN DE JAARREKENING	28

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 2020 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. In 2019 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
Marjan Rouwers-Snuiverink	1 juli 2014	1 november 2020	Penningmeester
Linda Koehorst v/d Vegt	1 april 2014	1 juni 2023	Communicatie
Henk Karman	1 november 2016	1 november 2020	Algemeen lid
Harold Bons	18 september 2017	1 november 2021	Fondsenwerving

De secretarisfunctie is vanaf 2018 vacant en is 2019 waarnemend ingevuld door de penningmeester, welke de twee functies tot nadere invulling combineert. Penningmeester



Marjan Rouwers-Snuiverink heeft aangegeven te gaan stoppen na de termijn. Zij zal haar werkzaamheden voortzetten tot begin 2021, bij voorkeur door overdracht aan een nieuwe penningmeester, alsmede nog zorg dragen voor afhandeling van de jaarrekening 2020. Algemeen bestuurslid Henk Karman heeft aangegeven door te gaan als bestuurslid voor een nieuwe termijn.

Per 23 oktober 2018 heeft Ilse ter Beest een aantal secretariële werkzaamheden op zich genomen, als vrijwilliger / niet zijnde bestuurslid en over 2019 gecontinueerd. Er wordt nog steeds gezocht naar een secretaris.

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 2020 werd 8 maal een reguliere VK bestuursvergadering gehouden, op de data: 10 februari, 1 april, 6 mei, 22 juni, 13 juli, 21 september, 4 november en 14 december 2020. Vanwege de Corona -crisis vonden al deze overleggen 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 beheers kantoor 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 2020 uit een communicatieadviseur (Reneé Wesdorp) en is in 2020 uitgebreid met Dr. Hans Scheffer, Gepensioneerd laboratoriumspecialist klinische genetica en met affiniteit met EB. Het bestuur van Vlinderkind heeft in 2020 geen vergadering gehad met de RvA, doch wel gesproken met dr. Scheffer en deze om review/advies omtrent een tweetal te financieren projecten gevraagd. Indien nodig kan op verzoek (ad hoc) advies via e-mail gevraagd worden.

Vrijwilligers

Er waren in 2020 een 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-Bons met diverse acties waaronder de jaarlijkse oliebollenactie met Jumbo. Daarnaast de donut-actie, de aardbeien-actie, 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 2020. Vanwege de Corona-crisis hebben er veel minder acties plaatsgevonden dan in andere jaren. Het aantal bedrijven, instanties, kerken en scholen die acties ontwikkeld hebben was beperkt in 2020. 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 corona-proof fondsenwerfpodcast van het Leidsch Studenten Rugby gezelschap, waarvan een deel van de opbrengst naar de Stichting ging, 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 gever zich om minimaal 5 jaar lang ieder jaar een bepaald bedrag te schenken. De stichting heeft geen dergelijke schenking in het verslagjaar ontvangen.

2. Bijzondere giften

Hieronder vallen giften die worden ingezameld bij speciale gelegenheden. In het verslagjaar ontving de stichting hiervoor geen bedrag.

3. Giften met een speciale bestemming

Hieronder vallen de giften, gedaan door een persoon of instelling, waaraan de voorwaarde is voldaan dat het bedrag wordt besteed aan een speciaal project

4. Opbrengsten uit activiteiten georganiseerd door anderen

Hieronder vallen de opbrengsten uit benefietacties van anderen. De verwachting dat in 2019 acties door derden zouden worden opgepakt is in grote lijnen uitgekomen.

Niet financiële baten

Door het bestuur werden in 2018 diverse organisaties benaderd en bereid gevonden om stichting Vlinderkind pro Deo of tegen gereduceerd tarief bij te staan, zoals stoppers in alle omroepbladen van SANOMA uitgeverij, div. ondersteuning o.a. teksten website, vormgeving etc. Huisstijlenzo, Kalb accountants BV en Orchestra BV.

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 2020:

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 2020.

- Exon Skipping
- DEB database

- **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 2020 voorbereidend overleg plaatsgevonden over een conceptaanvraag voor een project Unsolved Cases, waarop in 2021 een besluit zal worden genomen.

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 2020 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 2020 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 2020 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 2020 geen bilaterale overleggen tussen alleen Debra Nederland en Vlinderkind plaatsgevonden.

Op 20 januari en 2 december 2020 (Teams) vonden de (structureel 2x per jaar geplande) gemeenschappelijke drie-partijen overleggen met Centrum voor Blaarziekten (CvB) en DEBRA Nederland plaats.

De vergadering van 20 januari 2020 vond plaats in Londen alwaar op dat moment een Internationaal Congres over EB plaatsvond, waar alle partijen bij aanwezig waren.

Vlinderkind was als medeorganisator met een deel van het bestuur waaronder de voorzitter aanwezig op de dokters-patiënten dag op 8 februari 2020. Dit was een van de laatste pre-corona evenementen. Vlinderkind heeft zich als medeorganisator borg gesteld voor (een deel) van de organisatiekosten van dit zeer geslaagde evenement. Hier hoefde geen beroep te worden gedaan.

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 beoogd 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 Schwieter) omtrent de voortgang.

Zoals hierboven reeds aangegeven hebben op 20 januari (Londen) en 2 december 2020 (Teams) de (structureel 2x per jaar geplande) gemeenschappelijke drie-partijen overleggen met Centrum voor Blaarziekten (CvB) en DEBRA Nederland plaatsgevonden en was Vlinderkind als medeorganisator met een deel van het bestuur aanwezig op de dokterspatiënten dag op 8 februari 2020.

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.

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 14 december 2019 werd de begroting 2021 vastgesteld. Ook in 2020 is doorgegaan 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 2021 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 2019 is een professionele fondsenwerver geworven welke volledig gefinancierd wordt door Hofmans Vastgoed b.v. en via Stichting Vlinderkind worden ingehuurd als ZZP-er. Hiermee is in 2020 een nieuw stap naar professionalisering gezet. Deze gaat zich richten op grote gevers/fondsen. Hiertoe is een boekje gemaakt, welk zich richt op grote gevers.

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 2020 mogelijk hebben gemaakt.

Het bestuur dankt eveneens alle vrijwilligers die zich in 2020 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. Ruiter van het UMCG waarmee in het verslagjaar prettige samenwerking plaatsvond. Ook gaat onze dank uit naar Janet Schokker van de patiëntenvereniging Debra Nederland en de overige bestuursleden van Debra Nederland, met wie eveneens goede afstemming en prettige samenwerking plaatsvindt. Ook het komend jaar rekt 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 2020

2.1 Balans per 31 december 2020

(na resultaatbestemming)

Activa	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
<i>Vaste activa</i>				
Materiële vaste activa	2.4.1	-		1.461
<i>Vlottende activa</i>				
Voorraden	2.4.2	-	347	
Vorderingen en overlopende activa	2.4.3	13.314	85.949	
Liquide middelen	2.4.4	365.551	405.439	
		378.865		491.735
Totaal		378.865		493.196

Passiva	31 december 2020		31 december 2019	
	€	€	€	€
<i>Reserves</i>				
Continuïteitsreserve	2.4.5	45.000	45.000	
Algemene reserve		132.524	336.151	
		177.524		381.151
<i>Fondsen</i>				
Bestemmingsfonds Research	2.4.6	99.158	59.500	
<i>Reserves en fondsen</i>		276.682		440.651
Kortlopende schulden	2.4.7	102.183	52.545	
Totaal		378.865		493.196



2.2 Staat van baten en lasten 2020

		2020	2020	2019
		<u>Realisatie</u>	<u>Begroting</u>	<u>Realisatie</u>
		€	€	€
<u>Baten</u>				
Baten van particulieren	2.5.1	53.550	100.000	131.356
Baten van bedrijven	2.5.2	1.821	150.000	135.814
Baten van andere organisaties zonder winststreven	2.5.3	<u>53.552</u>	<u>75.000</u>	<u>60.034</u>
Som van de baten		108.923	325.000	327.204
<u>Lasten</u>				
Besteed aan doelstelling	2.5.4			
A - ondersteuning wetenschappelijk onderzoek		209.476	375.000	8.461
B - voorlichting Epidermolysis Bullosa		34.254	7.000	28.205
C - ondersteunen organisaties		3.159	-	2.820
D - overige activiteiten kwaliteit van leven		<u>3.159</u>	<u>-</u>	<u>2.820</u>
		250.046	382.000	42.307
Weringskosten	2.5.5	13.602	62.000	12.586
Kosten beheer en administratie	2.5.6	<u>9.236</u>	<u>35.000</u>	<u>12.609</u>
Som van de lasten		272.884	479.000	67.502
Saldo voor financiële baten en lasten		-163.961	-154.000	259.702
Saldo van financiële baten en lasten	2.5.7	<u>-8</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
Saldo van baten en lasten		<u>-163.969</u>	<u>-154.000</u>	<u>259.702</u>
<u>Resultaatbestemming</u>				
Toevoeging / onttrekking aan:				
Continuïteitsreserve		-		-
Algemene reserve		-203.627		242.202
Bestemmingsfondsen		<u>39.658</u>		<u>17.500</u>
		<u>-163.969</u>		<u>259.702</u>
<u>Kengetallen</u>				
Bestedingen doelstelling als % van totale baten		229,6%	117,5%	12,9%
Bestedingen doelstelling als % van totale lasten		91,6%	79,7%	62,7%

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 Materiële vaste activa

De materiële vaste activa kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>Website</u>	<u>Banners</u>	<u>Totaal</u>
<u>Boekwaarde per 1 januari</u>			
Aanschafwaarde	7.442	525	7.967
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(6.077)</u>	<u>(429)</u>	<u>(6.506)</u>
Boekwaarde	<u>1.365</u>	<u>96</u>	<u>1.461</u>
<u>Mutaties 2020</u>			
Investerings	-	-	-
Afschrijvingen	<u>(1.365)</u>	<u>(96)</u>	<u>(1.461)</u>
	<u>(1.365)</u>	<u>(96)</u>	<u>(1.461)</u>
<u>Boekwaarde per 31 december</u>			
Aanschafwaarde	7.442	525	7.967
Cumulatieve afschrijvingen	<u>(7.442)</u>	<u>(525)</u>	<u>(7.967)</u>
Boekwaarde	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

2.4.2 Voorraden

De voorraden bestaan uit zilveren Vlinderhangers ten behoeve van de verkoop.

2.4.3 Vorderingen en overlopende activa

De vorderingen en overlopende activa kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Nog te ontvangen toezeggingen	13.172	85.806
Vooruitbetaalde kosten	<u>142</u>	<u>142</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>13.314</u></u>	<u><u>85.949</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 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>336.151</u>	<u>59.500</u>	<u>381.151</u>
Resultaatbestemming	<u>-</u>	<u>(203.627)</u>	<u>39.658</u>	<u>(163.969)</u>
Boekwaarde per 31 december	<u><u>45.000</u></u>	<u><u>132.524</u></u>	<u><u>99.158</u></u>	<u><u>217.182</u></u>

2.4.6 Fondsen

De post fondsen kan als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
<i>Bestemmingsfonds Research</i>		
Stand per 1 januari	59.500	42.000
Toevoegingen/(onttrekkingen) resultaat boekjaar	<u>39.658</u>	<u>17.500</u>
Stand bestemmingsfonds per 31 december	<u><u>99.158</u></u>	<u><u>59.500</u></u>

2.4.7 Kortlopende schulden

De kortlopende schulden kunnen als volgt worden gespecificeerd:

	<u>31-12-2020</u>	<u>31-12-2019</u>
	€	€
Crediteuren	747	51.143
UMCG onderzoeksprojecten 2020	100.000	-
Overige nog te betalen bedragen	<u>1.436</u>	<u>1.402</u>
Boekwaarde per einde periode	<u><u>102.183</u></u>	<u><u>52.545</u></u>

2.5 Toelichting op de Staat van Baten en Lasten

2.5.1 Baten van particulieren

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties en giften	21.594	100.000	91.733
Donaties Geef Gratis	9.051	-	-
Donaties via de website	7.122	-	12.942
Donaties uit acties	<u>15.783</u>	<u>-</u>	<u>26.680</u>
	<u><u>53.550</u></u>	<u><u>100.000</u></u>	<u><u>131.356</u></u>

2.5.2 Baten van bedrijven

De baten van bedrijven betreffen ongeoormerkte donaties.

2.5.3 Baten van andere organisaties zonder winststreven

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Donaties fondsen geoormerkt	39.658	75.000	17.500
Donaties fondsen ongeoormerkt	<u>13.894</u>	<u>-</u>	<u>42.534</u>
	<u><u>53.552</u></u>	<u><u>75.000</u></u>	<u><u>60.034</u></u>

2.5.4 Besteed aan doelstelling

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

	2020 <u>Realisatie</u> €	2020 <u>Begroot</u> €	2019 <u>Realisatie</u> €
1 - Wetenschappelijk onderzoek	200.000	-	-
Toegekende organisatiekosten	<u>9.476</u>	<u>375.000</u>	<u>8.461</u>
	209.476	375.000	8.461
2 - Voorlichting en bewustwording	2.668	-	-
Toegerekende organisatiekosten	<u>31.586</u>	<u>7.000</u>	<u>28.205</u>
	34.254	7.000	28.205
3 - Patiëntenorganisaties	-	-	-
Toegekende organisatiekosten	<u>3.159</u>	<u>-</u>	<u>2.820</u>
	3.159	-	2.820
4 - Individuele financiële ondersteuning	-	-	-
Toegerekende organisatiekosten	<u>3.159</u>	<u>-</u>	<u>2.820</u>
	3.159	-	2.820
Totaal besteed aan doelstelling	<u><u>250.046</u></u>	<u><u>382.000</u></u>	<u><u>42.307</u></u>

2.5.5 Werving baten

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Drukwerk	1.289	-	-
Folders drukwerk	-	-	-
Promotie en publiciteit	2.699	-	5.289
Overige wervingskosten	50.420	62.000	45.059
ScanCoverly	-	-	-
Doorbelasting wervingskosten	<u>-40.806</u>	<u>-</u>	<u>-37.761</u>
	<u>13.602</u>	<u>62.000</u>	<u>12.586</u>

De wervingskosten voor 2020 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

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Congreskosten	4.690	-	1.214
Vergaderkosten	-	-	2.005
Reiskosten bestuur	465	-	2.470
Reiskosten vrijwilligers	-	-	37
Portikosten	266	-	320
Contributies en abonnementen	1.550	-	2.428
Algemene verzekeringen	796	-	469
Administratiekosten	4.650	-	4.617
Accountantskosten	1.450	-	1.386
Bankkosten	389	-	416
Overige algemene kosten	91	-	198
Doorbelaste organisatiekosten	<u>-6.572</u>	<u>35.000</u>	<u>-4.546</u>
	<u>7.775</u>	<u>35.000</u>	<u>11.016</u>

Afschrijvingen

	2020	2020	2019
	<u>Realisatie</u>	<u>Begroot</u>	<u>Realisatie</u>
	€	€	€
Afschrijvingskosten website	1.365	-	1.488
Afschrijvingskosten banners	<u>96</u>	<u>-</u>	<u>105</u>
	<u>1.461</u>	<u>-</u>	<u>1.593</u>

2.5.7 Rentebaten en baten uit beleggingen

De rentebaten bestaat uit interest op de spaartegoeden.

2.5.8 Toelichting op de lastenverdeling

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

Bestemming	Doelstelling				Werving baten	Beheer en administratie	Totaal 2020	Begroot 2020	Totaal 2019
	A	B	C	D					
Lasten					Eigen fondsen werving				
Financiële bijdragen	200.000	2.668	-	-	-	-	202.668	100.000	-
Publiciteit en communicatie	8.161	27.204	2.720	2.720	13.601	-	54.407	62.000	50.347
Personeelskosten	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Kantoor- en algemene kosten	1.095	3.651	365	365	1.826	7.047	14.349	16.500	15.560
Afschrijvingen en rente	219	731	73	73	365	-	1.461	1.500	1.593
Totaal	209.476	34.254	3.159	3.159	15.792	7.047	272.885	180.000	67.500

2.6 Ondertekening van de jaarrekening

Veenendaal, 2021

Jack van Zijp
Voorzitter

Marjan Rouwers-Snuiverink
Penningmeester

Linda Koehorst- van der Vegt
Communicatie