

Jaarverslag 2009

Stichting Marijke

## Inhoud

Stichting Marijke MHKO Fonds	1
Introductie	1
Status van de Stichting Marijke	1
Doelen en activiteiten	1
Het jaar 2009	3
Resultaten, overzicht	3
Doelen, steun, kosten, rente	5
Vergaderingen	5
Bestuur	6
Accountant en adviseurs	6
Voornemens 2010	7
Financieel verslag 2009	8
Balans	9
Staat van baten en lasten	10
Toelichting op de balans per 31 december 2009	11
Bijlagen	12
Zeldzaam zonder Zorgen	13

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

Dit jaarverslag is ook gepubliceerd in de Engelse taal.

### Introductie

De Stichting Marijke MHKO Fonds - meestal verkort tot Stichting Marijke - is op 20 mei 2003 geïnitieerd en op 30 juli 2003 opgericht door Han Kruyswijk, kort nadat zijn vrouw Marijke op 58-jarige leeftijd overleed aan de gevolgen van de aandoening Multiple Arteriitis Temporalis.

Multiple Arteriitis Temporalis is de weinig bekende, verergerde en meestal fataal verlopende vorm van Arteriitis Temporalis (ook: Reuscel Arteriitis, internationaal: Giant Cell Arteriitis).

Arteriitis Temporalis wordt ook vaatreuma genoemd. Het zijn reumatische ontstekingen aan de grote bloedvaten van de slapen, een vasculitis. De vaatwanden zetten op, de vaten verstarren en vernauwen, hetgeen in toenemende mate een goede bloed doorstroming verhindert. De aandoening komt vooral voor bij vrouwen boven de circa 50 jaar, soms ook bij mannen, en meer in noordelijke dan in zuidelijke landen.

Bij Multiple Arteriitis Temporalis is niet alleen sprake van reumatische ontstekingen en dus vernauwingen van de bloedvaten van de slapen, maar ook van die in de hersenen en de hals.

Beide aandoeningen zijn specifieke uitingen van een breder scala aan klachten respectievelijk breder ziektebeeld, Polymyalgia Rheumatica. Bij dit ziektebeeld is sprake van reumatische ontstekingen in het gehele lichaam.

De oorzaak van deze aandoeningen is tot op heden onbekend.

In Nederland lijden jaarlijks circa 2200 patiënten aan Arteriitis Temporalis (bron: VUMC, Amsterdam).

Patiënten met Arteriitis Temporalis - die dus tegelijk aan Polymyalgia Rheumatica lijden - kunnen doorgaans binnen twee tot tien jaar genezen met behulp van reeds lang bestaande geneesmiddelen; geneesmiddelen, die echter zeer onaangename bijwerkingen kennen en soms blijvende schade van andere aard aanrichten.

Echter, in circa 20 gevallen is sprake van verergering tot de fatale Multiple variant van Arteriitis Temporalis. Hiervoor genoemde en aanvullende medicatie kan dat tot nog toe niet verhinderen.

Jaarlijks lijden in Nederland circa 14.666 patiënten aan Polymyalgia Rheumatica.

Multiple Arteriitis Temporalis (MAT), Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR) worden veelal beschouwd als auto-immuun aandoeningen. Ze behoren tot de zes tot acht duizend nu bekende Zeldzame Ziekten (internationaal: Rare Diseases, Orphan Diseases) waaraan in Nederland jaarlijks circa 1 miljoen mensen lijden (Bron: VSOP, Soest).

De activiteiten in het oprichtingsjaar 2003 en de daarop volgende jaren zijn beschreven in de betreffende jaarverslagen.

Voor oudere jaarverslagen en uitgebreide informatie kunnen belangstellenden terecht op de website van de Stichting Marijke: [www.marijke-foundation.eu](http://www.marijke-foundation.eu).

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

### Status van de Stichting Marijke

De Stichting Marijke is geen patiënten organisatie. Integendeel. Ze houdt zich bezig met de aandoeningen zelf. Daardoor is er vanzelfsprekend wel een relatie met patiënten die lijden aan MAT, AT en PMR. Maar de Stichting Marijke heeft geen andere leden dan het bestuur.

De Stichting Marijke MHKO Fonds is een volstrekt onafhankelijke organisatie zonder enig winstoogmerk. Er zijn geen andere financiële bronnen dan donaties en renten. De Stichting is als zodanig erkend en geregistreerd als charitatieve instelling met maatschappelijke doelstellingen.

De Stichting Marijke opereert als werkgroep, waar nodig als stuurgroep. Het bestuur, bestaande uit professionals in uiteenlopende disciplines, is een team, gericht op praktische resultaten die ten goede komen aan (toekomstige) patiënten. Bestuurlijkheden zijn van secundair belang.

De bestuursleden van de Stichting Marijke, met inbegrip van de notuliste, werken voor de Stichting op louter vrijwillige basis; er worden geen salarissen, fees of kosten uitbetaald.

### Doelen en activiteiten

In overeenstemming met de statuten en de reglementen van de Stichting Marijke, en naar prioriteit:

#### 1. Vroegdiagnose - Symptomatrix<sup>®</sup>

Kort nadat Marijke Kruyswijk - Oosterhout was overleden zei desgevraagd de neuroloog, die Marijke gedurende de laatste weken

van haar leven begeleidde, dat zij nog in leven had kunnen zijn indien de diagnose (Multiple) Arteriitis Temporalis eerder was gesteld.

Het is weliswaar niet gemakkelijk om met zo'n vaststelling te leven..... Maar door de uiteenlopende vreemde klachten, die doorgaans niet als een specifiek complex van klachten, duidend op AT en PMR, worden benaderd, is het voor huisartsen en specialisten helaas bijzonder moeilijk om de aandoeningen AT en PMR tijdig te herkennen. Derhalve laat een diagnose vaak lang op zich wachten, in sommige gevallen te lang, evenals behandeling respectievelijk medicatie.

De verdrietige vaststelling door eerder genoemde neuroloog (overigens niet de specialist die Marijke aanvankelijk behandelde) heeft er toe geleid dat de Stichting Marijke al meteen Vroegdiagnose als haar belangrijkste thema koos en besloot om een eigen Vroegdiagnose hulpmiddel, de Symptomatrix, te ontwikkelen.

De Symptomatrix is een volgordelijke opsomming van wetenschappelijk bewezen klachten die kenmerkend zijn voor de aandoeningen AT en PMR. De Symptomatrix is een even praktisch als doeltreffend hulpmiddel (Eng.: dedicated symptom checker). Het aankruisen van klachten stelt op de eerste plaats potentiële patiënten, maar daardoor tevens huisartsen en medisch specialisten in staat om de aandoeningen AT en PMR veel eerder te kunnen herkennen dan tot nog toe mogelijk was. Dit kan resulteren in snellere diagnose, daardoor eerdere aanvang van behandeling en medicatie, mogelijk lagere doseringen medicatie en dus minder bijwerkingen, dientengevolge snelle vermindering van de klachten en snellere genezing. Maar bovenal kan Vroegdiagnose met behulp van de Symptomatrix helpen verhinderen dat de aandoening AT verergert naar de Multiple vorm en een fatale afloop krijgt.

De Symptomatrix is voor iedereen begrijpelijk en toegankelijk. Ze werd in 2008 gepubliceerd op de website van de Stichting Marijke in zowel de Nederlandse als de Duitse en Engelse taal; vertalingen in het Frans en Spaans volgen. De Symptomatrix is ook verkrijgbaar in druk.

Aan verdere medisch-wetenschappelijke onderbouwing op basis van literatuur en epidemiologisch onderzoek wordt voortdurend gewerkt<sup>1</sup>.

## 2. Publiciteit

Het genereren van meer aandacht onder een breed nationaal en internationaal publiek en de media voor Vroegdiagnose van de aandoeningen MAT, AT en PMR met behulp van de Symptomatrix.

De Stichting Marijke was reeds te gast bij enkele radiostations en zal dat ook in de toekomst zijn.

## 3. Het werven van Fondsen

De gelden worden voornamelijk gedoneerd aan verdere ontwikkeling van de Symptomatrix en, indien mogelijk, aan wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van MAT, AT en PMR.

---

<sup>1</sup> De Symptomatrix kan mogelijk ook haar waarde bewijzen voor andere zeldzame ziekten / auto-immuun ziekten.

## Het jaar 2009

### Resultaten, overzicht

De Stichting Marijke heeft zich wederom beperkt tot het drietal hiervoor genoemde kernactiviteiten.

Ook het jaar 2009 mag als opmerkelijk worden beschouwd omdat opnieuw sprake was van effectieve voortgang en enkele hoogtepunten.

De in augustus 2008 gepubliceerde publieksversie van de Symptomatrix werd gedurende 2009 op de website bescheiden maar regelmatig ingevuld en aan de Stichting Marijke toegezonden (de aldus verkregen statistische gegevens zijn van belang voor de ontwikkeling die de Symptomatrix zal blijven doormaken).

Statistieken leerden ons dat de website van de Stichting Marijke en het webdeel waarop de Symptomatrix is gepubliceerd regelmatig werden bezocht. Maar evenals in 2008 bleef het moeilijk om vast te stellen in hoeverre de Symptomatrix potentiële patiënten heeft geholpen om tot een vroegtijdige diagnose te geraken. Mogelijk is dat te verklaren door het feit dat patiënten die door de aandoeningen MAT, AT of PMR zijn getroffen, wel andere dingen aan het hoofd hebben dan aan de Stichting Marijke te denken. Maar aangenomen mag worden dat de Symptomatrix in een aantal gevallen haar werk heeft gedaan.

Reeds in het Jaarverslag 2008 werd vermeld hoezeer publiciteit nodig is om het speerpuntthema 'Vroegdiagnose' en het bestaan van de Symptomatrix daartoe in Nederland en daarbuiten onder de aandacht van een breed publiek en de media te brengen en vervolgens te houden. Dat was ook in 2009 geen sinecure, en dat bevestigde opnieuw dat publiciteit een primaire opdracht voor de Stichting Marijke is.

Er zijn de afgelopen jaren uiteenlopende organisaties gevormd die zich bezighouden met het fenomeen zeldzame ziekten, landelijk of overkoepelend in Europa.

De aandoeningen waarmee de Stichting Marijke zich bezighoudt, behoren tot de duizenden zeldzame ziekten. En dus mag worden verwacht dat landelijke en Europese inspanningen voor toenemende publiciteit en bewustzijn zorgen: 'public awareness'. Maar helaas. Ondanks dat in Nederland enkele organisaties daar al vele jaren mee bezig zijn, was ook in 2009 het resultaat op dit gebied pover. En dus kan de Stichting Marijke daarvan in publicitair opzicht evenmin profiteren.

Deze situatie bleek in 2009 opnieuw en voor het zoveelste jaar in successie een aanmerkelijk hindernis bij het werk van de Stichting Marijke. Immers, alvorens toe te komen aan nadere toelichtingen op de aandoeningen waar de Stichting Marijke zich op richt, moet eerst omstandig worden uitgelegd wat Zeldzame Ziekten dan wel zijn; en daar gaat zeer veel tijd mee heen. De praktijk bewijst telkens weer dat velen in Nederland, kamerbreed van publiek tot media en bekende Nederlanders, nagenoeg onbekend zijn met het fenomeen Zeldzame Ziekten, behalve zij die er direct bij betrokken zijn geraakt.

Deze moeizame omstandigheid of, beter gezegd, de reden daarvoor, was voor de Stichting Marijke onder meer waarneembaar tijdens de Zeldzame Ziekten Dag in Duinrell - Wassenaar, 8 april 2009. Zowel de organisatie als het programma waren geen toonbeeld van professionele aanpak, de locatie evenmin, terwijl pers en media nagenoeg ontbraken. Nee, de Zeldzame Ziekten Dag 2009 was wederom geen succes en alle organisaties in Nederland die zich in directe zin met een zeldzame aandoening bezighouden, zullen zich evenals wij hebben afgevraagd welke bijdrage dat aan de goede doelen leverde.

Vanwege het voorgaande, ten behoeve van meer publiciteit voor Zeldzame Ziekten in het algemeen en de aandoeningen waarmee de Stichting Marijke zich bezighoudt in het bijzonder, schreef de Stichting Marijke een artikel met als titel "Zeldzaam zonder Zorg(en)". Het werd onder meer ter kennis gebracht van de organisatoren van de Zeldzame Ziekten Dagen en andere betrokken organisaties, als stimulans.... Voorts wordt het artikel door de Stichting Marijke ingezet waar zich mogelijkheden voor publiciteit voordoen. Het artikel is bijlage 1. bij dit jaarverslag 2009.

Verder heeft de Stichting Marijke een niet gering aantal kritische noten bij de organisatie neergelegd en met hen besproken, in de hoop dat de Zeldzame Ziekten Dag 2010, maar ook en misschien wel vooral 'public awareness' in bredere zin, daarmee gediend zal zijn.

Eén reactie op dit alles willen we hier graag vermelden: "maar vergeet niet, dat jullie al lichtjaren voor zijn," organisatie, publiciteit, programmering en met name de professionele werkwijzen van de Stichting Marijke bedoelend.

Zoals eerder opgemerkt is het genereren van publiciteit voor Vroegdiagnose en het in dat verband bestaan van de Symptomatrix geen gemakkelijke opgave.

Dit had in 2009 meer aandacht dan in vorige jaren. En die aandacht werd beloond, zij het in bescheiden mate.

Op 8 juli 2009 werden Dr. Ron Voorbij en Han Kruyswijk geïnterviewd in de medische rubriek van het programma 'De Ochtend' van Radio Noord Holland - de in Noord Holland meest beluisterde radiozender. Blijkens het vele inbellen van luisteraars (v/m), ook na de uitzending, mag de Stichting Marijke van een eerste succesje spreken dat aanleiding geeft tot meer.

De uitzending, die een half uur duurde, werd vastgelegd op CD. Deze CD kan bij de Stichting Marijke worden aangevraagd.

In 2009 kwamen nieuwe contacten tot stand, als uitbreiding van het netwerk van de Stichting Marijke, en werden reeds bestaande contacten geïntensiveerd.

Op de eerste plaats werd op uitnodiging van bestuurslid Dr. Ron Voorbij tijdens de bestuursvergadering van 5 februari 2009 kennis gemaakt met Dr. Michiel Bots, epidemioloog aan het UMC te Utrecht en collega van Dr. Ron Voorbij.

Tijdens de vergadering werd door Dr. Michiel Bots een duidelijk beeld geschetst van aard, omvang, verloop van en voorwaarden voor een epidemiologisch onderzoek ten behoeve van een professionele versie van de Symptomatrix voor huisartsen en medisch specialisten.

Dr. Bots zegde toe de Stichting Marijke te willen ondersteunen indien zij zo'n onderzoek zou willen initiëren, met name bij het schrijven van de onderzoeksopdracht respectievelijk de subsidie-aanvraag.

Voorts werden in 2009 meerdere besprekingen gevoerd met ZonMW, een organisatie die namens de overheid vele medisch-wetenschappelijke projecten initieert en subsidieert. ZonMW is uit dien hoofde ook betrokken bij onder meer de organisatie van de Zeldzame Ziekten Dagen.

Mede doordat de Stichting Marijke ook begaan is met Zeldzame Ziekten in het algemeen, ontwikkelde het contact zich op een even zakelijke als hartelijke manier, waarvan het grootste gewin de wederzijdse uitwisseling van informatie werd en zal blijven.

Daarnaast werden buitenlandse contacten, opgedaan in 2008, intensiever zoals met de PMR GCA Tayside en PMR GCA North East Support Groups van respectievelijk I. Jean Miller en Mavis Smith - initiatiefneemsters en beiden nog lijdend aan Arteriitis Temporalis (Eng.: Giant Cell Arteriitis, afk.: GCA) en Polymyalgia Rheumatica (PMR).

Gaandeweg 2009 zag de Stichting Marijke dat via hen mogelijkheden bestaan voor meer internationale publiciteit voor Vroegdiagnose (Early Diagnosis) en de publieksversie van de Symptomatrix. Beide support groepen besloten de informatie van de Stichting Marijke bij te sluiten in hun informatie pakketten.

Door deze intensivering kwam de Stichting Marijke tevens in contact met Professor Bhaskar Dasgupta, reumatoloog in het Southend Hospital (nabij Londen). Samen met collega-reumatologen vormt Professor Dasgupta een team van experts op het gebied van GCA en PMR; zij werken onder meer aan een standaard voor het diagnosticeren van beide aandoeningen door huisartsen en specialisten.

In september 2009 ontmoetten onze bestuursleden Eric Gerritsen, Dr. Ron Voorbij en Han Kruyswijk Professor Dasgupta in Amsterdam. Het werd een wederzijds interessante kennismaking en in een uitgebreide bespreking werd tot samenwerking besloten.

De Symptomatrix werd door Prof. Dasgupta geprezen als (citaat) 'het eerste werkelijk bruikbare instrument voor vroegdiagnose' en ad hoc benoemd tot onderdeel van een Engels programma onder de naam "Patient Education" onder auspiciën van de NHS, The National Health Service.

Ten behoeve van de verdere ontwikkeling van de Symptomatrix werd afgesproken dat de Stichting Marijke statistische gegevens uit de patiëntendossiers van Prof. Dasgupta zou ontvangen. Dat omvat zo'n 200 casussen.

De Stichting Marijke stelde Prof. Dasgupta haar uitgebreide vragenlijst ter hand - ze is bij de Stichting Marijke in gebruik ter verzameling van statistische informatie van patiënten in binnen- en buitenland, en dient aldus ter onderbouwing van de Symptomatrix - evenals een gedetailleerde case history van het verloop van de aandoening Multiple Arteriitis Temporalis waaraan Marijke Kruyswijk - Oosterhout in 2003 bezweek.

Aan het laatste koppelde Prof. Dasgupta een uitnodiging voor 10 maart 2010 om in Londen de lancering van PMR GCA UK - een overkoepelende organisatie - bij te wonen; de case history zou worden gebruikt voor een lezing van Prof. Dasgupta ter gelegenheid van die lancering.

Tot zo ver de resultaten in 2009 op het gebied van contacten/netwerken en samenwerking.

Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR) zijn nauw aan elkaar verwante en met elkaar verbonden vaatreumatische aandoeningen. Een groot deel van patiënten die lijden aan PMR, komen ook te lijden aan AT (reumatische vaataandoening in het hoofd). Patiënten die komen te lijden aan AT, lijden dus meestal ook al aan PMR (reumatische vaataandoening in het gehele lichaam). Aldus verscheidene wetenschappelijke onderzoeken.

Mede door de intensivering van de contacten in Engeland, waar organisaties met de naam PMR GCA (= AT) werden opgericht, besloot de Stichting Marijke om ook PMR tot haar aandachtsveld te rekenen. Echter, de volgorde van belang blijft: MAT (Multiple Arteriitis Temporalis), AT (Arteriitis Temporalis), PMR (Polymyalgia Rheumatica).

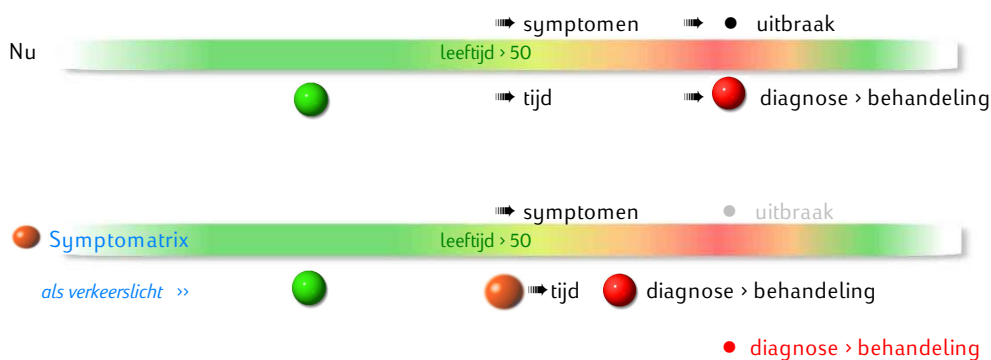
Lange tijd heerste binnen de Stichting Marijke de idee om naast de huidige publieksversie tevens een professionele versie van de Symptomatrix te ontwikkelen, op basis van medisch-wetenschappelijk (epidemiologisch) onderzoek en bedoeld als diagnose instrument specifiek voor huisartsen en specialisten. Intern werd deze versie wel de Grote Symptomatrix genoemd.

Echter, steeds meer rees de vraag of huisartsen en specialisten van zo'n instrument wel gebruik zouden maken. Gaandeweg groeide de overtuiging dat dat niet waarschijnlijk is, terwijl ook het praktische nut van zo'n versie meer en meer werd betwijfeld, mede in relatie tot de doelstellingen van de Stichting Marijke.

Bovendien kent de ontwikkeling van zo'n versie niet geringe haken en ogen. Niet op de laatste plaats het automatiseren van zo'n Symptomatrix en het in bestaande systemen integreren daarvan. Maar bovenal bleek uit besprekingen met ZonMW dat subsidie-aanvragen voor het noodzakelijke wetenschappelijke onderzoek (epidemiologie) langs een langdurige procedure moeten, hooguit 30 procent kans van honorering hebben en ook dat zo'n onderzoeksproject organisatorisch tijdrovend zou zijn - het vinden van een hoogleraar, een student die op het thema wil afstuderen en natuurlijk het onderzoek zelf. Al met al leerden schattingen dat het gehele traject wel eens zo'n 6 tot 10 jaar in beslag zou kunnen nemen; een lange weg.

Na rijp beraad gaf de doorslag dat het thema Vroegdiagnose de kern van de doelstellingen van de Stichting Marijke is, dus speerpunt moest blijven omdat de publieksversie van de Symptomatrix voor dat doel al het meest effectief is: als signaalfunctie, een soort oranje licht in een stoplicht - mensen met klachten zo snel mogelijk bij een arts krijgen onder verdenking van Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica.

*Ter illustratie:*



Dit kan een professionele versie bij huisarts of specialist nooit bewerkstelligen omdat de aandoeningen van patiënten dan al in gevorderd stadium zijn (●); het stoplicht staat dan al ferm op rood, zoals bovenstaand illustratie weergeeft. En juist de publiekversie van de Symptomatrix is bedoeld om het zo ver niet te laten komen (●).

Bovendien, waar het stellen van de diagnose Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica voor huisarts en specialist zeer moeilijk is door onder meer de grilligheid en vreemde aard van symptomen die voorts zelden als complex worden herkend, kunnen ook zij voor het stellen van de diagnose profiteren van de vroege signaalfunctie van de Symptomatrix en het overzicht van klachten van een patiënt die een ingevulde Symptomatrix biedt.

Door deze overwegingen werd het eens te meer verstandig geacht om de 'lange weg' niet te gaan, maar de korte weg te (blijven) bewandelen en dus om af te zien van de ontwikkeling van een professionele Symptomatrix en het bijbehorend wetenschappelijk onderzoek, om ons te kunnen blijven concentreren op verbetering en eventuele uitbreiding van de publiekversie van de Symptomatrix alsmede de sterkere onderbouwing daarvan met statistische gegevens uit medisch-wetenschappelijke bronnen en publicaties, patiëntendossiers en zo voort.

Voorts scheidt deze beslissing de ruimte voor concentratie op een ander hoofdonderwerp: het genereren van nationale en internationale publiciteit voor Vroegdiagnose en Symptomatrix.

De hiervoor genoemde resultaten waren ook in 2009 mede het gevolg van de wijze waarop de Stichting Marijke functioneert. 'Besturen' en al wat daartoe behoort, is voor de bestuursleden van de Stichting Marijke van secundair belang, dit in tegenstelling tot vrijwel elke organisatie, actief in het brede veld van Zeldzame Ziekten, mogelijk ook daarbuiten.

De Stichting Marijke en haar vrijwillige en onbezoldigde bestuursleden mogen er ook na 2009 in zekere zin trots op zijn dat zij eertijds de vorm van Werk- en Stuurgroep hebben aangenomen, gericht op doelmatigheid en het in de praktijk behalen van resultaten die op de eerste plaats ten goede komen aan (potentiële) patiënten, hun familie en anderen die mantelzorg verlenen.

In tegenstelling tot voorgaande jaren nam het kapitaal van de Stichting Marijke iets af, ondanks ontvangen donaties. Dit wordt veroorzaakt door toename van de kosten, met name de huur van het webdomein. Ook de inkomsten uit donaties waren lager. De Stichting Marijke is vanzelfsprekend erkentelijk voor de donaties die ook in dit jaar weer werden ontvangen.

In 2009 werd de Stichting Marijke wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende faciliteiten.

In bestuurlijke zin was in 2009 wederom geen sprake van veranderingen.

### Doelen, steun, kosten, rente

Om specifieke doelen, bijvoorbeeld wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar de *oorzaak* van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica financieel te kunnen steunen, is onder meer substantieel kapitaal nodig. Ondanks de tot en met 2009 ingekomen gelden blijven de financiën van de Stichting Marijke ontoereikend om financiële steun te kunnen verlenen aan dat doel of zelf een onderzoeksproject te starten. De jaarcijfers 2009 weerspiegelen deze omstandigheid opnieuw: er waren geen aldus bestemde uitgaven.

De Stichting Marijke beheert de tot nu toe ingekomen gelden als een goed huismoeder. Hierbij valt op dat er nauwelijks kosten zijn, anders dan die van de bankrekening, de Kamer van Koophandel en de jaarlijkse 'huur' van capaciteit voor het webdomein. 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 2009 vonden drie 'live' bestuursvergaderingen plaats:

- . 4 februari 2009
- . 19 mei 2009
- . 20 november 2009.

De statuten van de Stichting Marijke schrijven voor dat minstens vier bestuursvergaderingen per jaar moeten worden gehouden.

Het bestuur van de Stichting Marijke neemt evenwel omwille van de efficiency vaak haar toevlucht tot elektronische vergaderingen en dito overleg, meestal per e-mail. En aldus heeft het bestuur in 2009 ruimschoots meer dan vier vergaderingen gehouden. E-mails en anderszins worden op het secretariaat van de Stichting Marijke als notulen gearhiveerd, samen met die van de 'live' vergaderingen.

### Bestuur

Voorzitter	Eric Gerritsen (64), Baarn; gepensioneerd voormalig Directie Secretaris en Projectleider bij Achmea, Apeldoorn
Penningmeester	Rob Berkhof (57), Zwolle; Registeraccountant, Register Informaticus; Directeur Financiën en ICT bij De Stromen Opmaat Groep te Rotterdam
Secretaris	Han Kruyswijk (65); Amstelveen Directeur/eigenaar van Cint MMedia, voorheen uitgever nieuwe en multi media bij Elsevier Science Publishers (nu Reed Elsevier).
Wetenschap	Dr. Ron Voorbij (50), Zeist; Arts Klinische Chemie; Projectdirecteur Medisch Diagnostisch Centrum, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda; tevens adviseur van de Nederlandse Hartstichting.
Bijgestaan door notuliste Drs. Mariëtte Sibbing, Amsterdam; orthopedagoge bij het ABC te Amsterdam.	

### Accountant en adviseurs

De heer Rob van Kessel RA van Horlings - Amsterdam.

De Stichting Marijke MHKO Fonds beschikte ook in 2009 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs, met uitzondering van voornoemde accountant.



## Vooremens 2010

### Primair

- Publiciteit  
het op elke denkbare en toegestane manier zoeken van de publiciteit voor het speerpunt 'Vroegdiagnose door de Symptomatrix', zowel nationaal als internationaal: public awareness in Nederland zal het accent wederom liggen op het verkrijgen van uitnodigingen voor interviews op de veel beluisterde regionale radiozenders.
- Vroegdiagnose (tevens Preventie)  
verdere ontwikkeling, uitbreiding, wetenschappelijke onderbouwing en versterking, en nader onderhoud van de Symptomatrix (in 2010: upgraded versie 2.0), waar mogelijk en noodzakelijk in samenwerking met lotgenoten-mantelzorgers-familie, patiënten organisaties, huisartsen, medisch specialisten en wetenschappers in binnen- en buitenland
- Wetenschappelijk onderzoek  
het zoeken van mogelijkheden om bij te dragen tot en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, en verbeteringen in behandeling en medicatie
- Samenwerking  
het uitbreiden en exploreren van het reeds groeiende netwerk van nationale en internationale contacten, met name met personen, ervaringsdeskundigen, medisch specialisten en wetenschappers, en niet op de laatste plaats met zusterorganisaties met de zelfde doelen als de Stichting Marijke.

### Secundair

- 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.).

### Bestuurlijk

De Stichting Marijke zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergadering door in 2010 vier bestuursvergaderingen te houden.

Echter, omwille van efficiency zal het bestuur de reeds in 2008 ingezette trend volgen, dat wil zeggen waar dat zinvol is gebruik blijven maken van hedendaagse technologie zoals e-mail, onder andere voor bestuursvergaderingen.

## Financieel verslag 2009

## Balans

Bedragen in €

	31-12-2009	31-12-2008
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	7.053	7.093
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.053</u>	<u>7.093</u>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	7.053	7.093
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.053</u>	<u>7.093</u>

De saldi zijn in overeenstemming met dagafschrift nr. 9 van 31 december 2009 van de bankrekening van de Stichting Marijke en afschrift nr. 1 van 5 mei 2009 van de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke, beide bij ING Bank te Amsterdam.

Goedgekeurd in de vergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van  
21 mei 2010

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

## Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2009	2008
Baten		
Giften	290	365
Intrest	98	17
	<hr/>	<hr/>
	388	382
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Kamer van Koophandel	26	27
Bankkosten	39	45
Diverse project kosten	363	
Batig saldo	- 40	310
	<hr/>	<hr/>
	- 388	382
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De saldi zijn in overeenstemming met dagafschrift nr. 9 van 31 december 2009 van de bankrekening van de Stichting Marijke en afschrift nr. 1 van 5 mei 2009 van de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke, beide bij ING Bank te Amsterdam.

## Toelichting op de balans per 31 december 2009

Bedragen in €

	2009
Stand eigen vermogen per 31 december 2008	7.093
Toevoeging resultaat 2009	- 40
Stand eigen vermogen per 31 december 2009	<u>7.053</u>

## Bijlagen

### Over Zeldzame Ziekten (Orphan Diseases, Rare Diseases)

Nee, dit is geen verschrijving. Er staat inderdaad “Zeldzaam zonder Zorgen”. Maar wie per ongeluk “Zeldzaam zonder Zorg” leest, is dichter bij de waarheid.

Kortom, de titel is waar naar wordt gestreefd, althans zou moeten worden gestreefd (...), want de harde hedendaagse realiteit is “Zeldzaam zonder Zorg”, zeldzame uitzonderingen daargelaten.

Tot nu toe zijn, wereldwijd, zes- tot achtduizend verschillende Zeldzame Ziekten bekend.

Aan een Zeldzame Ziekte kunnen enkele patiënten lijden, zoals een kinderziekte die slechts 16 kinderen in de wereld treft (2009), terwijl weer andere Zeldzame Ziekten honderden mensen tot patiënt maken.

In Nederland lijden jaarlijks, schrik niet, circa 1.000.000 patiënten aan een Zeldzame Ziekte (2008; bron: VSOP).

Dat is 1 op de 17 inwoners van ons land!

Ter vergelijking: aan Hart- en Vaataandoeningen lijden in een jaar circa 860.000 patiënten (2006; bron: Hartstichting), aan Nierziekten circa 40.000 (2006; bron: Nierstichting), aan Kanker circa 366.000 patiënten (bron: 2008; IKC - Zuid) en aan Diabetes circa 757.000 patiënten (2007; bron: RIVM).

Maak je de Nederlandse cijfers van toepassing op een wereldbevolking van zo'n 6,5 miljard zielen, dan zouden wereldwijd ruim 382 miljoen (382.000.000) kinderen en volwassenen kunnen lijden en niet zelden overlijden aan een Zeldzame Ziekte.

Veel van deze Zeldzame Ziekten hebben een verloop en gevolgen die vergelijkbaar zijn met de ‘grote’ aandoeningen.

Daarentegen is de aandacht voor Zeldzame Ziekten, patiënten en - niet te vergeten - mantelzorgers (v/m) onder het publiek, de media, de overheid, verzekeringsmaatschappijen, de farmaceutische industrie, bekende Nederlanders en, last but not least, de medische wetenschap tot op de dag van vandaag gering. Dat is weliswaar op een aantal manieren verklaarbaar. Maar de vraag rijst of het maatschappelijk aanvaardbaar is.

Immers, in ons land maken we ons wel druk om een zeldzaam plantje of diertje; er wordt overheidsgeld vrijgemaakt om ze te beschermen tegen definitieve verdwijning. We investeren in ecoducten ter beveiliging van onze fauna omdat we onze in de vrije natuur levende dieren anders dodelijk aanrijden.

Maar Zeldzame Ziekte patiënten worden niet of nauwelijks beschermd tegen, in het uiterste geval, hun verdwijning. Zeldzame Ziekte patiënten en hun mantelzorgers (v/m) worden voorbijgeraasd door de snelle en dure vehikels van de grote aandoeningen; er is geen - duct dat hen beschermt. Aan Zeldzame Ziekten wordt amper geld besteed, er wordt niet of nauwelijks in geïnvesteerd. Zorg rond en onderzoek naar de ‘grote’ aandoeningen worden zwaar gesubsidieerd en gesponsored, Zeldzame Ziekten tot nog toe sporadisch. Zeer schrijnende tegenstellingen, eigenlijk een vorm van desintegratie.

Vroeger vooral, maar ook nu nog, nam en neemt de samenleving het op voor wezen, voor weeskinderen; met de overheid voorop. En wordt een baby te vondeling gelegd, dan is dat voorpagina nieuws.

De internationale aanduiding van Zeldzame Ziekten is Orphan Diseases. De letterlijke vertaling in het Nederlands luidt ‘weesziekten’. Patiënten die komen tel lijden aan een Zeldzame Ziekte zijn derhalve ‘weespatiënten’. Deze ‘wezen’ zijn zelden of nooit voorpagina nieuws. De samenleving neemt het nauwelijks voor hen op.....

“Dat kan beter”, zo luidt een hedendaagse reclame slogan met betrekking tot onze gezondheid.

En gelukkig zijn er dan ook mensen en organisaties, tot nog toe helaas gering in aantal, die deze maatschappelijke onrechtvaardigheid willen helpen uitbannen. De Stichting Marijke hoort daartoe.

Dat is uiteraard geen sinecure en het vraagt tijd en geduld om te komen tot een even bekende kolom of zuil ‘Zeldzame Ziekten’ naast de zuilen van de grote aandoeningen, onder het motto “Zeldzaam zonder Zorgen”. Maar het is de inspanningen dubbel en dwars waard en, meer nog, het is daarvoor de hoogste tijd. Veel Zeldzame Ziekten zijn immers nog moeilijk, sommigen in het geheel (nog) niet te genezen. Het minste dat we dan als samenleving voor de patiënten, hun familie en hun mantelzorgers (v/m) kunnen doen, is hen helpen om de zorgen te verlichten, de kwaliteit van leven te verbeteren en hen eveneens een perspectief te bieden, zoals we dat ook voor zeldzame planten en dieren doen.

Het is niet alleen een maatschappelijke verplichting, het is een maatschappelijke verantwoordelijkheid, deze integratie. Zelfs - en misschien juist wel - in moeilijker tijden, zoals in deze jaren van financiële crises en economische recessie. Want zeiden niet in februari 2008 op de vaderlandse televisie in het programma Eén Vandaag de ouders van een kind dat als één van de zestien ter wereld aan een Zeldzame Ziekte lijdt: “ook wij betalen verzekeringspremies, net als ieder ander.....?”

En hoe schril is dan niet het contrast tussen vette bonussen en de povere bestedingen aan patiënten Zeldzame Ziekten?

Maar bovenal....., laten we toch vooral eens stil staan bij: ‘het zal jezelf of je kind maar treffen’. En dat kan van de ene op de andere minuut.

Aldus een beroep op de samenleving: het grote publiek, de media, de overheid, het bedrijfsleven, de medische wetenschap, de verzekeringsbranche, de farmaceutische industrie, de showbusiness en een ieder die daartoe in staat is om van Zeldzame Ziekten ook

voorpagina nieuws te helpen maken, met als kop - en als doel - "Zeldzaam zonder Zorgen".

*Bestuur Stichting Marijke - Amstelveen  
sinds 2008*

*Gebruik ten behoeve van zeldzame ziekten alleen met bronvermelding*