

Jaarverslag 2005

Stichting Marijke MHKO Fonds

Inhoud

A. Het jaar 2005 beschreven	1
Inleiding	2
Het jaar 2005, overzicht	2
Doelen, steun, kosten	4
Vergaderingen in 2005	4
Het bestuur in 2005	4
De accountant in 2005	5
Adviseurs in 2005	5
Voornemens voor 2006	6
B. Financieel verslag	7
Balans	9
Staat van Baten en Lasten	10
Toelichting op de Balans per 31 december 2005	11

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

A. Het jaar 2005 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 (multiple) 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 en de daarop volgende jaren zijn beschreven in de betreffende jaarverslagen.
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.
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 2005, overzicht

Het jaar 2005 stond in het teken van verdere uitbouw van de activiteiten van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Omdat multiple arteriitis temporalis veel minder voorkomt dan aandoeningen als hart- en vaatziekten, suikerziekte, astma en zo meer, bleek ook in 2005 dat de weg die de Stichting Marijke moet afleggen een weliswaar zeer zinvolle maar geen gemakkelijke is. Aldus tekende zich in 2005 meer en meer af dat de Stichting voor haar werk wellicht verschillende vormen van samenwerking moet

zoeken, in Nederland, mogelijk ook internationaal. Evenals in voorgaande jaren kregen ook in 2005 onderwerpen als het wekken van meer belangstelling onder het publiek, bij de media, de overheid, subsidiërende stichtingen en het bedrijfsleven de nodige aandacht, naast het werven van donateurs c.q. leden van 'De Vrienden van de Stichting Marijke'. Samengevat voldeed de Stichting Marijke aan haar voornemens voor 2005 (zie jaarverslag 2004, pagina 6), met inbegrip van beleidsbijstellingen en meer precieze profilering aan de hand van de primaire doelstelling van de Stichting.

Op bestuurlijk gebied werd 2005 een bijzonder jaar. Een belangrijke wens van de Stichting ging in vervulling. Op 1 juni 2005 gaf dr. Ron Voorbij - hoofd van de afdeling Klinische Chemie van het UMC te Utrecht - te kennen toe te willen treden tot het bestuur van de Stichting Marijke. Waar reeds bij de oprichting van de Stichting in 2003 de wens bestond om een medisch-wetenschappelijk professional bij de Stichting Marijke te betrekken, hetzij als adviseur hetzij als bestuurslid, liet het bestuur deze kans niet voorbij gaan. De benoeming van dr. Ron Voorbij als Bestuurslid Medisch-Wetenschappelijk was per 1 juni 2005 een praktisch feit dat kort daarna formeel werd bekrachtigd. Voor de Stichting Marijke betekende dit een forse stap voorwaarts, niet alleen qua deskundigheid binnen de Stichting, maar tevens op het gebied van toegang tot de medisch-wetenschappelijke wereld.

In financieel opzicht leefde de Stichting Marijke ook in 2005 binnen beperkingen. Het werven van donateurs c.q. leden van 'De Vrienden van de Stichting Marijke' bleek opnieuw geen eenvoudige opgave. De resultaten in 2005 waren gering. Niettemin zet de Stichting haar werk op dit gebied onverkort voort. Cint B.V. MMedia - uitgeverij - kan in 2006 uit de verkoop in 2005 van haar uitgave 'Afvallen door Meer Eten' een donatie aan de Stichting Marijke overmaken van € 194,98. Een beperkte donatie, want ondanks alle publicitaire inspanningen daartoe, bleven de verkopen achter bij de verwachtingen. Zoals in het Jaarverslag 2004 reeds moest worden vermeld, bleek ook in 2005 dat 'afvallen' en 'gezondheid' in Nederland wel met de mond worden beleden, maar nauwelijks in praktijk worden gebracht..... Gelukkig kan Cint B.V. Associates - interim management en consultancy - uit haar omzet over 2005 een bedrag ad € 3.500,00 aan de Stichting Marijke doneren. Aanvullend is een bedrag ad € 450,00 bij Cint B.V. Associates gereserveerd voor de kosten van porti, drukwerk en zo voort ten behoeve van het werven van donateurs in 2006 e.v. (Voor de relatie tussen de Stichting Marijke en Cint B.V. MMedia respectievelijk Cint B.V. Associates wordt verwezen naar de website: www.cint.myweb.nl).

Het bestuur van de Stichting Marijke voelde in 2005 opnieuw de behoefte aan meer tempo in haar werk en de resultaten daarvan, maar tevens hoezeer geduld in dit opzicht is vereist omdat de Stichting Marijke niet zelden in haar mogelijkheden om dat te beïnvloeden is beperkt. Nochtans werd in 2005 opnieuw vooruitgang geboekt en het bestuur van de Stichting is daarom niet ontevreden over de resultaten die in dit jaar werden behaald.

Doelen, steun, kosten

Om specifieke doelen, bijvoorbeeld onderzoeksprojecten, financieel te kunnen steunen, is onder meer substantieel kapitaal nodig. Ondanks de in 2005 ingekomen en in 2006 uit dat jaar te verwachten gelden blijft het vermogen van de Stichting Marijke wederom ontoereikend om financiële steun te kunnen verlenen aan een van de gestelde doelen of zelf een onderzoeksproject te kunnen initiëren. De jaarcijfers 2005 weerspiegelen deze omstandigheid; er waren geen bestemde uitgaven. De voornemens voor 2006 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 en de Kamer van Koophandel. Een en ander was ook in 2005 in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle binnenkomende gelden onverkort ten goede dienen te komen aan de doelen van de Stichting Marijke.

Vergaderingen in 2005

Overeenkomstig de bepalingen in de statuten van de Stichting Marijke MHKO Fonds vonden in 2005 vier bestuursvergaderingen plaats:

- . 19 januari 2005
- . 1 juni 2005
- . 30 augustus 2005
- . 20 oktober 2005.

Het bestuur in 2005

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 RA RI, Zwolle

Uitvoerend bestuurslid

de heer J.A.F. Kruyswijk, Amstelveen

Op 1 juni 2005 werd het bestuur tot 6 leden uitgebreid met:

Bestuurslid medisch-wetenschappelijk

de heer Dr. H.A.M. Voorbij, Zeist.

De accountant in 2005

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

Adviseurs in 2005

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

Voornemens voor 2006

- verdere profilering van de Stichting Marijke als organisatie die zich richt op het vinden en verbeteren van mogelijkheden om overlijden aan de aandoening multiple arteriitis temporalis te voorkomen
- het verder ontwikkelen van een 'Symptomatrix' als gereedschap voor zelfdiagnose, voor diagnose door huisartsen en specialisten om de aandoening multiple arteriitis temporalis reeds in een zeer vroeg stadium te kunnen diagnosticeren, opdat met mogelijk lagere doseringen medicamenten kan worden volstaan, de behandelingstijd kan worden bekort en de risico's van die medicatie navent afnemen
- nadere oriëntatie op het mogelijk initiëren van een wetenschappelijk onderzoeksproject, onder andere door het bijeen brengen van donerende en uitvoerende partijen, waaronder de Stichting zelf
- het onderzoeken van de mogelijkheden om zowel nationaal als internationaal tot samenwerking te komen in het kader van de primaire doelstelling van de Stichting - waar het aantal patiënten dat in Nederland aan de aandoening multiple arteriitis temporalis overlijdt te gering is voor medisch-wetenschappelijke aandacht, kan dat aantal internationaal van zulk een omvang zijn dat de interesse in onderzoek toeneemt
- het uitbreiden van de publicitaire activiteiten, zelf en door middel van de mogelijkheden van Cint B.V. MMedia en Cint B.V. Associates
- het verwerven van geregelde donateursschappen respectievelijk lidmaatschappen van de 'Vrienden van de Stichting Marijke'
- het anderszins verwerven van gelden (subsidies, eenmalige donaties e.a.)
- het ten behoeve van het voorgaande uitbrengen van een regelmatig verschijnende Nieuwsbrief.

Voorts zal worden voldaan aan de statutaire verplichting om minstens vier maal per jaar een bestuursvergadering te houden.

B. Financieel verslag

BALANS

Bedragen in €.

	31-12-2005	31-12-2004
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	2.540	2.322
	<hr/>	<hr/>
	<u>2.540</u>	<u>2.332</u>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	2.540	2.322
	<hr/>	<hr/>
	<u>2.540</u>	<u>2.322</u>

Goedgekeurd in de vergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van
8 november 2006.

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Bedragen in €.

	2005	2004
Baten		
Giften	281	705
Intrest	6	4
	<hr/>	<hr/>
	<u>287</u>	<u>709</u>
 Lasten		
Kamer van Koophandel	22	-
Bankkosten	47	12
Batig saldo	218	697
	<hr/>	<hr/>
	<u>287</u>	<u>709</u>

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2005

Bedragen in €.

	2005
Stand eigen vermogen per 31 december 2004	2.322
Toevoeging voordelig resultaat 2005	218
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2005	<u><u>2.540</u></u>