

Jaarverslag 2006

Stichting Marijke MHKO Fonds

Inhoud

A. Het jaar 2006 beschreven	1
Inleiding	2
Het jaar 2006, overzicht	2
Doelen, steun, kosten	4
Vergaderingen in 2006	4
Het bestuur in 2006	4
De accountant in 2006	5
Adviseurs in 2006	5
Voornemens voor 2007, naar prioriteit	5
B. Financieel verslag	7
Balans	9
Staat van Baten en Lasten	10
Toelichting op de Balans per 31 december 2006	11

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

A. Het jaar 2006 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 2006, overzicht

Het jaar 2006 stond in het teken van beperking in én verdieping van de lopende 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, blijft de weg die de Stichting Marijke moet afleggen een weliswaar zeer zinvolle maar geen gemakkelijke is. Reeds in 2005 tekende zich af dat de Stichting er goed aan zou doen om samenwerking te zoeken, nationaal en internationaal. In dit verband

werd de Stichting Marijke door haar bestuurslid Dr. Ron Voorbij in contact gebracht met de in 2006 in oprichting zijnde Nederlandse tak van Orphanet.

Om gedegen onderzoek te kunnen doen naar de oorzaak, zorg en behandeling van ziekten zijn op de eerste plaats grote aantallen patiënten van belang voor onderzoekers, artsen en de farmaceutische industrie. Omdat voor de 'kleinere' aandoeningen alleen internationaal van grote aantallen kan worden gesproken, besloot de Stichting Marijke tot aansluiting bij Orphanet, een met financiële steun van de EU in 1997 opgerichte Europese organisatie.

Orphanet heeft als missie bij te dragen aan de verbetering van de diagnostiek, zorg en behandeling van zeldzame ziekten. Zij organiseert daartoe een netwerk van Europese partners in verschillende landen - waaronder Nederland - die allemaal geïnteresseerd zijn in of zich bezighouden met zeldzame ziekten (zogenaamde 'orphan diseases', Eng., vandaar de naam Orphanet). Er worden databases aangelegd van zeldzame ziekten, zeldzame geneesmiddelen, namen van experts op deze gebieden en zo meer, alsmede onderzoeksinstituten en ondersteunende stichtingen en verenigingen. De databases zijn toegankelijk voor iedere geïnteresseerde (www.orphanet.nl).

Het moge duidelijk zijn dat de Stichting Marijke in een Europese samenwerking het onderzoek naar Multiple Arteriitis Temporalis wil ondersteunen en richting geven vanuit een eigen herkenbare visie en met hulp van haar donateurs en sponsor-donateurs.

NB. Er zijn duizenden zeldzame aandoeningen waarvan er zes- tot zeventuizend reeds zijn gevonden en benoemd. Elke week worden zo'n 5 nieuwe aandoeningen beschreven in de medische literatuur.

Zeldzame aandoeningen zijn aandoeningen, die ieder op zich een kleine groep mensen treffen.

Vanwege deze ontwikkeling kregen in 2006 onderwerpen als het wekken van meer belangstelling onder het publiek, bij de media, de overheid, subsidiërende instanties en het bedrijfsleven wat minder aandacht, evenals het werven van donateurs c.q. leden van 'De Vrienden van de Stichting Marijke'.

In bestuurlijke zin leverde het jaar 2006 veranderingen op. Mevrouw Mignonne Grubben - Smallegange en de heer Huub Grubben gaven te kennen per 1 januari 2006 het bestuur om privé redenen te willen verlaten. Het bestuurslid de heer Rob Berkhof en het uitvoerend bestuurslid de heer Han Kruyswijk bleken bereid de vacante functies te bezetten. Bij bestuursbesluit werden beiden per 17 januari 2006 benoemd tot Penningmeester respectievelijk Secretaris.

In financieel opzicht kende de Stichting Marijke in 2006 meer inkomsten dan in voorgaande jaren.

Cint B.V. Associates - interim management en consultancy - maakte uit haar omzet over 2005 een donatie ad € 3.500,00 aan de Stichting Marijke over.

Cint B.V. MMedia - uitgeverij - doneerde € 194,98 uit de verkoop in 2005 van

haar uitgave 'AfvalLEN door Meer Eten'.

Doelen, steun, kosten

Om specifieke doelen, bijvoorbeeld onderzoeksprojecten, financieel te kunnen steunen, is onder meer substantieel kapitaal nodig. Ondanks de in 2003, 2004, 2005 en 2006 ingekomen gelden blijven de financiën van de Stichting Marijke ontoereikend om financiële steun te kunnen verlenen aan een van de gestelde doelen of zelf een onderzoeksproject te kunnen initiëren. De jaarcijfers 2006 weerspiegelen deze omstandigheid opnieuw: er waren geen bestemde uitgaven.

De Stichting Marijke beheert de tot nu toe ingekomen gelden als een goed huisvader. Hierbij valt op dat er nauwelijks kosten zijn, anders dan die van de bankrekening en de Kamer van Koophandel. Een en ander was evenals in voorgaande jaren in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle binnenkomende gelden onverkort ten goede dienen te komen aan de doelen van de Stichting Marijke.

Vergaderingen in 2006

Overeenkomstig de bepalingen in de statuten van de Stichting Marijke MHKO Fonds vonden in 2006 vier bestuursvergaderingen plaats:

- . 17 januari 2006
- . 24 mei 2006
- . 13 september 2006
- . 8 november 2006

Het bestuur was telkens in voltalligheid aanwezig.

Het bestuur in 2006

Voorzitter

Eric Gerritsen, Baarn

Secretaris

Han Kruyswijk, Amstelveen

Penningmeester

Rob Berkhof RA RI, Zwolle

Bestuurslid medisch-wetenschappelijk

Dr. Ron Voorbij, Zeist.

Bijgestaan door notuliste

Mariëtte Sibbing, Amsterdam

De accountant in 2006

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

Adviseurs in 2006

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

Voornemens voor 2007, naar prioriteit

- het verder ontwikkelen van de eigen '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 navenant afnemen
- nadere oriëntatie op het mogelijk initiëren van en/of bijdragen tot een wetenschappelijk onderzoeksproject, onder andere door het bijeen brengen van donerende en uitvoerende partijen, waaronder de Stichting zelf
- het daartoe exploreren van de samenwerkingsmogelijkheden die Orphanet zelf biedt of zich via Orphanet voordoen, zowel nationaal als internationaal
- 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 zo mogelijk uitbreiden van de publicitaire activiteiten, zelf en door middel van de mogelijkheden van Cint B.V. MMedia
- het verwerven van geregelde donateursschappen respectievelijk lidmaatschappen van de 'Vrienden van de Stichting Marijke'
- het anderszins verwerven van gelden (sponsors, subsidies, eenmalige donaties e.a.).

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

B. Financieel verslag

BALANS

Bedragen in €.

	31-12-2006	31-12-2005
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	6.532	2.540
	<hr/>	<hr/>
	6.532	2.540
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
<u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	6.532	2.540
	<hr/>	<hr/>
	6.532	2.540
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Goedgekeurd in de vergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van
12 juni 2007.

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

Bedragen in €.

	2006	2005
Baten		
Giften	4.065	281
Intrest	3	6
	<hr/>	<hr/>
	4.068	287
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Kamer van Koophandel	22	22
Bankkosten	54	47
Batig saldo	3.992	218
	<hr/>	<hr/>
	4.068	287
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

TOELICHTING OP DE BALANS PER 31 DECEMBER 2006

Bedragen in €.

	2006
Stand eigen vermogen per 31 december 2005	2.540
Toevoeging voordelig resultaat 2006	3.992
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2006	<u><u>6.532</u></u>