

Jaarverslag 2010

Stichting Marijke

Inhoud

Stichting Marijke MHKO Fonds	1
Introductie	1
Status van de Stichting Marijke	1
Doelen en activiteiten	1
Doel en nut van de Symptomatrix	3
Het jaar 2010	4
Resultaten, overzicht	4
De Symptomatrix	4
De Symptomatrix en de website	4
De Symptomatrix en vertalingen	4
De Symptomatrix en statistiek	5
De Symptomatrix en publiciteit / promotie	5
De Stichting Marijke en Zeldzame Ziekten organisaties in Nederland en daarbuiten	5
De Stichting Marijke en Zeldzame Ziekten	6
Zeldzame Ziekten Dag 2010	6
Contacten en Samenwerking	6
AT PMR NL, Nederlandse Patiënten Organisatie	7
Bestuurlijk	7
Financieel en facilitair	7
Doelen, steun, kosten, rente	7
Vergaderingen	7
Bestuur	7
Accountant en adviseurs	8
Voornemens 2011	9
Financieel verslag 2010	10
Balans	11
Staat van baten en lasten	12
Toelichting op de balans per 31 december 2010	13
Bijlagen	14
Zeldzaam zonder Zorgen	15

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 Arteritis).

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, de hals en elders in het lichaam.

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, 2003).

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.

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[®]

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 zijn in dit jaar 2010 afgerond. De Symptomatrix is ook verkrijgbaar in druk.

Aan verdere medisch-wetenschappelijke onderbouwing op basis van literatuur en epidemiologisch onderzoek wordt voortdurend gewerkt¹.

In dit Jaarverslag is op pagina 3 een visuele weergave opgenomen van doel en nut van de Symptomatrix voor Vroegdiagnose.

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.

3. Het werven van Fondsen

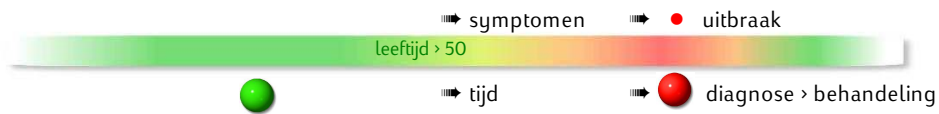
De gelden worden voornamelijk gedoneerd aan verdere ontwikkeling van de Symptomatrix en, indien mogelijk, aan wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van MAT, AT en PMR.

Echter, elders in dit Jaarverslag 2010 is hierin een beleidswijziging beschreven.

¹ De Symptomatrix kan mogelijk ook haar waarde bewijzen voor andere zeldzame ziekten / auto-immun ziekten.

Doel en nut van de Symptomatrix

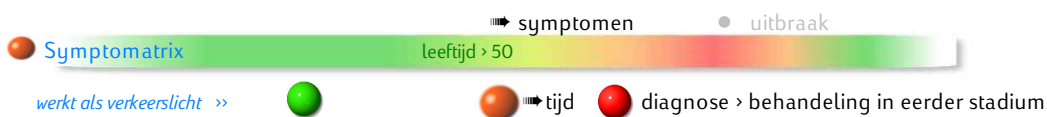
Vaak voorkomende situatie:



De aandoeningen van patiënten zijn al in een gevorderd stadium (●); het 'stoplicht' staat al ferm op rood, zoals de illustratie weergeeft.

De Symptomatrix (●) is bedoeld om het zo ver niet te laten komen door:

Vroegdiagnose



De aandoeningen worden eerder herkend, de tijd tussen deze vroegtijdige herkenning en diagnose is korter, de diagnose kan worden gesteld als de aandoeningen nog niet in volle hevigheid woeden en de behandeling kan dus in dat vroege stadium aanvangen.

Het jaar 2010

Resultaten, overzicht

De Stichting Marijke heeft zich, evenals voorafgaande jaren, beperkt tot het drietal op pagina 1 en 2 genoemde kernactiviteiten. De verdere ontwikkeling van de Symptomatrix voor Vroegdiagnose van de aandoeningen AT en PMR kreeg de meeste aandacht; publiciteit was een goede tweede. Het werven van fondsen bleef relatief secundair, voornamelijk om zo min mogelijk tijd te onttrekken aan het werk voor de Symptomatrix en de publiciteit.

Evenals de jaren 2008 en 2009 werd ook 2010 een opmerkelijk jaar. Er was wederom sprake van effectieve voortgang en enkele hoogtepunten.

De Symptomatrix

De in augustus 2008 gepubliceerde publieksversie 1.0 van de Symptomatrix werd in 2010 opgevolgd door een verbeterde versie 2.0 en, kort nadien bijgepaste definitieve versie 2.1.

Het verschil met voorgaande versies was en is dat op basis van de uitkomsten van een uitgebreid en intensief onderzoek naar wetenschappelijk literatuur de volgorde in de klachtenopsomming meer precies werd en bovendien enkele andere kenmerkende klachten, die bij de aandoeningen AT en PMR optreden, aan de Symptomatrix konden worden toegevoegd.

Voorts werd de structuur van de Symptomatrix enigszins aangepast naar de tot dan opgedane ervaringen.

Daarnaast werden meer specifieke 'feedback' vragen toegevoegd. Ze stellen de Stichting Marijke in staat om meer gedetailleerde statistische informatie te verzamelen. Deze statistische informatie kan op den duur leiden tot conclusies die van invloed kunnen zijn op enerzijds Vroegdiagnose maar ook op een stadium daarvoor, dat wil zeggen Vroegherkenning van risicofactoren.

Die statistische gegevens verschaffen ook inzicht in de weg die patiënten afleggen zodra zij klachten hebben. Een belangrijk onderwerp, omdat vaak zeer veel tijd heen gaat met wisselend artsbezoek alvorens een diagnose wordt gesteld.

De hiervoor genoemde wijzigingen in de Symptomatrix werden aangebracht vanwege het bestuursbesluit in 2009 om, in tegenstelling tot de opvattingen in 2008 en voorgaande jaren, geen uitgebreid wetenschappelijk (epidemiologisch = statistisch) onderzoek te initiëren op basis van de uitgebreide vragenlijst die reeds in 2008 door de Stichting Marijke werd samengesteld. Zo'n onderzoek is zeer moeilijk van de grond te krijgen en al even moeilijk te organiseren als te financieren. Dat werd al in 2009 door het bestuur 'de lange weg' genoemd, waarmee een looptijd van minstens vijf tot tien jaar zou zijn gemeoid. Daarmee stelde het bestuur zich tevens voor de vraag 'welk praktisch bruikbaar resultaat levert die weg op in relatie tot de primaire doelstelling van de Stichting Marijke: Vroegdiagnose?' Het antwoord was negatief. En aldus werd naar aanleiding van de overwegingen en conclusies uit 2009 in 2010 besloten om de Symptomatrix uit te breiden met een beperkt aantal vragen van statistische aard die anders in het onderzoek zouden zijn opgenomen.

Mede omdat de Symptomatrix 2.1 in die uiteindelijke vorm ook in het buitenland als zeer bruikbaar werd aangemerkt, werd besloten deze versie minstens een jaar ongewijzigd te laten.

De Symptomatrix en de website

Als gevolg van de publicatie van de vernieuwde en nu krachtiger en preciezer Symptomatrix versie 2.1 rees de vraag of ook de organisatie van de websites van de Stichting Marijke moest worden gewijzigd. Immers, wie www.marijke-foundation.eu intoetste, belandde op een website waarop uiteenlopende informatie over het doel, het werk en de organisatie van de Stichting Marijke staat gepubliceerd. Door vervolgens op een link te klikken, verscheen pas het webgedeelte waarop de Symptomatrix is gepubliceerd.

De vraag wat het meest belangrijk is, Vroegdiagnose van AT en PMR met behulp van de Symptomatrix of informatie over de Stichting Marijke, was snel beantwoord. Daarom werd de website gedurende 2010 zodanig gereorganiseerd dat na het intikken van www.marijke-foundation.eu meteen de website Symptomatrix verschijnt (een link brengt bezoekers [v/m] naar de achtergrond informatie, dat wil zeggen die over de Stichting Marijke).

Ook aan de vindbaarheid van de Symptomatrix werd in 2010 gesleuteld in samenwerking met ItWebservice te Amsterdam, i.c. Peter Westerkamp - een bedrijf dat de webhosting voor de Stichting Marijke doet en in dat verband door kostenreductie het werk van de Stichting Marijke steunt.

Op de eerste plaats werden de trefwoorden verfijnd. Voorts werd een zo genaamde Landing Pagina ontworpen die direct doorverwijst naar de Symptomatrix (Nederlandse Landing Pagina: www.marijke-foundation.eu/Symptomatrix-Nederlands.htm). De in de Landing Pagina opgenomen tekst en trefwoorden - de meeste daarvan zijn de voor klachten gebruikte termen - worden tegenwoordig sneller door zoekmachines gevonden dan in websites.

De Symptomatrix en vertalingen

De opgewaardeerde Symptomatrix 2.1 moest vervolgens opnieuw worden bijgewerkt in de Engelse taal, terwijl ook de Landing Pagina in het Engels moest worden vertaald. We tekenden daar zelf voor.

Daarna waren de Duitstalige versies aan de beurt. Het bestuur vond Angela en Jan Ruigrok in Scherpenzeel, vrienden van secretaris Han Kruyswijk, bereid om daarvoor zorg te dragen en drukt bij deze nogmaals haar erkentelijkheid uit voor hun waardevolle medewerking.

Niet eerder verscheen de Symptomatrix in de Franse taal en de Spaanse taal. Daarvoor was het nu het moment. Door middel van een advertentie op Marktplaats trof het bestuur de net in de Franse taal afgestudeerde Erik Plas in Rijssen. Hij nam de vertaling van de Symptomatrix en de Landing Pagina in de Franse taal op zich, en het bestuur bedankt hem bij deze nogmaals voor zijn bereidwilligheid en voor zijn zo bruikbare werk.

Tegelijkertijd werd door Rosemunde Nijhuis te Naarden de basis gelegd voor de Spaanse vertaling van de Symptomatrix, waarvoor het bestuur haar bij deze nogmaals hartelijk dankt. Door omstandigheden kon Rosemunde de vertaling niet afronden; het bestuur nam die taak met succes over.

De Symptomatrix en statistiek

Statistieken leerden ons dat de website Symptomatrix ook in 2010 regelmatig werd bezocht. Maar evenals in 2008 en 2009 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 met een ingevulde Symptomatrix naar de huisarts of een specialist gaan voor een diagnose; en dat is dan ook precies het doel. Maar nadien hebben patiënten vrijwel zeker andere dingen aan het hoofd dan het verzenden van feedback, dat wil zeggen statistische informatie aan de Stichting Marijke.

Aangenomen mag in elk geval worden dat de Symptomatrix in een toenemend aantal gevallen haar werk heeft gedaan.

Bovendien is het bestuur niet ontevreden over het aantal achteraf aan de Stichting Marijke gezonden Symptomatrixen met statistische informatie, vooral afkomstig van (ex-)patiënten in Nederland en het Verenigd Koninkrijk.

In 2011 zal een eerste verslag van de verzameling van statistische informatie kunnen verschijnen.

De Symptomatrix en publiciteit / promotie

Reeds in de Jaarverslagen 2008 en 2009 werd vermeld hoezeer publiciteit nodig is om het speerpunthema 'Vroegdiagnose' en het bestaan van de Symptomatrix daartoe in Nederland en daarbuiten onder de aandacht van een breed publiek, (huis)artsen en de media te brengen en vervolgens te houden. Dat was ook in 2010 bepaald geen sinecure, en dat bevestigde opnieuw dat publiciteit een primaire opdracht voor de Stichting Marijke is en blijft, waarin bovendien soms geïnvesteerd moet worden.

Toch zijn er op dit gebied in 2010 aansprekende vorderingen gemaakt.

Op de eerste plaats in het Verenigd Koninkrijk. Zie daarvoor het reisverslag op pagina 6, onder 'Contacten en Samenwerking'.

Op de tweede plaats plaatste De Telegraaf in februari 2010 een interview over het doel en het werk van de Stichting Marijke. Het interview werd afgenomen tijdens onze deelname aan de Zeldzame Ziekten Dag 2010 in Corpus te Oegstgeest.

Op de derde plaats werden enige artikelen over de Symptomatrix geplaatst in enkele lokale weekbladen. Opmerkelijk in dit verband was dat de Stichting Marijke daarom per kaartjes via gewone TNT post had gevraagd. Eerder was dat per e-mail gebeurd, zonder resultaat.....

Op de vierde plaats zou in december 2010 een artikel over doel en werk van de Stichting Marijke worden geplaatst in het magazine 'InBeweging' van de Reuma Patiënten Bond (oplage circa 30.000 exemplaren). Dit naar aanleiding van een interview op 15 november 2010 met bestuurslid wetenschappelijk, Dr. Ron Voorbij, en secretaris Han Kruyswijk. Plaatsing van het artikel, dat een tweeluik is met een interview met Dr. Elisabeth Brouwer van het UMC Groningen (waar onderzoek naar onder meer de oorzaak van Arteriitis Temporalis wordt gedaan) is echter verschoven naar februari 2011. De Stichting Marijke is er blij mee en misschien is februari een beter moment dan de feestmaand december waarin andere dingen de boventoon voeren.

Al in 2009 gestart en voortgezet in 2010 was het uitdelen of neerleggen van kaartjes daar waar dat maar mogelijk is: openbaar vervoer, restaurants, wachtkamers, leestafels, mededelingenborden in supermarkten en zo voort, en zo voort. De kaartjes, ter grootte van een briefkaart, bevatten een beknopte weergave van het nut van Vroegdiagnose met behulp van de Symptomatrix voor Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, alsmede de bijbehorende gegevens zoals website en het adres van de Stichting Marijke.

Voor het landelijk distribueren van deze publiekskaartjes zoekt de Stichting Marijke overigens zo veel mogelijk 'uitdelers' (v/m) !!

Voorts werden, zoals hiervoor reeds genoemd, vergelijkbare kaartjes vervaardigd die regelmatig per gewone post werden en worden verzonden aan redacties van radio- en televisiestations, magazines, dag- en weekbladen, streekbladen en zo meer.

De Stichting Marijke en Zeldzame Ziekten organisaties in Nederland en daarbuiten

Zoals eerder opgemerkt, behoren (Multiple) Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica tot de tot nog toe bekende zes- tot achtduizend Zeldzame Ziekten.

Over de afgelopen jaren zijn uiteenlopende organisaties in Nederland en elders in Europa ontstaan die zich vanuit van elkaar verschillende invalshoeken met Zeldzame Ziekten bezighouden. Daartoe behoren ook landelijk of Europees overkoepelende organisaties, of organisaties die daarvoor opteren.

In voorgaande Jaarverslagen zinspeelde de Stichting Marijke al eens op de moeizame ontwikkelingen in dit verband - een krachterspel is overigens niet uitzonderlijk in pioniersperioden. Omdat de Stichting Marijke zo praktische doelen heeft en niet al te zeer wil worden afgeleid van de resultaten die zij daarin wil behalen, werd in de loop van 2010 besloten dat de Stichting Marijke zich wat afzijdig houdt tot het moment dat alles onder één noemer is gebracht en duidelijk wordt welke de voordelen voor het doel en het werk van de Stichting Marijke zijn van aansluiting en inbreng bij een landelijke en/of Europese organisatie.

Een uitzondering werd en wordt gemaakt voor ZonMw in Den Haag (zij vertegenwoordigen onder meer de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen) waarmee de Stichting Marijke van oorsprong een zeer hartelijke en effectieve relatie onderhoudt.

Omdat de Stichting Marijke zich niettemin toch sterk wilde en wil blijven maken voor de goede zaak van Zeldzame Ziekten in een breder verband, werd besloten tot een bijdrage die geheel overeen komt met de doelstellingen van de Stichting Marijke en haar praktische en doelgerichte manier van werken.

Al vele jaren meent de Stichting Marijke dat de door haar ontwikkelde Symptomatrix ook kan worden ingezet voor Vroegdiagnose van andere zeldzame ziekten. Eind 2010 werd de 'strijdende' organisaties - waarbij een aantal ziekte specifieke patiënten organisaties is aangesloten - per brief aangeboden dat de Stichting Marijke de formule, de methodiek en het webontwerp van de Symptomatrix belangeloos ter beschikking stelt van elke organisatie die zich bezighoudt met een zeldzame ziekte en bij de inrichting van de specifieke Symptomatrix behulpzaam wil zijn.

Opmerkelijk is dat op dat aanbod tot nu toe nog geen reactie werd ontvangen.....

Zie ook Bijlage 1. bij dit Jaarverslag, het artikel 'Zeldzaam Zonder Zorg(en)' van de hand van de Stichting Marijke.

Zeldzame Ziekten Dag 2010

Naar aanleiding van de niet erg aansprekende Zeldzame Ziekten Dag 2009 (Duinrell, Wassenaar) legde de Stichting Marijke reeds in 2009 een aantal kritische noten neer bij de organisatie. Een en ander werd ook met hen besproken, in de hoop dat de Zeldzame Ziekten Dag 2010 daarmee gediend zou zijn.

De Zeldzame Ziekten Dag 2010 op 26 februari in Corpus te Oegstgeest was het tegenovergestelde van 2009. Het was een doorslaand succes, informatief, dynamisch en stimulerend. Het moge arrogant klinken, maar de kritische noten van de Stichting Marijke lagen er zonder meer aan ten grondslag. En naar aanleiding van deze zo positieve ervaring bood de Stichting Marijke de organisatie aan om een bijdrage te leveren aan de Zeldzame Ziekten Dag 2011 in de vorm van een exposé over Vroegherkenning, Vroegdiagnose en de Symptomatrix.

Contacten en Samenwerking

In 2010 kwamen wederom nieuwe contacten tot stand, als uitbreiding van het netwerk en de samenwerkingsmogelijkheden van de Stichting Marijke.

Met name de contacten met de Friedrich Wegener Stichting (Yvonne van den Bosch) en het UMC Groningen (Dr. Elisabeth Brouwer en Prof. Mieke Boots) lijken veelbelovend. Vooral een verdergaande samenwerking met het UMC Groningen ligt voor de hand omdat ook daar Vroegdiagnostiek de volle aandacht heeft. De Symptomatrix werd door Dr. Brouwer en Prof. Boots dan ook als zinvol en nuttig ervaren. In het UMC Groningen doet men onderzoek naar de oorzaak van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, en naar een nieuw medicament als alternatief op het huidige prednison. Het onderzoek wordt onder meer gefinancierd door het Reumafonds. Alles wijst er op dat er aldus in Nederland een Center of Expertise/Excellence kan ontstaan, bij de oprichting waarvan de Stichting Marijke haar inbreng kan hebben.

Bestaande contacten werden onderhouden of geïntensiveerd, met name in het Verenigd Koninkrijk. Een belangrijk doel was de promotie van de Symptomatrix.

In mei 2010 bezochten secretaris Han Kruyswijk en notuliste Mariëtte Sibbing Prof. Dasgupta in zijn Southend Hospital, Samen met Prof. Dasgupta werd aansluitend een groep patiënten AT en PMR in Southend bezocht; het contact met deze voornamelijk oudere en onder behandeling zijnde patiënten was even hartelijk en warm als leerzaam, wederzijds.

Vervolgens nodigde Prof. Dasgupta secretaris Han Kruyswijk uit om een van de sprekers te zijn tijdens de maandelijkse bijeenkomst van de Essex Rheumatologists Association in Chelmsford. Het was een voorrecht om de ins en outs van de Symptomatrix te kunnen overbrengen op een geïnteresseerd gezelschap van circa vijftig reumatologen. Met resultaat: de Symptomatrix werd door hen geadopteerd als standaard 'diagnostic tool' voor AT en PMR.

De reis in mei 2010 leidde vervolgens naar de PMR GCA Schotland Support Group (I. Jean Miller) in Dundee. Het was een zeer hartelijke ontmoeting met als resultaat dat wederzijds zo veel mogelijk informatie wordt uitgewisseld en de Symptomatrix door deze groep verder in Schotland onder de aandacht van het publiek zal worden gebracht. Voorts ontving de Stichting Marijke een uitnodiging om een presentatie te houden tijdens een voorgenomen AT PMR Congres in Dundee, in 2011 (inmiddels verschoven naar 2012; red.).

Het laatste doel van de reis was een bezoek aan de PMR GCA North East Support Groups (Mavis Smith) in Newcastle -Gateshead/ Kibblesworth. Ook deze ontmoeting was buitengewoon hartelijk. Bovendien, het bezoek was goeddeels op uitnodiging. Op 15 mei werd deze PMR GCA North East Support Group officieel gelanceerd. Zowel tijdens de ochtend sessie (publiek) en de middag sessie (reumatologen en andere specialisten) mocht secretaris Han Kruyswijk een exposé geven over de Symptomatrix. Eveneens met succes.

De reis was zeer vruchtbaar, uit contactueel oogpunt en voor de promotie en professionele acceptatie van de Symptomatrix. In de loop van 2010 ontving de Stichting Marijke bovendien een aantal ingevulde Symptomatrixen uit het Verenigd Koninkrijk die bijdragen aan de verzameling van statistische gegevens.

Nochtans gaven de reis en de ervaringen ook te denken. Want er tekende zich toch tevens een aanmerkelijk fundamenteel verschil af tussen de Support Groups (patiënten organisaties) en de Stichting Marijke (geen patiënten organisatie). Support Groups / Patiënten Organisaties richten zich op patiënten die ernstig aan de aandoeningen AT en PMR lijden en voornamelijk steun en informatieve zorg en nazorg vragen. De Stichting Marijke daarentegen richt zich op Vroegdiagnose door middel van de Symptomatrix in de hoop dat aspirant patiënten nauwelijks ziek worden en snel herstellen. Uit dat verschil vloeide voort dat grote steun aan de promotie van de Symptomatrix en Vroegdiagnose van Support Groups / Patiënten Organisaties in binnen- en buitenland intrinsiek niet te verwachten valt.

Deze conclusie werd binnen het bestuur besproken en leidde tot de vaststelling dat alleen wijzelf voor promotie kunnen zorg dragen en

dat ook moeten blijven doen met alle middelen die de Stichting Marijke ten dienste staan, inclusief financiële.

AT PMR NL, Nederlandse Patiënten Organisatie

Mede door de hiervoor genoemde ervaringen en vooral vanwege het verschil in doel en functioneren van een patiënten organisatie en dat van de Stichting Marijke, bovendien inmiddels wetende dat een patiënten organisatie AT en PMR in Nederland niet bestaat waardoor steeds meer typische patiëntenvragen bij de Stichting Marijke terecht kwamen, besloot de Stichting Marijke tegen het einde van 2010 om te trachten een patiënten organisatie te initiëren zonder die zelf op te richten of te willen runnen.

Het eerder genoemde artikel in het magazine 'InBeweging' van de Reuma Patiënten Bond zal tevens een oproep aan vrijwilligers bevatten om de oprichting en bemanning (v/m) van AT PMR NL op zich te nemen.

Vanzelfsprekend blijft de Stichting Marijke betrokken bij deze toekomstige zuster-organisatie. Te meer, omdat via AT PMR NL meer mogelijkheden ontstaan voor het verzamelen van statistische gegevens.

Bestuurlijk

De hiervoor genoemde resultaten waren ook in 2010 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 2010 in zekere zin trots op zijn dat zij eertjds 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.

Financieel en facilitair

In tegenstelling tot in 2009 nam het kapitaal van de Stichting Marijke iets toe als gevolg van binnengekomen donaties die hoger waren dan in 2009, onder meer door een genereuze donatie van de stichting UHS te Groene kan (huisartsen service in de zorg; diagnostiek). De Stichting Marijke is vanzelfsprekend erkentelijk voor alle donaties die zij ook in 2010 weer mocht ontvangen.

In 2010 werd de Stichting Marijke wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende faciliteiten.

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 2010 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 2010 weerspiegelen deze omstandigheid opnieuw: er waren geen aldus bestemde uitgaven.

Mede naar aanleiding daarvan, tevens omdat de Stichting Marijke zoals eerder opgemerkt afziet van het zelf initiëren van wetenschappelijk onderzoek maar voornamelijk omdat het speerpunt Symptomatrix veel publiciteit kan gebruiken, heeft de Stichting Marijke in de loop van 2010 besloten om haar kapitaal aan te spreken voor die publiciteit, zij het mondjesmaat. Vanzelfsprekend blijft 'gratis' publiciteit het eerste oogmerk.

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, de jaarlijkse 'huur' van capaciteit voor het webdomein en incidentele kosten voor technische assistentie bij de in 2010 doorgevoerde wijzigingen in de websites. Een en ander was evenals in voorgaande jaren in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle binnenkomende gelden en renten onverkort ten goede dienen te komen aan de doelen van de Stichting Marijke.

Vergaderingen

In 2010 vonden vier bestuursvergaderingen plaats:

- . 22 januari 2010
- . 21 mei 2010
- . 24 september 2010
- . 26 november 2010

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 2010 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

In bestuurlijke zin was in 2010 wederom geen sprake van veranderingen.

Voorzitter Eric Gerritsen (64), Baarn; gepensioneerd

voormalig Directie Secretaris en Projectleider bij Achmea, Apeldoorn

Penningmeester	Rob Berkhof (58), Zwolle; Registeraccountant, Register Informaticus; Directeur Financiën en ICT bij zorginstelling Aafje te Rotterdam
Secretaris	Han Kruyswijk (66); Amstelveen Directeur/eigenaar van Cint MMedia, voorheen uitgever nieuwe en multi media bij Elsevier Science Publishers (nu Reed Elsevier).
Wetenschap	Dr. Ron Voorbij (51), Zeist; Arts Klinische Chemie; Projectdirecteur Medisch Diagnostisch Centrum, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda; tevens medisch consulent voor huisartsendiagnostiek.

Bijgestaan door notuliste Drs. Mariëtte Sibbing (52), Amsterdam; orthopedagoge bij het ABC te Amsterdam.

Accountant en adviseurs

Accountant, de heer Rob van Kessel RA van Horlings - Amsterdam.

De Stichting Marijke MHKO Fonds beschikte in 2010 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs, met uitzondering van voornoemde accountant.

Vooremens 2011

- 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, artikelen in dagbladen, magazines, regionale bladen en wat dies meer zij.

Voor beide doeleinden blijven de publiekskaartjes en 'redactie'kaartjes het voornaamste middel, naast persoonlijke contacten via het netwerk.

- Vroegdiagnose, tevens Vroegherkenning (Preventie)

Indien nodig: verdere ontwikkeling, uitbreiding, wetenschappelijke onderbouwing en versterking, en nader onderhoud van de Symptomatrix versie 2.1, waar mogelijk en noodzakelijk in samenwerking met lotgenoten-mantelzorgers-familie, patiënten organisaties, huisartsen, medisch specialisten en onderzoekers/wetenschappers in binnen- en buitenland, en op basis van de verzameling van statistische gegevens.

- Zeldzame Ziekten Dag 2011

Bijdrage over de betekenis van Vroegdiagnose aan de hand van onze ervaringen.

- Congres over Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica in Dundee, Schotland

Vorbereidingen voor een lezing door Dr. Ron Voorbij en Han Kruyswijk - al dan niet in samenwerking met het UMC Groningen (Dr. Elisabeth Brouwer en Prof. Mieke Boots) - tijdens dit congres dat wordt georganiseerd door PMR-GCA Schotland, i.c. Mrs. I. Jean Miller en waaraan zonder twijfel ook Prof. Dasgupta en andere specialisten en deskundigen zullen deelnemen.

- Expertise Center

Inbreng bij de opzet van een Center of Expertise/Excellence op het gebied van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica in Groningen (UMC) en samenwerking daarmee ten behoeve van Vroegdiagnose en Vroegherkenning van deze aandoeningen.

- Samenwerking

Het uitbreiden en exploreren van ons netwerk van nationale en internationale contacten, met name met personen, ervaringsdeskundigen, medisch specialisten en onderzoekers/wetenschappers, en niet op de laatste plaats met zusterorganisaties met vergelijkbare praktische doelen als de Stichting Marijke.

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.

- Patiënten Organisatie AT PMR NL

Initiëren van deze patiënten organisatie en steun daar waar dat nodig is.
Tevens verzamelen van statistische gegevens.

- Bestuurlijk

De Stichting Marijke zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen door er in 2011 vier 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 2010

Balans

Bedragen in €

	31-12-2010	31-12-2009
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	7.301	7.053
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.301</u>	<u>7.053</u>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	7.301	7.053
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.301</u>	<u>7.053</u>

De saldi zijn in overeenstemming met dagafschrift nr. 1 van 3 januari 2010 van de bankrekening van de Stichting Marijke en afschrift nr. 1 van 2 december 2010 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 11 februari 2011.

De Voorzitter, de heer E.W. Gerritsen.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2010	2009
Baten		
Giften	895	290
Intrest	106	98
	<hr/>	<hr/>
	1.001	388
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Kamer van Koophandel	26	26
Bankkosten	36	39
Diverse project kosten	691	363
Batig saldo	248	- 40
	<hr/>	<hr/>
	1.001	388
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De saldi zijn in overeenstemming met dagafschrift nr. 1 van 3 januari 2010 van de bankrekening van de Stichting Marijke en afschrift nr. 1 van 2 december 2010 van de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke, beide bij ING Bank te Amsterdam.

Toelichting op de balans per 31 december 2010

Bedragen in €

	2010
Stand eigen vermogen per 31 december 2009	7.053
Toevoeging resultaat 2010	248
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2010	<u><u>7.301</u></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