

Jaarverslag 2003

Stichting Marijke MHKO Fonds

Inhoud

A. Het jaar 2003 beschreven	1
Inleiding	2
Het jaar 2003, overzicht	2
Belangrijkste gebeurtenissen in 2003	4
Het bestuur in 2003	5
De accountant in 2003	5
Adviseurs in 2003	5
Voornemens voor 2004	6
B. Financieel verslag	7
Balans	9
Staat van Baten en Lasten	11

Inleiding

Het jaar 2003 was een bewogen jaar. De naamgeefster van de Stichting overleed op 31 maart 2003, op acht en vijftig jarige leeftijd. Marijke Oosterhout was moedig en vastberaden, waardoor de hoop op genezing nimmer verloren ging. Toch moest ze uiteindelijk buigen voor de vrij zeldzame auto-immuunaandoening die haar trof, multiple arteriitis temporalis, ook bekend onder de afkorting multiple RCA (reuscel arteriitis), en met name voor de fatale bijwerkingen van behandeling en medicatie.

Een bewogen jaar ook omdat Marijke's echtgenoot nadien een wonderbaarlijke ingeving opvolgde om een stichting in het leven te roepen die een eervolle taak op zich diende te nemen. Gemiddeld honderd vijftig duizend - voornamelijk - vrouwen boven de vijftig worden jaarlijks getroffen door RCA, de enkelvoudige vorm. Velen genezen daar vroeg of laat van. Maar circa honderd vijftig van hen komen te lijden aan de meervoudige vorm; de meesten overleven het helaas niet.....
Een eervolle taak dus om ten strijde te trekken tegen die specifieke aandoening, een aandoening die in het algemeen en wereldwijd minder aandacht krijgt dan zij verdient en nodig heeft, in medisch-wetenschappelijk onderzoek maar ook publicitair.

A. Het jaar 2003 beschreven

Het jaar 2003, overzicht

Met het initiatief tot en de oprichting van de Stichting Marijke MHKO Fonds benoemde Marijke's echtgenoot de Stichting bij testament tot zijn enige erfgenaam. Wanneer ook voor hem de tijd is gekomen om het aardse te verlaten, zal de Stichting Marijke MHKO Fonds beschikken over al hetgeen hij mede namens zijn echtgenote Marijke nalaat, teneinde die nalatenschap te doneren aan de doelen van de Stichting.
Bij de oprichting werd bepaald dat de Stichting Marijke MHKO Fonds haar actieve rol zal spelen door op meerdere manieren te trachten gelden te verwerven respectievelijk in te zamelen teneinde die nu reeds te kunnen doneren aan de doelen van de Stichting.

De aandoening multiple arteriitis temporalis, een reumatische ontsteking van de bloedvaten in de hals, aan de slapen en zich soms uitbreidend naar hersendelen, is een auto-immuunaandoening. Met die vaststelling werd de Stichting Marijke MHKO Fonds al bij de oprichting voor de keuze gesteld zich voor haar toekomstige donaties te richten op de medische wetenschap immunologie en/of op specifiek medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening zelf en de verbetering van de behandeling daarvan. Medisch-wetenschappelijk immunologisch onderzoek leidt onderzoekers al

snel naar het ontraadselen van hetgeen in onze genen ligt opgeslagen en onder meer onze 'medische levensloop' bepaalt. Het is een lange weg, een weg ongetwijfeld die ons ooit zal brengen tot het vermogen om vrijwel alle auto-immuunziekten te voorkomen.

Specifiek medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening multiple arteriitis temporalis zelf kan daarentegen sneller tot resultaten leiden, maar het besef dat die resultaten vrijwel zeker marginaal blijven, is evenzeer zinvol. Het valt niet te verwachten dat uit die resultaten spectaculaire mogelijkheden voortvloeien om deze auto-immuunaandoening te voorkomen.

Daarom werden beide doelen bij oprichting in de statuten van de Stichting Marijke MHKO Fonds opgenomen.

Echter, omdat in 2003 onvoldoende deskundigheid op medisch-wetenschappelijk terrein binnen het bestuur aanwezig was, stemde het bestuur er voor eerst na raadplegingen van deskundigen een definitieve keuze te maken ten aanzien van de volgorde in de doelen.

Ten behoeve van de oprichting nodigde de initiatiefnemer enkele van zijn beste vriendinnen en vrienden uit om zitting te nemen in het eerste bestuur. De vriendschappelijke band, ook met Marijke, was weliswaar de voornaamste beweegreden, maar achtergrond, kennis en ervaring op uiteenlopende terreinen was evenzeer een van de motieven voor die uitnodiging. Allen stemden in en zo kon de Stichting Marijke MHKO Fonds zich evenzeer van een adequaat bestuur voorzien als van de kern van de 'Vrienden van de Stichting Marijke' - de verzamelnaam voor hen die zich bij de Stichting Marijke MHKO Fonds aanmelden als -jaarlijkse- donateurs.

Vanzelfsprekend lag in het jaar 2003 het accent niet op het verwerven van gelden of het reeds bepalen van specifieke financieel te steunen doelen - onderzoekers, onderzoeksinstituten, universitaire onderzoeksopdrachten en zo meer. Het financieel gedeelte van dit jaarverslag weerspiegelt dat; zie pagina 7 en volgende.

Nochtans is de Stichting er reeds in 2003 in geslaagd vanwege publiciteit in beperkte kring mensen te interesseren en dientengevolge dotaties van hen te ontvangen. Gezien de beperkte inspanningen en voorzichtige ruchtbaarheid die aan het bestaan en de doelen van de Stichting Marijke MHKO Fonds kon worden gegeven, is het bestuur niet ontevreden over de behaalde financiële resultaten.

Het jaar 2003 werd voornamelijk 'gebruikt' om al hetgeen de Stichting te doen heeft, met inbegrip van de werkzaamheden, voor te bereiden en te organiseren opdat de Stichting het jaar 2004 slagvaardig kon inzetten. Tot die voorbereidingen behoorde tevens de herstart van Cint B.V. MMedia

te Amstelveen, het kleine uitgeversbedrijf van de initiatiefnemer tot de Stichting Marijke MHKO Fonds, dat een aantal taken namens de Stichting Marijke MHKO Fonds op zich nam en tevens, door haar activiteiten, kan zorgen voor extra dotaties aan de Stichting (vanwege de aandoening die de echtgenote van de directeur/eigenaar, Marijke Kruyswijk - Oosterhout, trof, werden de activiteiten van Cint B.V. MMedia in het voorjaar van 2002 stilgelegd).

Waar aanvankelijk de oprichtingsvergadering was voorzien in het laatste kwartaal van het jaar 2003 bleek dat om uiteenlopende redenen niet haalbaar, onder meer door de bijkomende voorbereidingen zoals die in de voorgaande alinea zijn genoemd, maar niet in de laatste plaats door de drukte in de aanloop naar de feestdagen en de tijdspassing van de bestuursleden.

Het bestuur zette hoog in het vaandel dat, in tegenstelling tot hetgeen voor nagenoeg alle geld inzamelende organisaties in Nederland geldt, er geen kosten drukken op de resultaten van de Stichting Marijke MHKO Fonds. Alle binnenkomende gelden moeten te gelegener tijd onverkort kunnen worden gedoneerd aan de doelen van de Stichting, zo luidde één van de uitgangspunten van het bestuur. Daarnaast, en daarmee verband houdende, dient de Stichting Marijke MHKO Fonds een onberispelijke en bona fide status te hebben en te houden. Reden waarom een ander uitgangspunt van het bestuur was dat de Stichting Marijke MHKO Fonds letterlijk een open boek is en blijft. Met andere woorden, dat een ieder die dat wil, inzage heeft in de door de accountant gecontroleerde boeken van de Stichting.

Samengevat kijkt het bestuur terug op een vruchtbaar jaar 2003, voornamelijk omdat de Stichting Marijke MHKO Fonds in staat was om de basis voor te bereiden waarop de Stichting verder kon worden op- en uitgebouwd.

Belangrijkste gebeurtenissen in 2003

25 mei 2003

Het initiatief tot de oprichting van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

30 juli 2003

Oprichtingsacte Stichting Marijke MHKO Fonds bij notariaat Smith Bentum Amson te Amstelveen.

11 augustus 2003

De Stichting Marijke MHKO Fonds is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam.

23 september 2003

Opening van de bankrekening van de Stichting Marijke MHKO Fonds bij ING Bank te Amstelveen.

11 november 2003

Na voorbereidingen door de register accountant ontvangt de Stichting Marijke MHKO Fonds bevestiging van de belastingdienst te Den Bosch dat zij wordt aangemerkt als instelling als bedoeld in artikel 24, lid 4 van de Successiewet 1956.

14 december 2003

Voorgenomen oprichtingsvergadering. Ze werd om eerder genoemde redenen verschoven naar 24 januari 2004

Het bestuur in 2003

In de bestuurssamenstelling, zoals die in de statuten van 30 juli 2003 is vastgelegd, kwam geen wijziging.

Voorzitter

de heer E.W. Gerritsen, Baarn

Secretaris/penningmeester

de heer H.H.H.M. Grubben, Amsterdam

Plaatsvervangend secretaris/penningmeester

mevrouw W.A.A. Grubben - Smallegange, Amsterdam

Bestuurslid

de heer R.G. Berkhof, Zwolle

Bestuurslid

de heer J.A.F. Kruyswijk, Amstelveen.

De accountant in 2003

De heer R.A. van Kessel RA van Horlings, Brouwer en Horlings - Amsterdam.

Adviseurs in 2003

De Stichting Marijke MHKO Fonds beschikte niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs, met uitzondering van voornoemde accountant.

Voornemens voor 2004

Het jaar 2004 zal in het teken staan van, onder meer en in volgorde:

- het voldoen aan de statutaire verplichting om vier maal per jaar een bestuursvergadering te houden
- verdere oriëntatie op immunologie en de aandoening multiple arteriitis temporalis
- het door raadpleging van medisch-wetenschappelijke deskundigen vaststellen van een volgorde in doelen
- het trachten aan de Stichting te binden van adviseurs
- het uitbreiden van de publicitaire activiteiten, zelf en door middel van de mogelijkheden die Cint B.V. MMedia ten dienste staan
- het onderhouden en verder uitbouwen van informatieve websites
- het op bescheiden schaal verder verwerven van gelden
- het opzetten van geregelde donateursschappen onder de naam 'Vrienden van de Stichting Marijke'
- het oprichten van het platform 'multiple arteriitis temporalis'.

B. Financieel verslag

BALANS

Periode: 30 juli 2003 tot en met 31 december 2003.
Bedragen in €.

Activa

Liquide middelen	1.625
	<hr/>
	<u>1.625</u>

Passiva

Eigen vermogen	1.625
	<hr/>
	<u>1.625</u>

Goedgekeurd in de vergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van
20 oktober 2004.

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Periode: 30 juli 2003 tot en met 31 december 2003.
Bedragen in €.

Baten

Giften	1.625
Intrest	0
	<hr/>
	<u>1.625</u>

Lasten

Bankkosten	0
Batig saldo	1.625
	<hr/>
	<u>1.625</u>