

# **Jaarverslag 2004**

Stichting Marijke MHKO Fonds

## Inhoud

A. Het jaar 2004 beschreven	1
Inleiding	2
Het jaar 2004, overzicht	2
Doelen, steun, kosten	4
Vergaderingen in 2004	5
Het bestuur in 2004	5
De accountant in 2004	5
Adviseurs in 2004	5
Voornemens voor 2005	6
B. Financieel verslag	7
Balans	9
Staat van Baten en Lasten	10
Toelichting op de Balans per 31 december 2004	11

Waar in dit jaarverslag de mannelijke vorm niet te vermijden was, gelieve te lezen (v/m).

## A. Het jaar 2004 beschreven

### Inleiding

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, vaatreuma), en met name voor de fatale bijwerkingen van behandeling en medicatie.

Niet lang nadien, om precies te zijn op 25 mei 2003, volgde Marijke's echtgenoot, Han Kruyswijk, een wonderbaarlijke ingeving op om een stichting in het leven te roepen die een eervolle taak op zich diende te nemen. In Europa worden zo'n honderd vijftig duizend - vooral - vrouwen boven de vijftig 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 die 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.

De Stichting Marijke MHKO Fonds werd formeel een feit op 30 juli 2003.

De activiteiten in het oprichtingsjaar 2003 zijn beschreven in het betreffende jaarverslag.

Beknopte informatie over de Stichting Marijke MHKO Fonds, haar activiteiten en haar beleid is beschikbaar in de vorm van een folder en is altijd vermeld op het omslag van jaarverslagen en andere documentatie.

Voor uitgebreide informatie kunnen belangstellenden terecht op de websites van de Stichting Marijke: [www.socrat.myweb.nl](http://www.socrat.myweb.nl).

Toelichtingen kunnen te allen tijde worden verkregen bij de Stichting Marijke MHKO Fonds, de afzonderlijke leden van het bestuur en de accountant van de Stichting Marijke.

### Het jaar 2004, overzicht

Evenals in 2003 het geval was, stond het jaar 2004 in het teken van de op- en uitbouw van de Stichting Marijke MHKO Fonds en haar activiteiten.

Omdat multiple arteriitis temporalis veel minder voorkomt dan aandoeningen als hart- en vaatziekten, suikerziekte, astma en zo meer, bleek allengs dat de weg die de Stichting Marijke moet afleggen geen

gemakkelijke is. Niet alleen om in het verlengde van de doelstellingen van de Stichting Marijke een effectief beleid en juiste koers te ontwikkelen, maar ook om interesse en sympathie te wekken bij het publiek, potentiële donateurs, de media, de overheid, het bedrijfsleven en, niet in de laatste plaats, de medisch-wetenschappelijke wereld.

Nochtans is het besef dat elke fatale afloop van de aandoening er één te veel is een extra aanmoediging gebleken om het op de eerste plaats voor die relatief kleine groep patiënten op te nemen.

Reeds in de voornemens voor 2004 (zie jaarverslag 2003) klonk het voorgaande door; de ervaringen in 2004 toonden aan hoe juist gekozen de bescheidenheid in die voornemens was.

Die voornemens volgend:

- met name de oriëntatie op de stand van zaken op het gebied van immunologie en de aandoening multiple arteriitis temporalis in het bijzonder vroeg zeer veel tijd, evenals het vergaren van relevante statistische informatie - het aantal voorkomens en zo voort
- het, ten behoeve van een volgorde in de doelen van de Stichting Marijke, raadplegen van medisch-wetenschappelijke deskundigen bleek niet altijd even gemakkelijk - niet in de laatste plaats door het geringe voorkomen van de aandoening
- aanvankelijk kon de Stichting Marijke beschikken over de adviezen van Dr. G. Hazenberg, neuroloog en chef de clinique Neurologie Medisch Centrum VU te Amsterdam; echter, een en ander werd doorkruist door zijn pensionering; multiple arteriitis temporalis, vaatreuma in meer populaire termen, is een aandoening die niet per definitie op de weg van neurologen ligt; kortom, het afscheid van Dr. Hazenberg zette de Stichting Marijke toch ook op andere sporen, die van internisten, reumatologen en andere specialisten
- de informatieve websites werden regelmatig verversd; in het algemeen heeft het bestuur de indruk dat de websites regelmatig werden bezocht
- het verwerven van gelden kon, om hiervoor genoemde redenen en zoals voorzien, slechts op bescheiden schaal plaatsvinden
- evenzeer om eerder genoemde redenen werd het opzetten van geregelde donateurschappen onder de naam 'Vrienden van de Stichting Marijke' uitgesteld tot 2005

- dat gold ook voor het 'platform multiple arteriitis temporalis'.

Veel verwachting koesterde het bestuur van de Stichting Marijke MHKO Fonds toen Cint B.V. MMedia het boekje 'Afvallen door Meer Eten' publiceerde. Het boekje, waarvan een goed deel van de opbrengst ten goede komt aan de Stichting Marijke, werd met een op pers, media, overheden en bedrijfsleven gerichte campagne onder de aandacht gebracht. Door die campagne voldeed Cint B.V. MMedia ook aan een van de voornemens voor 2004, te weten het zoeken van de publiciteit voor de Stichting Marijke. Helaas bleek dat 'afvallen' en 'gezondheid' in Nederland wel met de mond worden beleden, maar nauwelijks in praktijk worden gebracht. Pers en media besteedden bijzonder weinig aandacht aan het boekje en aan de Stichting Marijke. Overheden en bedrijfsleven bleken hoegenaamd niet geïnteresseerd. Gelukkig is het boekje 'Afvallen door Meer Eten' niet gedateerd en zo zich de mogelijkheden in 2005 voordoen, zullen die ook worden aangegrepen.

In het vierde kwartaal van 2004 zocht de Stichting Marijke contact met de VVVP, de Vereniging van Vaatpatiënten, te Bilthoven. Inzet van het contact was om tot samenwerking te komen, omdat deze Vereniging tot dat moment geen aandacht besteedde aan de aandoening multiple arteriitis temporalis en de Stichting Marijke meende die lacune te kunnen opvullen. Het contact leidde in 2004 nog niet tot concrete resultaten.

Ondanks enkele tegenvallers, zoals het boekje 'Afvallen door Meer Eten' en de afwijzende houding van de pers/media, overheden en bedrijfsleven, werd in 2004 duidelijk vooruitgang geboekt. Nochtans werd ook duidelijk dat de Stichting Marijke MHKO Fonds een bestuurslid of adviseur (v/m), bij voorkeur een specialist die is ingevoerd in medisch-wetenschappelijke kringen, ontbeert.

### **Doelen, steun, kosten**

Om specifieke doelen, bijvoorbeeld onderzoeksprojecten, financieel te kunnen steunen, is substantieel kapitaal nodig. Ondanks de in 2004 ingekomen gelden uit donaties blijft het vermogen van de Stichting Marijke vooralsnog ontoereikend om financiële steun te kunnen verlenen aan een van de gestelde doelen of zelf een project te kunnen initiëren. De jaarcijfers 2004 weerspiegelen deze omstandigheid; er waren geen bestemde uitgaven. De voornemens voor 2005 en volgende jaren zijn er onder meer op gericht hierin verandering te brengen.

De Stichting Marijke beheert de tot nu toe ingekomen gelden als een goed huisvader. Daarbij valt op dat er nauwelijks kosten zijn, anders dan die

van de bankrekening. Een en ander was ook in 2004 in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle binnenkomende gelden onverkort ten goede dienen te komen van de doelen van de Stichting Marijke.

#### **Vergaderingen in 2004**

Overeenkomstig de bepalingen in de statuten van de Stichting Marijke MHKO Fonds vonden in 2004 vier bestuursvergaderingen plaats:

- . 17 januari 2004; uitgestelde oprichtingsvergadering
- . 18 mei 2004
- . 10 augustus 2004
- . 20 oktober 2004.

#### **Het bestuur in 2004**

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

Uitvoerend bestuurslid

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

#### **De accountant in 2004**

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

#### **Adviseurs in 2004**

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

#### **Voornemens voor 2005**

Voor het jaar 2005 zal het accent liggen op:

- het als bestuurslid of permanent adviseur trachten aan de Stichting Marijke te binden van een medisch-wetenschappelijke professional
- specifieke profilering van de Stichting Marijke als organisatie die zich primair richt op het vinden en verbeteren van mogelijkheden om overlijden aan de aandoening multiple arteriitis temporalis te voorkomen
- het verfijnen van de statistische informatie over het voorkomen van de doorgaans fataal verlopende aandoening multiple arteriitis temporalis en de enkelvoudige vorm
- het verder ontwikkelen van een 'Symptomatrix' als gereedschap voor zelfdiagnose, voor huisartsen en specialisten om beide vormen van de aandoening reeds in een zeer vroeg stadium te diagnosticeren, opdat met mogelijk lagere doseringen medicamenten kan worden volstaan, de behandelingstijd kan worden bekort en de risico's van die medicatie navenant afnemen
- oriëntatie op het mogelijk initiëren van een onderzoeksproject, onder andere door het bijeen brengen van donerende en uitvoerende partijen
- het uitbreiden van de publicitaire activiteiten, zelf en door middel van de mogelijkheden die Cint B.V. MMedia ten dienste staan
- het onderhouden, verfijnen en verder uitbouwen van de informatieve websites van de Stichting Marijke en Cint B.V. MMedia
- het verder verwerven van gelden
- het opzetten van geregelde donateursschappen onder de naam 'Vrienden van de Stichting Marijke'
- het zoeken van samenwerking met de VVVP te Bilthoven, waarbij uitgangspunt is dat de Stichting Marijke zich voornamelijk richt op steun aan het zoeken en vinden van de oorzaken van de aandoening en verbeteringen in de behandeling daarvan, terwijl de VVVP zich sterk blijft maken voor patiëntenzorg en -voorlichting
- het, indien gewenst, bijdragen aan de oprichting van het platform 'multiple arteriitis temporalis' en het daartoe ter beschikking houden van het reeds gereserveerde plekje op de websites van de Stichting
- het mogelijk organiseren van informatieve bijeenkomsten.

Voorts zal worden voldaan aan de statutaire verplichting om minstens vier

maal per jaar een bestuursvergadering te houden.

## **B. Financieel verslag**

**BALANS**

Bedragen in €.

	31-12-2004	31-12-2003
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	2.322	1.625
	<hr/>	<hr/>
	<u>2.322</u>	<u>1.625</u>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	2.322	1.625
	<hr/>	<hr/>
	<u>2.322</u>	<u>1.625</u>

Goedgekeurd in de vergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van 1 juni 2005.

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

**STAAT VAN BATEN EN LASTEN**

Bedragen in €.

	2004	2003
<b>Baten</b>		
Giften	705	1.625
Intrest	4	0
	<hr/>	<hr/>
	<u>709</u>	<u>1.625</u>
 <b>Lasten</b>		
Bankkosten	12	0
Batig saldo	697	1.625
	<hr/>	<hr/>
	<u>709</u>	<u>1.625</u>

**TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2004**

Bedragen in €.

	2004
Stand eigen vermogen per 31 december 2003	1.625
Toevoeging voordelig resultaat 2004	697
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2004	<u><u>2.322</u></u>