

Jaarverslag 2012

Stichting Marijke Marijke Foundation

Inhoud

Stichting Marijke MHKO Fonds: profiel, doelen en activiteiten	1
Introductie	1
Status van de Stichting Marijke	1
Doelen en activiteiten	2
Contacten in Nederland en Europa	3
Internationale Samenwerking	3
Stichting Marijke › Marijke Foundation	3
Symptomatrix Team	3
Kengegevens Symptomatrix	4
Doel en nut van de Symptomatrix	5
Schematisch	5
Tekstueel	5
Kengegevens Website Marijke Foundation	6
Voornemens 2012	7
Het jaar 2012	9
Algemeen, samenvattend	9
Resultaten 2012	10
De Symptomatrix, wijzigingen/verbeteringen	10
Statistiek Symptomatrix, ontvangen formulieren (periode 08-2008 t/m 31-12-2012)	10
Statistiek, bezoeken aan website voor Symptomatrix	11
Vindbaarheid Symptomatrix op internet	12
Vertaling van de Symptomatrix in meerdere talen	12
Visienota 2012	12
De Marijke Foundation en de wereld van Zeldzame Ziekten in Nederland	13
De Marijke Foundation en het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten	14
De Marijke Foundation, het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en Minister Edith Schippers	14
De Marijke Foundation en Zeldzame Ziekten Dagen	14
De Marijke Foundation, de Symptomatrix en de medische wetenschap	15
De Marijke Foundation en het Reuma Fonds	16
De Marijke Foundation, de Symptomatrix en wetenschappelijk onderzoek	16
De Marijke Foundation, publiciteit en de media	18
Nationale en internationale contacten	19
Slotsom	19
Bestuurlijk	20
Financieel en facilitair	20
Doelen, steun, kosten, rente	20
Vergaderingen	20
Bestuur	21
Adviseur	21
Voornemens 2013	22
Financieel verslag 2012	23
Balans	24
Staat van baten en lasten	25
Toelichting op de balans per 31 december 2012	26
Bijlagen	27
Bijlage 1., de Symptomatrix	28

Bijlage 2: “Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis/Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix® “	31
Bijlage 3. “Zeldzaam zonder Zorgen”	33

NB. In dit Jaarverslag wordt de Visienota (2012) van de Stichting Marijke genoemd. Het is een separaat document, maar behoort tot dit Jaarverslag 2012.

Ten geleide

Waar in dit Jaarverslag 2012 en haar bijlagen de mannelijke vorm niet te vermijden was, gelieve te lezen (v/m).
Dit jaarverslag is op aanvraag verkrijgbaar in de Engelse taal.

Copyright © 2013 Stichting Marijke MHKO Fonds

Dit Jaarverslag 2012 van de Stichting Marijke MHKO Fonds is openbaar.

Echter, overname respectievelijk gebruik van in dit Jaarverslag 2013 opgenomen gegevens en informatie alleen toegestaan na schriftelijke toestemming van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Stichting Marijke MHKO Fonds: profiel, doelen en activiteiten

Introductie

"Uw vrouw had nog in leven kunnen zijn als de aandoeningen eerder waren herkend," aldus een vooraanstaand specialist... Moeilijk om mee te leven. Maar het leidde tot de initiëring van de Stichting Marijke MHKO Fonds - gewoonlijk verkort tot Stichting Marijke en met haar (inter)nationale roepnaam Marijke Foundation - op 20 mei 2003 en de oprichting op 30 juli 2003 door Han Kruyswijk, kort nadat zijn vrouw Marijke op 58-jarige leeftijd was overleden aan de gevolgen van Multiple Arteriitis Temporalis.

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

Arteriitis Temporalis wordt vaak 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 bloeddoorstroming verhindert.

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 onderliggend ziektebeeld, Polymyalgia Rheumatica. Bij dit ziektebeeld is sprake van reumatische ontstekingen in het gehele lichaam.

De aandoeningen komen vooral voor bij vrouwen boven de circa 45 jaar, soms ook bij mannen, en meer in noordelijke dan in zuidelijke landen. Bovendien meer bij blanke dan bij gekleurde mensen.

De oorzaak van deze aandoeningen is tot op heden niet bekend, ondanks het onderzoek dat daar in zowel ons land als het buitenland naar wordt gedaan.

In Nederland lijden jaarlijks ruim 2.200 patiënten aan Arteriitis Temporalis (bron: VUMC, Amsterdam, 2003; meer actuele cijfers zijn niet voorhanden; aangenomen mag evenwel worden dat het aantal jaarlijks is toegenomen en dat zal blijven doen).

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. Het belangrijkste geneesmiddel, prednisolon - een corticosteroïde -, heeft echter zeer onaangename bijwerkingen en brengt niet zelden blijvende schade van andere aard te weeg, zoals suikerziekte type 2.

Bij circa 20 tot 25 patiënten met Arteriitis Temporalis is sprake van verergering tot de meestal fatale Multiple variant. Hiervoor genoemde en aanvullende medicatie kan dat tot nog toe niet verhinderen.

Jaarlijks lijden in Nederland meer dan 16.500 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: ZonMW, Den Haag).

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 financieel adviseur van de Stichting.

Status van de Stichting Marijke

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

De Stichting Marijke MHKO Fonds is een geheel onafhankelijke organisatie zonder enig winstoogmerk. Ze is tot nog toe overigens ook niet gesubsidieerd. Er zijn geen andere financiële bronnen dan donaties en renten.

De Stichting is als zodanig erkend en geregistreerd als charitatieve instelling met maatschappelijke doelstellingen (ANBI = Algemeen Nut Beogende Instelling).

De Stichting Marijke MHKO Fonds opereert als werkgroep, sinds 2012 onder de naam Symptomatrix Team - zie hierna, Symptomatrix. 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, 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. Vroegherkenning, Vroegdiagnose > Symptomatrix[®]

Nogmaals, kort nadat Marijke Kruyswijk - Oosterhout was overleden zei de neuroloog, die Marijke gedurende de laatste weken van haar leven begeleidde, desgevraagd 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 (M)AT en PMR, worden benaderd, is het voor huisartsen en specialisten nu eenmaal bijzonder moeilijk om de aandoeningen AT en PMR tijdig te herkennen. Derhalve laat een diagnose vaak lang op zich wachten, niet zelden te lang, evenals behandeling respectievelijk medicatie - de statistieken van de Stichting Marijke laten extremen zien die oplopen tot maar liefst 780 weken.....! 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 Vroegherkenning en Vroegdiagnose als haar belangrijkste thema's koos en besloot om voor eigen rekening en risico een Vroegherkennings/Vroegdiagnose hulpmiddel te ontwikkelen, de Symptomatrix.

De Symptomatrix is gebaseerd op wetenschappelijk bewezen, beschreven en wereldwijd gepubliceerde klachten/symptomen die zeer kenmerkend zijn voor de aandoeningen (M)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 niet op de laatste plaats huisartsen en medisch specialisten in staat om de aandoeningen (M)AT en PMR veel eerder te kunnen herkennen. Dit kan resulteren in snellere diagnose, door eerdere aanvang van behandeling beperking van blijvende fysieke schade (zeer gevreesd, zoals permanent verlies van gezichtsvermogen, herseninfarcten), mogelijk lagere doseringen medicatie en dus minder bijwerkingen, snelle vermindering van de klachten en snellere genezing. Maar bovenal kunnen Vroegherkenning en Vroegdiagnose met behulp van de Symptomatrix helpen verhinderen dat de aandoening AT verergert naar de Multiple vorm (MAT) en een fatale afloop krijgt.

De Symptomatrix is primair bedoeld voor en dus gericht op 'het publiek'. Een publiek, dat tegenwoordig voor de oorzaak van haar klachten, vooral bij vreemde en vage klachten, meer en meer op internet zoekt alvorens een arts te raadplegen of dat, na uiteenlopende artsen/specialisten te hebben bezocht, geen diagnose heeft. Daarom is de Symptomatrix in voor iedereen begrijpelijke taal, simpel en overzichtelijk, en dus voor iedereen toegankelijk gepubliceerd op de websites van de Marijke Foundation. Sinds 2008 in de Nederlandse, Duitse en Engelse taal, per 2010 ook in het Frans en het Spaans. Andere talen, waaronder het Russisch, Pools, Zweeds, Turks en Chinees zijn in voorbereiding.

De Symptomatrix is vooralsnog tevens verkrijgbaar in druk.

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

In dit Jaarverslag is op pagina 4 een visuele weergave opgenomen van doel en nut van de Symptomatrix voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose.

De Symptomatrix (NL versie) is Bijlage 1., pagina 28, bij dit Jaarverslag 2013.

2. Publiciteit

Het genereren van meer aandacht (Eng.: Public Exposure, Public Awareness) onder een breed nationaal en

¹ De methode Symptomatrix kan vrijwel zeker ook haar waarde bewijzen voor andere al dan niet zeldzame ziekten.

internationaal publiek en de media voor Vroegherkenning respectievelijk Vroegdiagnose met behulp van de Symptomatrix, in algemene zin en van de aandoeningen MAT, AT en PMR in het bijzonder. De Stichting Marijke was reeds te gast bij enkele radiostations, in kranten en magazines, en zal dat ook in de toekomst zijn.

3. Het werven van Fondsen

Gelden worden voornamelijk aangewend voor de verdere ontwikkeling en verfijning van de Symptomatrix, vertalingen daarvan, publiciteit, het up-to-date houden respectievelijk verbeteren van de website en, indien mogelijk, aan wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van MAT, AT en PMR.

Contacten in Nederland en Europa

De Stichting Marijke onderhoudt contact met het UMC Groningen, ZonMW, Zeldzame Ziekten Fonds, de Reuma Bond / het Reuma Fonds, de Friedrich Wegener Stichting, Orphanet, Eurordis, RareConnect en andere professionele organisaties en personen die betrokken zijn bij Zeldzame Ziekten, in Nederland en elders in Europa.

Internationale Samenwerking

Ten behoeve van de verdere ontwikkeling en wetenschappelijke onderbouwing van de Symptomatrix werkt de Marijke Foundation samen met organisaties en specialisten in het buitenland, waaronder PMR-GCA UK i.c. Professor Bhaskar Dasgupta, reumatoloog Southend Hospital - UK.

De Symptomatrix is door reumatologen in het Verenigd Koninkrijk (Essex) geadopteerd als standaard diagnose methode voor MAT en PMR.

De National Medical Research Foundation in Arizona/USA omarmt de Symptomatrix als een doorbraak in de Vroegherkenning en Vroegdiagnostiek van (M)AT en PMR, en draagt het gebruik van de Symptomatrix in de USA verder uit, in samenwerking met haar zusterorganisaties.

Stichting Marijke > Marijke Foundation

Het proces van internationalisering begon al enkele jaren geleden. Daartoe werd reeds in 2010 besloten om meer en meer de naam 'Marijke Foundation' te gebruiken. Een en ander werd in 2012 verder doorgevoerd, hier en daar met uitzondering van op Nederland gerichte acties, documenten of delen van de website.

Hierna, in dit Jaarverslag, wordt alleen de roepnaam Marijke Foundation gebruikt.

Symptomatrix Team

De Symptomatrix is belangrijker dan de Marijke Foundation. De Symptomatrix is de voornaamste activiteit van de Marijke Foundation. Het bestuur van de Marijke Foundation vormt het team dat zich met alles wat de Symptomatrix betreft bezighoudt. Daarom, en mede om ook op die manier meer aandacht te genereren voor de Symptomatrix, is in de loop van het jaar 2012 besloten om in zowel nationale als internationale communicatie de naam "Symptomatrix Team" te voeren in plaats van alleen Marijke Foundation of Stichting Marijke:



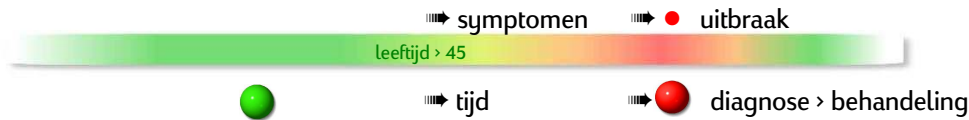
Kengegevens Symptomatrix

In ontwikkeling	: 03/2003 - 06/2006
Eerste publicatie	: versie 1.0, 06/2006
Laatste (huidige) versie	: versie 2.1, 08/2008
Talen	: Nederlands, Engels, Duits, Frans, Spaans (Chinees, Russisch, Zweeds, Turks en Pools in voorbereiding)
Gegevensbronnen	: <ul style="list-style-type: none">. symptomen overleden naamgeefster Marijke Foundation (Marijke Kruyswijk - Oosterhout). lotgenotengroep 'Ank Dullemond', namens toenmalige VVVP, nu Hart&Vaatgroep. uiteenlopende refereed (inter)nationale wetenschappelijke publicaties
Double checks, onder meer:	: <ul style="list-style-type: none">. website Reuma Fonds. website Friedrich Wegener Stichting. website en brochure VVVP, nu Hart&Vaatgroep. website PMR GCA Schotland. website PMR GCA North East (Newcastle). website PMR GCA UK
Credits	: <ul style="list-style-type: none">. Prof. Bhaskar Dasgupta - Southend Hospital, UK; quote 2008: "dit is het enige doelmatige hulpmiddel dat ik tot nog toe tegenkwam";. National Medical Research Foundation, Arizona/USA; quote 2011: "Through our website we intend to publish this very important tool, as this break-through will be a dynamic addition toward information for the medical community and, more important, the patient community in our country and beyond. Appropriate credit will be given to the Marijke Foundation."

Doel en nut van de Symptomatrix

Schematisch

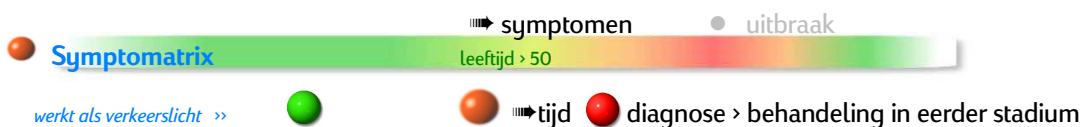
Veel voorkomende situatie:



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:

Vroegherkenning = 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.

Tekstueel

In het vierde kwartaal van 2011 werd de Marijke Foundation uitgenodigd door PMR GCA North East te Newcastle (UK), de patiënten organisatie van Mavis Smith², om een artikel in de Engelse taal te schrijven over ons werk, het doel daarvan en de Symptomatrix. Het artikel werd gevraagd voor publicatie in de Newsletter Spring 2012 van PMR GCA North East.

De Marijke Foundation besloot naar aanleiding daarvan het artikel in het eerste kwartaal van 2012 dusdanig te schrijven dat het tevens voor andere publicitaire doeleinden kan worden gebruikt. En voorts om het artikel, dat als werktitel 'Universeel Artikel' kreeg, terug te vertalen naar het Nederlands en in de loop van 2012 eventueel ook in andere talen te vertalen.

In het artikel verklaart de betekenis van de kleur oranje in verkeerslichten en auto-dashboards op eenvoudige wijze de functie en betekenis van de Symptomatrix. Zie hierboven, de oranje 'dot'.

Het 'Universeel Artikel' is Bijlage 2., pagina 31, bij dit Jaarverslag.

² zie jaarverslag 2010

Kengegevens Website Marijke Foundation

- Sinds 2004 : informatieve website
<http://www.marijke-foundation.eu/Website-Marijke-Foundation/index.htm>
- Sinds 2008 ; Symptomatrix website in het Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans (versies in het Chinees, Russisch, Zweeds en Pools zijn in voorbereiding); informatieve website secundair
<http://www.marijke-foundation.eu>

Voornemens 2012

uit Jaarverslag 2011

a. Beleidsaanpassing

In algemene zin heeft de Marijke Foundation besloten zich met ingang van haar vergadering op 25 november 2011 te beperken tot de Symptomatrix en de vindbaarheid daarvan op internet. Een en ander overeenkomstig de oorspronkelijke doelstellingen van de Marijke Foundation. Aldus volgt de Marijke Foundation de weg van samenwerking met de medische wetenschap en andere professionals (kwaliteit Symptomatrix) en de verdergaande technologische ontwikkelingen (internet c.s.), met als primaire doelgroep 'een zo breed mogelijk algemeen publiek', nationaal en internationaal.

Ten behoeve van deze doelen en activiteiten zal het kapitaal van de Marijke Foundation worden aangesproken. Van andere activiteiten wordt afgezien of ze worden beperkt tot een absoluut minimum door zelf geen nadere initiatieven te nemen.

b. Symptomatrix, upgrading

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 (responses Symptomatrix).

c. Vindbaarheid Symptomatrix op internet

Meer en meer mensen zoeken op internet naar een verklaring voor hun vreemde/vage klachten. Aan deze tendens voldeed de Marijke Foundation reeds. Maar de Symptomatrix moet zo goed mogelijk op internet te vinden zijn en te vinden blijven. Daarom zullen in 2012 de websites van de Marijke Foundation door een extern bureau tegen het licht worden gehouden en waar nodig worden aangepast aan de hedendaagse eisen die zoekmachines zoals Google en Alta Vista op dit gebied stellen.

d. Vertaling van de Symptomatrix in meerdere talen

De Symptomatrix is tot nu toe gepubliceerd in de talen Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans. Vrijwilligers is gevraagd om de Symptomatrix in andere talen te vertalen. Toezeggingen werden ontvangen voor de talen Zweeds, Pools, Chinees en Russisch. Turks staat eveneens voor 2012 op het programma maar daarvoor moet nog een vrijwilliger worden gevonden.

e. Visienota

De Marijke Foundation is de enige in Nederland, vrijwel zeker ook daarbuiten, die zich inspant voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose van, op de eerste plaats, Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, maar tevens voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose van andere al dan niet zeldzame aandoeningen.

Vanwege deze invalshoek verschillen de opvattingen van de Marijke Foundation over zeldzame ziekten en wat daarvoor moet worden gedaan fundamenteel van die van de patiënten organisaties c.s. De Marijke Foundation baseert zich op het feit dat weliswaar 1 miljoen patiënten jaarlijks lijden aan zeldzame aandoeningen, maar dat dit tevens inhoudt dat jaarlijks 1 miljoen mensen kunnen komen te lijden aan een zeldzame ziekte. Waar patiënten organisaties sterk dominant zijn en weinig ruimte laten voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose ten behoeve van de 1 miljoen potentiële zeldzame zieken, zal de Marijke Foundation haar visie neerleggen in een Visienota. De Visienota zal worden verspreid onder alle personen en organisaties die op een of andere wijze betrokken zijn bij zeldzame aandoeningen of er een belang bij hebben, met inbegrip van het Ministerie VWS, en voorts onder het bedrijfsleven, hun belangenorganisaties en wat dies meer zij.

f. Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en het Zeldzame Ziekten Centrum Nederland

Overeenkomstig de Visienota van de Marijke Foundation (concept december 2011) zal de Marijke Foundation desgevraagd haar bijdragen leveren respectievelijk betrokken zijn bij het tot stand brengen van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten, dat in 2013 gereed moet zijn.

De Visienota van de Marijke Foundation bevat een aantal voorstellen, waarvan reeds een aantal van oudere datum in het Nationaal Plan is opgenomen. Echter, voor een van die voorstellen - het oprichten van één loket, dat wil zeggen het Zeldzame Ziekten Centrum Nederland - zal de Marijke Foundation nog enige strijd moeten voeren en dat ook doen. Zowel met betrekking tot het Nationaal Plan als het Zeldzame Ziekten Centrum is de inzet van de Marijke Foundation: Vroegherkenning, Vroegdiagnose en een sterkere betrokkenheid bij zeldzame ziekten van de medische professie.

g. Bestuurlijk

De Marijke Foundation zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen door er in 2012 vier te houden.

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

Algemeen, samenvattend

Vanzelfsprekend heeft de Marijke Foundation zich ook in 2012 toegelegd op de hoofdactiviteiten 1. en 2. - zie de pagina's 2 en 3 in dit Jaarverslag.

Het werven van fondsen - hoofdactiviteit 3. op pagina 3 van dit Jaarverslag - bleef evenals in voorgaande jaren relatief secundair, voornamelijk om zo min mogelijk tijd te onttrekken aan de werkzaamheden in het kader van de hoofdactiviteiten 1. en 2.

De Marijke Foundation kan terugzien op een jaar waarin de praktijkresultaten met de Symptomatrix, zowel nationaal als internationaal, wederom toenamen. Een en ander voldoet aan de primaire doelen van de Marijke Foundation. En met enige trots meent de Marijke Foundation dat die resultaten op de eerste plaats zijn behaald door niet of nauwelijks af te wijken van de sinds 2004 gekozen eigen, onafhankelijke koers.

De Marijke Foundation veronderstelde lange tijd dat die resultaten, evenals in voorgaande jaren, beter zouden kunnen zijn wanneer uiteenlopende organisaties, medisch specialisten, onderzoekers/wetenschappers en ook de publieke media (redacties) hun steun aan de Marijke Foundation zouden geven. Dat wil zeggen, steun aan meer 'public exposure' van de Symptomatrix en de betekenis van Vroegherkenning c.q. Vroegdiagnose in relatie tot Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, maar ook in bredere zin³.

Echter, de Marijke Foundation heeft zich in 2012 om een aantal redenen, die elders in dit Jaarverslag per thema worden toegelicht, meer en meer afgevraagd in welke mate de hiervoor bedoelde steun van invloed zou kunnen zijn op de resultaten in verhouding tot de inspanningen die de Marijke Foundation zich daarvoor reeds getroostte en nog zou moeten getroosten.

Immers, we geloofden er al jaren in dat de betekenis van internet voor Vroegherkenning van al dan niet zeldzame aandoeningen meer en meer zou doorzetten. De paragraaf "Statistiek, bezoeken aan website voor Symptomatrix" op pagina 11 toont de juistheid daarvan aan: een jaarlijkse toename van het aantal hits op de Symptomatrix website van de Marijke Foundation. Hetgeen betekent dat de Marijke Foundation met de door haar gekozen weg om de methode voor Vroegherkenning/Vroegdiagnose, de Symptomatrix, op internet toegankelijk te maken al vanaf 2004 voldoet aan deze trend. Een trend, die is gebaseerd op het veranderend gedrag van 'het publiek' in het algemeen en daarmee van mensen met nog niet verklaarde klachten en nog zonder diagnose.

Aldus concludeerden we dat de vindbaarheid van de Symptomatrix website van de Marijke Foundation voor zoekmachines de primaire aandacht moest krijgen - alleen aanwezigheid op internet is onvoldoende; we komen er later in dit Jaarverslag 2012 op terug, op pagina 12. De steun van eerder genoemde mensen en organisaties zou welkom zijn, de Marijke Foundation streefde die ook de afgelopen jaren na. Maar we beseften in 2012 dat de bijdrage tot de doelen van de Marijke Foundation zeer betrekkelijk zou blijven in vergelijking met het effect van optimale vindbaarheid van de Symptomatrix website.

Een en ander nam niet weg dat steun voor meer 'public exposure' van de website i.c. de Symptomatrix, voornamelijk uitgedrukt in aandacht in de publieke media (betaald, advertorials, indien mogelijk redactioneel), bepaald niet onbelangrijk werd - en wordt - geacht. Maar dan te beperken tot steun, te verwerven van mensen en organisaties die een direct belang hebben bij het werk van de Marijke Foundation, zoals zorgverzekeraars, de overheid, arbeidsongeschiktheid verzekeraars en werkgevers. En dat zijn dus anderen dan die in de derde alinea zijn genoemd.

Deze aangepaste benadering van het thema 'public exposure' heeft geleid tot voornemens voor 2013 en volgende jaren die daarmee in overeenstemming zijn, zie "Voornemens 2013" op pagina 22.

Die voornemens betekenen letterlijk dat geen energie, tijd en geld meer zullen worden geïnvesteerd in de zo moeilijk te verwerven gebleken steun van (patiënten) organisaties, hun koepels, platforms en stuurgroepen, medisch specialisten, onderzoekers/wetenschappers en de publieke media (redactionele steun), met - zoals opgemerkt - maar zeer betrekkelijke waarde voor de specifieke doelen van de Marijke Foundation.

³ Het zij herhaald: de methode Symptomatrix kan vrijwel zeker ook haar waarde bewijzen voor andere al dan niet zeldzame ziekten.

Resultaten 2012

De Symptomatrix, wijzigingen/verbeteringen

Ref.: Voornemens 2012 b., pagina 7.

De resultaten met de Symptomatrix in 2012 hebben geen aanleiding gegeven om wijzigingen/verbeteringen aan te brengen in de actuele versie 2.1.

Statistiek Symptomatrix, ontvangen formulieren (periode 08-2008 t/m 31-12-2012)

Ref.: Voornemens 2012 a. en b., pagina 7.

Totaal responses *	:	217 *		
Landen	:	Nederland (138), Engeland/Schotland/Wales (49), USA (10), Frankrijk (1), Canada (6), Servië (1), Spanje (1), Argentinië (1), Australië (2), Zwitserland (2), Duitsland (3), België (1), Nieuw Zeeland (1), Denemarken (1)		
Diagnose AT	:	122		
Diagnose PMR	:	95		
Diagnose m.b.v. Symptomatrix	:	9		
Diagn. niet gesteld (feed back)	:	9		
Aantal vrouwen	:	170		
Aantal mannen	:	44		
Gender onbekend	:	3		
Minimum leeftijd	:	23		
Maximum leeftijd	:	88		
Gemiddelde leeftijd	:	62		
Tendens	:	leeftijd waarop de aandoeningen zich openbaren, daalt		
Klachten ranglijst ⁴	:	01. [S. item 11.] Stijfheid in nek en/of rug en/of gewrichten en spieren	182	
		02. [S. item 02.] Vermoeidheid en lusteloosheid	180	
		03. [S. item 07.] Hoofdpijnen	136	
		04. [S. item 22.] Problemen met slapen	132	
		05. [S. item 16.] Transpireren, nacht zweten	111	
		06. [S. item 09.] Stijfheid in de kaken	107	
		07. [S. item 13.] Veranderend gezichtsvermogen	83	
		08. [S. item 14.] Opvallend gevoelige hoofdhuid	70	
		09. [S. item 06.] Koorts	67	
		10. [S. item 20.] Verhoogde behoefte aan zoet/suiker	55	
		11. [S. item 03.] Neerslachtigheid, depressief	49	
		12. [S. item 15.] Opgezette al dan niet pulserende vaten aan de slapen	45	
		13. [S. item 19.] Diepe oorpijnen	42	
		14. [S. item 04.] Gebrek aan eetlust	39	
		15. [S. item 10.] Zwakte van en/of pijnen in de tong	38	
		16. [S. item 05.] Ongewoon gewicht verlies	37	
		17. [S. item 27.] Constitutioneel eczeem/dermatitis	26	
Opmerkelijk	:	. de klachten openbaarden zich na of tijdens periode van stress	93	
		. de klachten openbaarden zich na griepaanval of luchtweg infectie	56	
Andere klachten (niet in Symptomatrix)	:	. tintelingen in handen en voeten	13	
		. uit balans en duizeligheid	11	

⁴ S. item # = item in Symptomatrix, zie Bijlage 1, pagina 28

Diagnose door ⁵	: 1. huisarts	64
	2. internist	54
	3. reumatoloog	54
	4. neuroloog	20
	5. oogarts	3

Tijdsduur diagnose maximum :	780	weken
Tijdsduur diagnose maximum :	104	weken (zonder extreem van 780 weken)
Tijdsduur diagnose gemiddeld :	14	weken
Tijdsduur diagnose minimum :	1	week (minst voorkomend)

* Vrijwel zeker zijn de response getallen in werkelijkheid vele malen beter - zie pagina 11, 'Statistiek, bezoeken aan website voor Symptomatrix', want het is meer dan aannemelijk dat patiënten nog voornamelijk met hun ziek-zijn en genezing bezig zijn nadat de diagnose is gesteld en de behandeling en medicatie zijn begonnen. Vrijwel zeker verliezen zij daardoor het achteraf verzenden van responses aan de Marijke Foundation uit het oog.

Hierbij moet tevens in aanmerking worden genomen dat reumatologen onder andere in het Verenigd Koninkrijk de Symptomatrix zelf gebruiken voor het stellen van de diagnose. Waar huisartsen doorgaans maar mondjesmaat worden geïnformeerd door specialisten nadat een patiënt is doorverwezen, mag de Marijke Foundation al helemaal niet rekenen op responses van reumatologen.

Aangenomen mag dus worden dat de Symptomatrix veel meer patiënten - en ook huisartsen en specialisten - heeft geholpen dan onze statistieken weergeven. En de conclusie is dan ook gerechtvaardigd dat de Symptomatrix beantwoordt aan het doel en haar werk ook in 2012 weer heeft gedaan.

Statistiek, bezoeken aan website voor Symptomatrix

Ref.: Voornemens 2012 c, pagina 7.

Hits	: 2012 -	158.631	
	2011 -	121.500	
	2010 -	70.287	(vanaf mei 2010, na herziening structuur en naam webdomein)

Hits, onderverdeling 2012 (gemiddeld, jaar; peiling sept. 2012)	: 1.	30.92 %	Nederland (.nl)
	2.	21.34 %	Particulier UK (.com)
	3.	12.33 %	Canada (.ca)
	4.	10.66 %	Numeriek IP/onbekend
	5.	8.27 %	Particulier UK (.net)
	6.	4.00 %	Zwitserland (.ch)
	7.	3.38 %	België (.be)
	8.	2.31 %	Duitsland (.de)
	9.	1.77 %	Frankrijk (.fr)
	10.	1.07 %	Oekraïne (.ua)
	11.	0.68 %	Russische Federatie (.ru)
	12.	0.63 %	Ver. Koninkrijk (UK, .uk)
	13.	0.54 %	Tsjechische republiek (.cz)
	14.	0.41 %	Oostenrijk (.at)
	15.	0.35 %	Spanje (.es)
	16.	0.26 %	Generic Business (.biz)
	17.	0.21 %	Non-Profit (.org)
	18.	0.15 %	Argentinië (.ar)
	19.	0.15 %	Israël (.il)
	20.	0.15 %	Luxemburg (.lu)
	21.	0.15 %	Mexico (.mx)
	22.	0.07 %	European Union (.eu)
	23.	0.06 %	Japan (.jp)
	24.	0.03 %	Griekenland (.gr)
	25.	0.03 %	Generic TLD (.info)

⁵ verschil tussen totaal responses en totaal gestelde diagnoses wordt verklaard door 'wel klachten, maar geen diagnose'

26.	0.03	%	Italië (.it)
27.	0.03	%	Seychellen (.sc)
28.	0.01	%	Brazilië (.br)
29.	0.01	%	China (.cn)
30.	0.01	%	Polen (.pl)

Vindbaarheid Symptomatrix op internet

Ref.: Voornemens 2012 c., pagina 7.

De Marijke Foundation vaart sinds haar oprichting in 2003 haar eigen onafhankelijke koers, financiert haar werk tot nog toe uit eigen middelen en beseft dat zij zich in een pioniersrol bevindt die nog wel enige tijd kan voortduren. De hiervoor opgevoerde statistische gegevens maar ook contacten met bijvoorbeeld lotgenoten groepen en patiënten tonen aan dat die koers de juiste was en is, en haar speerpunt, de Symptomatrix, een goed gekozen doeltreffend hulpmiddel.

Zoals eerder opgemerkt, zoeken meer en meer mensen tegenwoordig op internet naar een verklaring voor hun klachten. De Marijke Foundation beantwoordde reeds aan die tendens, maar moet dat blijven doen. De Symptomatrix moet dus zo goed mogelijk op internet te vinden zijn en te blijven.

De in de vorige paragraaf opgevoerde statistische gegevens met betrekking tot het bezoek aan de website van de Marijke Foundation zijn weliswaar bemoedigend. Maar uit overleg met ItWebservice te Amsterdam⁶ bleek dat de vindbaarheid van de Symptomatrix lijdt onder de verouderde technologie waarmee de website in 2004 door de Marijke Foundation werd ontworpen en nadien werd onderhouden.

De Marijke Foundation besloot naar aanleiding daarvan om ItWebservice opdracht te verlenen om de website, met name in technologische zin, aan te passen naar hedendaagse maatstaven en de eisen die zoekmachines zoals Google, Alta Vista en Yahoo stellen. Zulks ten behoeve van betere vindbaarheid voor mensen met klachten maar zonder diagnose.

Besloten werd de innovatie van de website van de Marijke Foundation uit eigen middelen te financieren. Een en ander zal in de loop 2013 gestalte krijgen. Het Nederlandstalige gedeelte van de website als eerste. Deze vernieuwing zal vrijwel zeker ook het uiterlijk van de website beïnvloeden.

ItWebservice bleek bereid om de kosten daarvan zo laag mogelijk te houden bij wijze van donatie aan het doel en het werk van de Marijke Foundation.

De Marijke Foundation is daarvoor zeer erkentelijk.

Vertaling van de Symptomatrix in meerdere talen

Ref.: Voornemens 2012 d., pagina 7.

De Symptomatrix bestaat op de website al enige jaren in de talen Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans.

Vertalingen in het Zweeds en Chinees werden in 2012 door vrijwilligers gemaakt.

Vertalingen in het Russisch en het Pools waren in bewerking en zullen in 2013 worden gereed komen.

Voor vertaling in de Turkse taal vond de Marijke Foundation een vrijwilliger bereid; die vertaling zal eveneens in 2013 worden ontvangen.

Omdat de website in 2013 met name technologisch zal worden geïnnoveerd, werd besloten met publicatie van de vertalingen te wachten tot de innovatie is afgerond.

Visienota 2012

Ref.: Voornemens 2012 e., pagina 7.

De Marijke Foundation heeft in de bijna tien jaar van haar bestaan altijd haar werk en de aandoeningen waarmee ze zich bezighoudt in het perspectief geplaatst van zeldzame aandoeningen in breder nationaal en internationaal verband. Meer precies: niet alleen zijn er patiënten zeldzaam ziek, er zijn jaarlijks evenveel patiënten die dat nog niet zijn en gebaat kunnen zijn met Vroegherkenning en Vroegdiagnose om erger te voorkomen.

⁶ De webhosting is ondergebracht bij dat bureau tegen beperkte kosten. Op die wijze doneert ItWebservice aan de Marijke Foundation.

Ondanks deze realistische benadering van zeldzame aandoeningen ontmoette de Marijke Foundation weinig steun voor haar visie en haar belangen in kringen van betrokkenen bij zeldzame aandoeningen. Daarom vond de Marijke Foundation het zinvol om tegen het einde van 2011 te besluiten een Visienota op te stellen onder de titel “Zeldzame Ziekten in Nederland, een andere aanpak, een andere weg”. Ze kwam in januari 2012 tot stand en werd op ruime schaal verspreid.

De Visienota doet recht aan een compliment dat de Marijke Foundation enkele jaren geleden van ZonMW⁷ ontving: “De Marijke Foundation is lichtjaren op ons voor.” De nota gaat dus met innovatie en voortvarendheid als toekomstgerichte doelen uitgebreid in op nagenoeg alle thema’s en onderwerpen zeldzame ziekten betreffende. Aldus komen ook de oorzaken voor een aantal belemmeringen die de Marijke Foundation ondervindt aan bod, vanzelfsprekend gevolgd door voorstellen en suggesties ter oplossing daarvan.

De Visienota gaat primair uit van de belangen van potentiële en actuele zeldzame zieken, en propageert daarin een evenwicht te bereiken. Zou dat kunnen worden verwezenlijkt, dan zijn daarmee ook de doelen van de Marijke Foundation gediend (Preventie, Vroegherkenning, Vroegdiagnose, tot nog toe onderbelicht in de wereld van zeldzame ziekten) en daarmee de doelgroepen van de Marijke Foundation.

De Visienota is een te omvangrijk document om integraal, dat wil zeggen op deze plaats, te zijn opgenomen in dit Jaarverslag. Het is een separaat document, behorend tot dit Jaarverslag 2013.

☞ Kennisname van de Visienota op dit moment is evenwel aanbevolen om een aantal onderwerpen, die hierna in dit Jaarverslag volgen, in de juiste context te kunnen plaatsen.

De Marijke Foundation en de wereld van Zeldzame Ziekten in Nederland⁸

Ref.: Voornemens 2012 f., pagina 7.

Ook weer in 2012 was de weerstand van patiënten organisaties zeldzame ziekten, hun koepels, verenigingen, platforms, stuurgroepen en wat dies meer zij tegen de visie van de Marijke Foundation merkbaar.

Een visie die nu juist overeenkomt met ontwikkelingen c.q. ‘topics’ in de medische wetenschap en met de belangen van onder meer zorgverzekeraars, arbeidsongeschiktheidsverzekeraars, werkgevers en de overheid, en de essentiële betekenis van Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose betreffen.

Hoe onterecht en eigenlijk onaanvaardbaar die weerstand ook is, begrijpelijk is ze ook weer wel.

Immers, patiënten organisaties maken zich per definitie sterk voor patiënten die reeds *ziek zijn*. En dat zijn er in ons land zo’n 1 miljoen per jaar, waarvan 80 procent kinderen.

Maar het is ons inziens onverstandig en kortzichtig om zich dan niet bewust te zijn van het feit dat er dus tevens 1 miljoen mensen *nog niet ziek maar wel potentiële patiënten zijn*.

Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose zijn voor hen van het grootste belang om te helpen voorkomen dat aandoeningen ernstiger vormen aannemen dan strikt noodzakelijk. En dat zou in het besef van een ieder die zich met zeldzame aandoeningen bezighoudt niet mogen ontbreken.

Patiënten organisaties zeldzame ziekten, hun koepels, verenigingen, platforms, stuurgroepen en daarmee verbonden personen lijken te vertunneld, te kortzichtig en te onwrikbaar te zijn in hun weerstand om de ‘strijd’ om hen van het nut van een bredere kijk te overtuigen voort te zetten.

Mede omdat de Marijke Foundation bovendien ongaarne betrokken raakt bij onderlinge (belangen)tegenstellingen in die kringen, terwijl de resultaten van het werk van de Marijke Foundation daarentegen zo bemoedigend zijn, werd gaandeweg het jaar 2012 besloten een en ander te laten rusten. Zulks teneinde minder te worden afgeleid van de eigen specifieke activiteiten van de Marijke Foundation.

Dit besluit was en is gunstig voor het verwezenlijken van de doelen en activiteiten van de Marijke Foundation.

Maar een en ander neemt niet weg dat de Marijke Foundation toch herhaaldelijk en ongewild te maken kreeg en zal blijven krijgen met de remmende factor die met name patiënten organisaties en hun vertegenwoordigers in uiteenlopende gremia zijn.

We betreuren deze conclusie ten zeerste. Te meer omdat niet alleen de Marijke Foundation hierdoor belemmeringen in haar werk ondervond en ondervindt, maar daarvan ook negatieve effecten uitgingen en uitgaan op de belangen van zorgverzekeraars, arbeidsongeschiktheid verzekeraars, werkgevers en de overheid.

⁷ Namens de overheid spil in de wereld van zeldzame ziekten in Nederland, voornamelijk patiënten organisaties geïntereerd

⁸ Red.: de tekst in deze paragraaf komt goeddeels overeen met die in het Jaarverslag 2011.

De Marijke Foundation en het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten

Ref.: Voornemens 2012 f., pagina 7.

De Visienota van de Marijke Foundation omvat een aanmerkelijk aantal realistische voorstellen die het verdienen om te worden opgenomen in het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten. Een Plan dat volgens EC richtlijnen in 2013 gereed moet zijn. Voorts bevat de Visienota een aantal suggesties om het werk voor dat Nationaal Plan te bespoedigen, minder kostbaar en minder tijdrovend te maken. Iets dat nodig is omdat tot begin 2012 nog nauwelijks "een letter op papier stond" (citaat ex-voorzitter Stuurgroep Weesgeneesmiddelen) en er bovendien voor zeldzame ziekten maar weinig geld beschikbaar is.

Helaas heeft de Marijke Foundation gaandeweg 2012 opnieuw moeten constateren dat inbreng van de Marijke Foundation niet gewenst was, evenals actieve betrokkenheid op de terreinen waar de Marijke Foundation deskundig is. Het laatste betekende letterlijk buitensluiting. Vrijwel zeker berustte die buitensluiting op hetgeen in de vorige paragraaf 'De Marijke Foundation en de wereld van Zeldzame Ziekten in Nederland' en te dier zake in de Visienota van de Marijke Foundation is genoemd. Voorts kunnen de weerstanden berusten op de veronderstelling dat meer aandacht voor Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose ten koste zal gaan van de belangen van patiënten organisaties c.s.

Omdat de Marijke Foundation zich wil blijven richten op haar primaire doelen en zonder twijfel toch het nodige uit de Visienota van de Marijke Foundation zal worden overgenomen, al dan niet met bronvermelding, werd besloten om niet langer aan te dringen en ons te beperken tot het van tijd tot tijd volgen van de ontwikkelingen rond het Nationaal Plan. Mede indachtig het feit dat het nog jaren zal duren alvorens het Nationaal Plan in praktijk zal kunnen worden gebracht, als het in 2013 al gereed komt, en de bijdragen van het Nationaal Plan aan de belangen van de Marijke Foundation dus nog lang op zich zullen laten wachten.

De Marijke Foundation, het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten en Minister Edith Schippers

Ref.: Voornemens 2012 f., pagina 7.

Al in de zomer van 2011 stelde de Marijke Foundation Minister Edith Schippers van VWS op de hoogte van haar visie en met name het denkbeeld om in Nederland één loket op te richten waar iedereen die met zeldzame ziekten te maken heeft of krijgt terecht kan, zowel (potentiële) patiënten als huisartsen en medisch specialisten. Zulks onder de naam Zeldzame Ziekten Centrum Nederland (ZZCN).

Later, dat wil zeggen in februari 2012, zond de Marijke Foundation haar Visienota aan Minister Schippers, met daarin opgenomen een uitgebreid hoofdstuk, gewijd aan het denkbeeld ZZCN.

Dat had klaarblijkelijk effect. Want tijdens een televisie interview naar aanleiding van de Zeldzame Ziekten Dag eind februari 2012 maakte de Minister bekend dat zij inderdaad had besloten tot de oprichting van dat ene loket.

Maar ook dit was voor de Marijke Foundation geen reden om alsnog in discussie daarover te treden met hen die dat moeten opnemen in het Nationaal Plan. Zulks om redenen die elders in dit Jaarverslag zijn genoemd.

De Marijke Foundation en Zeldzame Ziekten Dagen

Ref.: Voornemens 2012 f., pagina 7.

Zeldzame Ziekten Dagen worden jaarlijks, meestal in februari, gehouden. Ze zijn besloten en niet voor het publiek toegankelijk. Zeldzame Ziekten Dagen zijn uitsluitend bedoeld voor patiënten organisaties. Op Zeldzame Ziekten Dagen ligt derhalve het accent onder meer op de behandeling van patiënten zeldzame ziekten, de eisen op het gebied van de ontwikkeling van medicamenten daarvoor en verwante onderwerpen, en bieden geen ruimte voor andere onderwerpen. Aldus zijn zij voor het vestigen van de aandacht op het even zo grote belang van Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose niet geschikt.

De Marijke Foundation heeft vanzelfsprekend meermaals pogingen ondernomen om dat - niet zelden essentiële - belang toch op de agenda van Zeldzame Ziekten Dagen te krijgen. Maar is daarin nooit geslaagd. Ook ons verzoek in het najaar van 2012 om spreektijd te krijgen op de Zeldzame Ziekten Dag 2013 werd door de organisatie zonder nadere toelichting afgewezen.

Een en ander leidde tot het besluit van de Marijke Foundation om de Zeldzame Ziekten Dagen voorlopig niet bij te wonen tot het moment dat daarop ook aandacht zal worden besteed aan Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose van zeldzame aandoeningen.

De Marijke Foundation, de Symptomatrix en de medische wetenschap

Hoewel Preventie, Vroegherkenning en Vroegdiagnose van al dan niet zeldzame aandoeningen op zich topics in de medische wetenschap zijn, wordt de Symptomatrix door medisch specialisten, onderzoekers/wetenschappers en zelfs huisartsen nog altijd niet erg serieus genomen, voornamelijk in Nederland maar ook daarbuiten. Zulks ondanks de doeltreffendheid van de Symptomatrix die de Marijke Foundation met haar statistische informatie kan aantonen en ondanks dat de Symptomatrix is gebaseerd op statistische gegevens uit patiënten groepen en, door zorgvuldige bestudering daarvan, uit internationaal erkende wetenschappelijke publicaties verkregen informatie.

Contacten met medici en onderzoekers, gespecialiseerd in Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, toonden in het jaar 2012 wederom aan dat de betekenis van de Symptomatrix nog niet op de juiste waarde wordt geschat. Niet omdat de Symptomatrix in de praktijk nutteloos zou zijn - want om het aangetoonde nut kan niemand heen. Maar omdat de Symptomatrix niet tot stand is gekomen volgens de traditionele conventies in de medische wetenschap: meer precies, de Symptomatrix is niet 'gevalideerd'.

► Validatie van de Symptomatrix zou volgens wetenschappelijke conventies betekenen dat, alvorens de Symptomatrix op wetenschappelijke gronden te accepteren, eerst moet worden vastgesteld hoe vaak de Symptomatrix terecht doorverwijst naar een zorgverlener (huisarts of specialist) en hoe vaak dat onterecht gebeurt. Daarvoor zijn dus gegevens nodig van patiënten waarbij achteraf bleek dat zij wel of geen Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica hadden. Voorts zou er nog rekening moeten worden gehouden met de vraag of de diagnose Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica wel terecht en juist is gesteld. Er wordt in deze zin dan gesproken van fout-positieve en fout-negatieve personen.

Naar de mening van de Marijke Foundation gaat de Symptomatrix echter over 'verwijzingen' en niet over 'diagnoses'. De Symptomatrix is immers een hulpmiddel om te besluiten de diagnostiekvraag zo snel mogelijk bij de zorgverlener onder de aandacht te brengen.

De simpele en praktische vraag rijst dan of validatie wel iets bijdraagt tot die functie van de Symptomatrix.

De consequentie van een methodisch hulpmiddel zoals de Symptomatrix kan zijn dat huisartsen en specialisten ongewenst meer patiënten op hun spreekuur zien waarvan achteraf zou kunnen blijken dat zij niets mankeren.

Daar staat dan tegenover de grote kans dat de diagnose Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica door de Symptomatrix vaker, sneller en terecht wordt gesteld.

Mede indachtig de kwade aard van beide aandoeningen, de vele bijverschijnselen en risico's van blijvende schade daarvan en zelfs het mogelijk fatale verloop meende de Marijke Foundation dat de last die zorgverleners ondervinden als gevolg van de functie van de Symptomatrix minimaal is en ondergeschikt aan de voordelen die dat oplevert. Want een patiënt komt bij een arts met een meer gerichte zorgvraag.

Vanuit kostenooptpunt voor onder meer zorgverzekeraars is de Symptomatrix bovendien een goedkoop medium om vroegdiagnostiek te bevorderen en aldus complicaties te voorkomen.

Gedurende het jaar 2012 is intern, in het Symptomatrix Team, opnieuw meermaals gesproken over deze kwestie die de Marijke Foundation blijft achtervolgen. En telkens leidde dat tot dezelfde slotsom. Want indien medische wetenschappers een Vroegherkenningslijst van klachten/symptomen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica zouden samenstellen, dan zou die zonder enige twijfel nagenoeg gelijk zijn aan de Symptomatrix van de Marijke Foundation omdat die lijst onvermijdelijk zou zijn gebaseerd op dezelfde informatie als die voor de Symptomatrix werd aangewend. Vervolgens is het maar de vraag of medische wetenschappers zelf in staat zouden zijn om hun 'lijstje'⁹ te valideren; de Marijke Foundation denkt van niet. Maar bovenal is de eerder vermelde vraag terecht of validatie überhaupt wel iets bijdraagt tot het simpele doel van de Symptomatrix.

Uit onze statistieken op pagina 10 blijkt dat de diagnose Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia vaak door de huisarts wordt gesteld.

Idealiter is voor een snelle diagnose - of doorverwijzing daarvoor - de huisarts de aangewezen medicus. En uiteraard niet alleen voor de aandoeningen waar de Marijke Foundation zich mee bezighoudt, maar dat enigszins terzijde.

Onder meer met dit oogmerk ontwikkelde en lanceerde het Nederlands Huisartsen Genootschap in 2012 de website Thuisarts.nl met bedoelingen die enigszins kunnen worden vergeleken met die van de Symptomatrix.

Een aanmerkelijke verschil is evenwel dat de Symptomatrix specifieke klachten noemt voor een tweetal specifieke aandoeningen.

Patiënten kunnen daarentegen bij Thuisarts.nl terecht met meer algemene klachten om de oorzaak daarvan op te zoeken; bovendien met maar één klacht/symptoom, zoals hoofdpijn. (Thuisarts.nl verschaft ook informatie over aandoeningen die een patiënt al kent omdat de diagnose al door een huisarts of specialist is gesteld - zoek op Thuisarts.nl bijvoorbeeld naar 'temporalis' en een uitleg van wat Arteriitis Temporalis is, volgt. De Marijke Foundation betwijfelt echter of dit bijdraagt aan

⁹ De wat geringschattende betiteling van de Symptomatrix door sommige medisch specialisten, wetenschappers/onderzoekers en huisartsen

Vroegherkenning/Vroediagnose met behulp van Thuisarts.nl).

Het is ons niet bekend of Thuisarts.nl is 'gevalideerd', maar lijkt wèl door de medische wetenschap geaccepteerd, in tegenstelling tot de Symptomatrix.

Voor verdere argumentatie in dit verband, zie Bijlage 2, pagina 31: "Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis / Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix ®".

Kortom, evenals in voorgaande jaren veronderstelde de Marijke Foundation ook in 2012 niet zonder reden dat er meer subjectieve dan objectieve redenen zijn voor de non-acceptatie onder medici en onderzoekers. Een vreemde situatie. Te meer omdat de ontwikkeling van de Symptomatrix plaats vond en vindt onder leiding van de arts binnen het Symptomatrix Team, te weten Dr. Ron Voorbij (onder meer gespecialiseerd in diagnostiek).

Helaas ligt in deze kwestie eveneens al jaren een remmende factor. De hier bedoelde non-acceptatie verhindert immers actieve steun voor meer 'public exposure' van de Symptomatrix vanuit de medische wereld.

Een ander niet onbelangrijk bijproduct hiervan is, in algemeenheid sprekende, dat medici - specialisten, huisartsen - door hun non-acceptatie zichzelf in hun vak uitoefening de kans ontnemen om eerder dan waartoe zij tot nog toe in staat zijn een diagnose Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica te stellen. Helaas is dat veelal de reden voor het feit dat patiënten lange tijd van de ene naar de andere arts gaan en dus lange tijd zonder diagnose en adequate behandeling blijven. Maar waar iedere medicus weet hoe moeilijk beide aandoeningen doorgaans te herkennen en te diagnosticeren zijn, is er ook voor professionals eigenlijk geen valide argument om de eenvoudige en doeltreffende hulp die de Symptomatrix in deze problematiek biedt, af te wijzen.

Die hulp aanvaarden door de Symptomatrix ook zelf te gebruiken bleef echter ook in 2012 een blijkbaar langer te koesteren wens. Omdat medici al jaren moeilijk te overtuigen zijn gebleken, besloot de Marijke Foundation haar pogingen daartoe met ingang van 2013 te staken.

De Marijke Foundation en het Reuma Fonds

De zeldzame ziekten Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica worden meestal gerekend tot de reumatische aandoeningen. De belangrijkste organisatie in Nederland voor informatie, belangenbehartiging en investeringen in wetenschappelijk onderzoek op het gebied van reumatische aandoeningen is het Reuma Fonds¹⁰.

Samenwerking tussen het Reuma Fonds en de Marijke Foundation omwille van meer 'public exposure' voor de Symptomatrix en voor 'endorsement' daarvan is een van de wensen van de Marijke Foundation.

Mede omdat onze statistieken de effectiviteit van de Symptomatrix aantonen, werd daarom in oktober 2012 contact met het Reuma Fonds opgenomen. De reactie was positief. Onze Dr. Ron Voorbij ontving een uitnodiging voor een bespreking op 11 januari 2013.

De Marijke Foundation, de Symptomatrix en wetenschappelijk onderzoek

De definitie van het werk van de Marijke Foundation en het product daarvan, de Symptomatrix, primair bedoeld voor Vroegherkenning en dientengevolge om Vroegherkenning en daardoor Vroegdiagnose mogelijk te maken, is:

- De Marijke Foundation houdt zich bezig met de doelgroep potentiële patiënten en niet met patiënten die al ziek zijn; kortom, het werk van de Marijke Foundation bevindt zich en speelt zich af ver voor de deuren van huisartsen, specialisten, ziekenhuizen, klinieken en zo meer
- Het enige en specifieke doel van dat werk is om mensen in binnen- en buitenland, met klachten die kunnen wijzen op de ontwikkeling van Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica, voor een diagnose zo snel mogelijk naar de (huis)arts te krijgen, zulks om erger te voorkomen
- Daartoe heeft de Marijke Foundation een adequaat hulpmiddel ontwikkeld en [wetenschappelijk] solide onderbouwd: de Symptomatrix, en gebruikt voor het beoogde doel het meest geschikte publieke platform: internet
- Statistieken, maar ook de ervaringen en gesprekken van de Marijke Foundation met patiënten, patiëntengroepen en lotgenotengroepen, geven voldoende aanleiding om vast te stellen dat de Marijke Foundation op de goede weg was

¹⁰ Tot voor kort bestond ook de in Nederland wijd vertakte Reuma Bond, een patiënten (belangen) organisatie. Ze is inmiddels (2013) opgegaan in het Reuma Fonds. De Marijke Foundation kreeg in februari 2011 een artikel in het magazine 'In Beweging' van de Reuma Bond.

en is, en die weg ook bepaald niet moet verlaten.

Bij Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica geldt voor medici en patiënt de volgende problematiek:

- Vaak vreemde en niet zelden vage klachten die veelal afzonderlijk worden beoordeeld en behandeld, en dus niet meteen in combinatie met elkaar worden gezien
- Te late diagnose, doorgaans het gevolg van te late herkenning van die combinatie van klachten/symptomen en dus de aandoeningen, zulks goeddeels buiten de medische wereld, maar niet op de laatste plaats binnen de medische wereld
- Als gevolg daarvan vaak blijvende fysieke schade voor patiënten, zoals permanent verlies van gezichtsvermogen en herseninfarcten, voorts ernstiger lijden onder de bijwerkingen van zware medicatie waaruit dan eveneens blijvende fysieke schade voor patiënten kan voortkomen zoals suikerziekte type 2, botontkalking en soms zelfs het overlijden van patiënten
- Een andere gevolg is financieel van aard: een zwaardere dan noodzakelijke kostenpost per patiënt voor zorgverzekeraars, de overheid, arbeidsongeschiktheid verzekeraars en werkgevers.

Wetenschappelijk onderzoek tracht verbetering in deze problematiek te brengen. Dat lijkt een goede zaak. Maar helaas is er nog niet veel verbetering te constateren. De vraag rijst derhalve of dat onderzoek wel zo doelmatig is met betrekking tot de kern van de problematiek: doorgaans te late herkenning van de symptomen van de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica:

- a. De grootste problemen met de diagnose van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica liggen ons inziens niet op de eerste plaats achter de deuren van huisartsen, specialisten, ziekenhuizen en klinieken, hoe groot de moeite ook is die zij er dan nog mee blijken te hebben. Ergo, ze liggen dus ook niet achter de deur van wetenschappelijk onderzoek, ook al menen onderzoekers en financiers van wetenschappelijk onderzoek dat dat wel het geval is
- b. Het grootste gedeelte van de diagnose problematiek rond Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica ligt naar onze inzichten vóór, zeg buiten die deuren; populair gezegd, op straat: hoe weet het publiek dat hun klachten op Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica kunnen wijzen?
Zijn er 'voor de deur van medici' voldoende aanwijzingen dat sprake kan zijn van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, pas dan komt een patiënt achter de deuren van medici, zou een diagnose in principe snel gesteld moeten kunnen zijn en meteen moeten worden begonnen met behandelen (is er alsnog twijfel, dan kan een diagnostische dosis prednisolon een goede remedie zijn, althans volgens een expert op het gebied van beide aandoeningen)
- c. De diagnose van Arteriitis Temporalis in het bijzonder, maar ook van Polymyalgia Rheumatica, dat wil zeggen de moeilijke herkenbaarheid van de aandoeningen en derhalve vertragingen in de definitieve diagnose, is ons inziens dus niet op de eerste plaats een wetenschappelijk vraagstuk. Het is een louter praktisch probleem.
Wetenschappelijk onderzoek, van welke aard dan ook, zal dus nooit in staat zijn oplossingen te bieden en blijft goeddeels marginaal van betekenis zo lang het praktische hoofdprobleem, 'public exposure' en 'public awareness' ten behoeve van Vroegherkenning van beide aandoeningen, niet als eerste wordt opgelost
- d. Hoezeer dit ook wordt nagestreefd, onder meer door voortgaand onderzoek naar verbetering van diagnose methoden en technieken, mogelijke versnellingen daardoor in de diagnose achter de deuren van medisch specialisten en naar protocollen (waarop in het United Kingdom een zwaar accent ligt), ze leiden niet tot Vroegherkenning en dragen dientengevolge nauwelijks bij tot Vroegdiagnose. Een en ander heeft immers alleen betrekking op inmiddels patiënt geworden mensen die zich aandienen in de huisartsen praktijk, al dan niet hun martelgang langs specialisten, ziekenhuizen en klinieken gaan en waarvan gaandeweg met enige zekerheid te zeggen valt dat zij al lijden aan Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica
- e. Welke de uitkomsten van ander wetenschappelijk onderzoek ook zullen zijn, bijvoorbeeld naar de oorzaak van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica, en naar nieuwe en betere medicatie, die resultaten betreffen de behandeling van patiënten met een diagnose en lossen dus op zich de aangetoonde en ter vermindering van vertraging en blijvende fysieke schade zo grote behoefte aan Vroegherkenning en Vroegdiagnose naar onze mening niet op
- f. Wetenschappelijk onderzoek kan leiden tot het bekend worden van risicofactoren. Maar die kennis is ons inziens pas dan van waarde als ze kenbaar wordt gemaakt aan 'het publiek': dus "public exposure", "public awareness". En

daarvoor is nu juist een methode als de reeds bestaande Symptomatrix geschikt en ontwikkeld ¹¹

- g. Tot nu toe menen onderzoekers/wetenschappers en specialisten zich niet positief te moeten uitspreken over de aard, de validiteit, de functie en het nut van de Symptomatrix. Nu is het maar de vraag of die meningen wel zo zeer mogen tellen. Want de statistieken van de Marijke Foundation, die de mening van patiënten en ex-patiënten verwoorden, zouden leidend moet zijn: zij zijn immers degenen die lijden of hebben geleden onder vertraging in de diagnose als gevolg van de problemen die huisartsen en specialisten daarmee hebben
- h. Het aantal door ons tot nog toe ontvangen Symptomatrix formulieren - zie de paragraaf "Statistiek Symptomatrix, ontvangen formulieren" op pagina 10 - toont voorts aan, dat 'het publiek', dat wil zeggen onze doelgroepen (potentiële patiënten, patiënten en ex-patiënten) de Symptomatrix waardevol vindt: ze zouden haar anders niet hebben ingevuld en aan ons ingestuurd.
- Dat tot nog toe nog maar weinigen voor Vroegherkenning baat hebben gehad bij de Symptomatrix (het primaire doel) en voorts het aantal binnengekomen Symptomatrix formulieren in relatie tot het wereldwijde aantal patiënten (circa 4 miljoen) eigenlijk gering is, is gelegen in de beperkte 'public exposure' tot nu, iets waaraan ook vanuit wetenschappelijk onderzoek een bijdrage zou kunnen worden geleverd.

In het jaar 2012 heeft de Marijke Foundation tegen de achtergrond van hiervoor genoemde argumenten opnieuw de investeringen in wetenschappelijk onderzoek, zowel in Nederland als daarbuiten, gespiegeld aan de doeltreffendheid en het directe nut voor potentiële patiënten, enerzijds van wetenschappelijk onderzoek en de mogelijke resultaten daarvan in de toekomst, anderzijds van de actuele Symptomatrix.

De Marijke Foundation heeft wederom moeten vaststellen dat er aanmerkelijke bedragen worden geïnvesteerd in wetenschappelijke projecten en deelprojecten die, naar de inzichten en ervaringen van de Marijke Foundation, geen direct resultaat voor potentiële patiënten opleveren en zullen kunnen opleveren in de zin van Vroegherkenning/Vroegdiagnose, en daarentegen niets in een project, de Symptomatrix, dat al enige jaren in de praktijk bewijst wel resultaten te kunnen opleveren.

Vreemd eigenlijk, want bovendien is de Symptomatrix een 'goedkoop' project, het bestaat al jaren, is door de Marijke Foundation gefinancierd en is voor eventuele verdere ontwikkeling niet afhankelijk van duur wetenschappelijk onderzoek. In een brief van november 2012 aan een vooraanstaand reumatoloog/onderzoeker op het gebied van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica in het Verenigd Koninkrijk formuleerde de Marijke Foundation dat als volgt: "Having read research objective # 10. ("Fast track pathway for GCA to improve the early diagnosis and treatment of GCA to prevent loss of sight. Early diagnosis of GCA within hours and days is vital and patients need to be treated quickly, and urgently referred to be seen by the specialists such as rheumatologists and eye specialists. "), we are really surprised that, with this target in mind, so far so little time, money and research is invested in 'public exposure' and 'public awareness' as it is a cheap and easy tool to prevent blindness and high doses of corticosteroids in patients with GCA/PMR. In our opinion investing in 'public exposure and public awareness' in the first place is investing in the short cut to solutions of the persisting problems with early diagnosis, of GCA in particular."

De problematiek met betrekking tot versnelde diagnose van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica kan door wetenschappelijk onderzoek maar marginaal worden opgelost. De Symptomatrix kan daar juist wel een zeer grote bijdrage toe kan leveren. De steun door wetenschappers aan de Symptomatrix is ook in 2012 zeldzaam gebleven. Het heeft de Marijke Foundation doen besluiten zich daarbij neer te leggen. Niet uit negatieve overwegingen. Integendeel. Want de doelen van de Marijke Foundation, en daarmee die van potentiële patiënten, zorgverzekeraars, arbeidsongeschiktheid verzekeraars, de overheid en werkgevers zijn beter en directer gediend met de Symptomatrix op internet dan met herhaalde pogingen om de medische wetenschap van onze inzichten te overtuigen.

De Marijke Foundation, publiciteit en de media

Zeldzame ziekten in het algemeen krijgen zeer weinig aandacht in de media - kranten, tijdschriften, radio, televisie. Het tweetal zeldzame aandoeningen waar de Marijke Foundation zich op richt derhalve nagenoeg niet. Daarom kreeg de Symptomatrix ook in 2012 geen publiek aandacht, ondanks de pogingen die de Marijke Foundation ondernam om daarin verandering te brengen.

Belangrijke middelen om meer 'public exposure' te genereren voor de Symptomatrix voor Arteriitis Temporalis en

¹¹ Worden zulke risico factoren gevonden, dan worden die zonder twijfel in de Symptomatrix opgenomen, te ontlene aan wetenschappelijke publicaties.

Polymyalgia Rheumatica zijn dan onder meer advertorials en advertenties in de gedrukte media en spots op radio en televisie.

Helaas waren de financiële middelen van de Marijke Foundation daarvoor niet toereikend, te meer omdat uit de beperkte eigen middelen zal moeten worden geput voor de innovatie respectievelijk verhoging van de vindbaarheid van de Symptomatrix website in 2013.

Helaas, omdat publieke en media aandacht voor de Symptomatrix er tevens toe zou kunnen leiden dat dit methodisch hulpmiddel gaandeweg ook voor andere, al dan niet zeldzame aandoeningen zou kunnen worden ingezet.

Wel kwam de Marijke Foundation in het najaar van 2012 op initiatief van de redactie in contact met de makers van het KRO programma 'Reporter', een onderzoeksjournalistiek programma. De Marijke Foundation werd uitgenodigd om informatie te verschaffen over de ins en outs van zeldzame aandoeningen in Nederland en de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica in het bijzonder, evenals over de Symptomatrix. Dit in verband met een mogelijke documentaire die in het voorjaar van 2013 op televisie zou moeten worden uitgezonden.

Vanzelfsprekend zal geprobeerd worden dat contact in 2013 warm te houden.

Voorts kwam de Marijke Foundation op initiatief van de redactie van dat bedrijf in contact met 'Simpel', een onderneming die onder meer 'formats' voor televisie documentaires ontwikkelt. Er bestond belangstelling voor het werk van de Marijke Foundation alsmede de informatie die de Marijke Foundation over zeldzame ziekten in Nederland kan verschaffen. Op 17 december 2012 vond een bespreking over een en ander plaats ten kantore van Simpel; van de zijde van de Marijke Foundation namen aan de bespreking Dr. Ron Voorbij en Han Kruswijk deel. Daarin bleek de mogelijkheid te bestaan dat de Marijke Foundation te zijner tijd zou worden uitgenodigd om deel uit te maken van de redactieraad. Maar, omdat eerst de haalbaarheid van een documentaire serie over zeldzame ziekten in Nederland moest worden onderzocht, werd de Marijke Foundation gevraagd om enig geduld te oefenen met betrekking tot de voortgang in dit mogelijke project. De Marijke Foundation zal ook dit contact opvolgen.

Nationale en internationale contacten

Uiteenlopende pogingen werden gedaan om in onder meer het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten meer 'public exposure' te bewerkstelligen voor de fenomenen Vroegherkenning en Vroegdiagnose, en dus de Symptomatrix.

Ook al leken de in voorgaande jaren gelegde contacten toen veelbelovend hiervoor, moest de Marijke Foundation constateren dat de situatie in het buitenland nagenoeg gelijk is aan die in Nederland. Kortom, de contacten leverden niet op wat de Marijke Foundation er van verwachtte.

Ook de publicatie van het Engelstalige artikel "Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis / Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix ®", zie de Nederlandse vertaling, Bijlage 2., pagina 31, in de Newsletter van PMR GCA North East, voor het schrijven waarvan we werden uitgenodigd, vond niet plaats.

Samengevat moest worden vastgesteld dat de buitenlandse contacten in 2012 nauwelijks een bijdrage hebben geleverd tot meer 'public exposure' van de Symptomatrix. De Marijke Foundation heeft daarom besloten deze contacten niet langer actief op te volgen.

Slotsom

De Marijke Foundation heeft met de Symptomatrix geen wetenschappelijke ambitie of pretentie.

Deze internet methode voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose is een geavanceerd maar tegelijkertijd goedkoop hulpmiddel om potentiële patiënten en professionele zorgverleners te wijzen op de ontwikkeling van twee zeldzame aandoeningen. Het is in deze zin een even zo waarschuwend hulpmiddel als bijvoorbeeld een bloedsuikermeter, een koortsthermometer of bloeddrukmeter.

Een goed deel van dit Jaarverslag 2012 maakt melding van tegenwind uit een aantal windrichtingen. En daardoor kan het lijken alsof de Marijke Foundation alleen maar in kommer en kwel leeft. Het tegendeel is echter waar.

Want de resultaten van de Marijke Foundation spraken in 2012 wederom voor zich. Ze hebben de Marijke Foundation opnieuw gesterkt in haar geloof dat het stringent volgen van wat zij met haar Symptomatrix sinds 2004 beoogt vroeg of laat ook anderen zal overtuigen. Vooral wanneer door meer 'public exposure' de resultaten zijn dat meer en meer mensen, in Nederland en daarbuiten, door de Symptomatrix geholpen zijn met Vroegherkenning en daardoor met Vroegdiagnose van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica.

In 2012 heeft de tegenwind de Marijke Foundation geleid naar de kern van haar bestaan en haar oorspronkelijke doelen. Dat leidde tot het positieve en doelgerichte besluit om met ingang van 2013 niet langer energie, tijd en geld te investeren om anderen dan haar directe doelgroep, het publiek, te overtuigen. Zulks in het besef dat het verstandiger is geduld te

oefenen, de tijd haar werk te laten doen en de resultaten te laten spreken. Indachtig het gegeven dat tegenwind die [te] veel moeite kost om te overwinnen of te beïnvloeden vrijwel zeker inherent is aan pionierswerk.

In 2013 bestaat de Marijke Foundation 10 jaar. Het is een geschikt moment om haar ervaringen tot dan toe in te zetten bij de vasthoudendheid aan haar eigen koers, zonder nog langer verstrikt te raken in activiteiten die ondanks aanvankelijke verwachtingen niet rechtstreeks dienend zijn aan de doelen van de Marijke Foundation.

De Marijke Foundation heeft aan de hand van deze 'les' haar voornemens voor 2013 geformuleerd, zie pagina 22 in dit Jaarverslag 2012. Met die voornemens neemt ze afscheid van een tijdperk en luidt een nieuw in.

Bestuurlijk

Ref.: Voornemens 2012 g., pagina 7.

In 2012 zette de Marijke Foundation de lijn uit voorgaande jaren voort om 'besturen' als van secundair belang te beschouwen en zich primair als actief team, als Symptomatrix Team, te richten op het behalen van resultaten in de praktijk.

Financieel en facilitair

In tegenstelling tot het jaar 2012 nam het kapitaal van de Marijke Foundation met enkele honderden Euro's toe, voornamelijk als gevolg van zeer welkome donaties.

De Marijke Foundation is als altijd en vanzelfsprekend erkentelijk voor de donaties die zij ook in 2012 weer mocht ontvangen en het vertrouwen dat de donateurs daarmee uitdrukken in de doelen en het werk van de Marijke Foundation.

In 2012 werd de Marijke Foundation wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende faciliteiten.

In dit jaar namen de bestuursleden van de Marijke Foundation een aantal kosten wederom voor eigen rekening voor een totaalbedrag van €00. Het bedrag kan worden beschouwd als donatie aan de Marijke Foundation.

Doelen, steun, kosten, rente

Om specifieke doelen, bijvoorbeeld wetenschappelijke onderzoeksprojecten naar de oorzaak van Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica en/of betere geneesmiddelen ter behandeling van de aandoeningen, financieel te kunnen steunen, is onder meer substantieel kapitaal nodig. Ondanks de tot en met 2012 ingekomen gelden bleven de financiën van de Marijke Foundation ontoereikend om financiële steun te kunnen verlenen aan dat doel of zelf een onderzoeksproject te starten. De jaarcijfers 2012 weerspiegelen deze omstandigheid opnieuw: er waren geen aldus bestemde uitgaven.

Voorts meende de Marijke Foundation het doel om in wetenschappelijk onderzoek te investeren van de prioriteitenlijst te moeten afvoeren. Belangrijke argumenten daarvoor zijn te vinden in de paragraaf 'De Marijke Foundation, de Symptomatrix en wetenschappelijk onderzoek' op pagina 16 van dit Jaarverslag 2012. De Marijke Foundation raakte er van overtuigd dat Vroegherkenning c.q. de Symptomatrix een snellere oplossing biedt voor de problemen in het diagnosticeren van de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica en dus maar beter kan investeren in de Symptomatrix en de vindbaarheid daarvan op de website.

De Marijke Foundation beheert de tot nu toe ingekomen gelden als een goed huismoeder. Hierbij valt op dat de kosten laag zijn en niet 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 wijzigingen in of aanpassingen van de websites. Een en ander was evenals in voorgaande jaren in overeenstemming met het uitgangspunt dat alle binnenkomende gelden en renten zo veel mogelijk ten goede dienen te komen aan de doelen van de Marijke Foundation en daarmee aan potentiële patiënten Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica.

Vergaderingen

Ref.: Voornemens 2012 g., pagina 7.

In 2012 vonden drie 'live' bestuursvergaderingen plaats:

. 22 maart

- . 1 juni
- . 30 november.

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

Het bestuur van de Marijke Foundation 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 2012 ruimschoots meer dan vier vergaderingen gehouden. E-mails en anderszins worden op het secretariaat van de Marijke Foundation als notulen gearhiveerd, samen met die van de 'live' vergaderingen.

Bestuur

In bestuurlijke zin was in 2012 wederom geen sprake van veranderingen:

Voorzitter	Eric Gerritsen (66), Baarn; voormalig Directie Secretaris en Projectleider
Penningmeester	Rob Berkhof (60), Zwolle; Registeraccountant, Register Informaticus
Secretaris	Han Kruyswijk (68); Amstelveen, Directeur/eigenaar van Cint MMedia, voorheen R&D nieuwe en multi media wetenschappelijke en publiksuitgaven
Medische wetenschap bijgestaan door notuliste	Dr. Ron Voorbij (53), Zeist; Medisch Specialist Drs. Mariëtte Sibbing (54), Amsterdam; orthopedagoge.

Adviseur

De heer Rob van Kessel.

De Marijke Foundation beschikte in 2012 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs, met uitzondering van voornoemde.

Voornemens 2013

1. Optimale vindbaarheid van de Symptomatrix c.q. de website

Het accent zal in 2013 liggen op dit essentiële doel en navenante activiteiten. Daartoe zal worden geïnvesteerd uit het kapitaal van de Marijke Foundation.

De technologische kant zal worden verzorgd door ItWebservice te Amsterdam. De inbreng van de Marijke Foundation beperkt zich tot inhoud, vormgeving en gebruiksgemak van de website.

2. Publicatie van verdere vertalingen van de Symptomatrix

De vertalingen van de Symptomatrix in het Zweeds, Pools, Chinees, Russisch en Turks zullen in de loop van het jaar worden gepubliceerd op de dan vernieuwde website.

Daaraan voorafgaand zal worden onderzocht of publicatie in andere talen dan de Nederlandse, Engelse, Duitse, Franse en Spaanse taal wel nodig is. Immers, de automatische vertaalmogelijkheden van onder meer Google raken langzamerhand zo geavanceerd dat bezoekers van de website kunnen kiezen voor vertaling in hun eigen taal.

c. Invoering van de treffende slogan: "Eerder herkend = eerdere diagnose = betere prognose"

De slogan verwoordt het kenmerkend doel van de Symptomatrix en zal in dat verband zo veel als maar mogelijk is worden gebruikt en doorgevoerd in de documentatie van de Marijke Foundation.

d. Social media

Onderzocht zal worden in hoeverre Facebook zou kunnen bijdragen tot meer 'public exposure' voor de Symptomatrix en welke consequenties die eventuele aanwezigheid op Facebook zou kunnen hebben voor de werkdruk.

e. Symptomatrix, updating/upgrading:

Indien nodig zullen aanvullingen en/of wijzigingen worden aangebracht in de actuele Symptomatrix versie 2.1.

f. Onderhouden respectievelijk initiëren van contacten die belangrijk zijn voor de Marijke Foundation, de Symptomatrix en de 'public exposure' daarvan:

- Reuma Fonds, ten behoeve van samenwerking en 'endorsement' van de Symptomatrix
- steun voor en/of financiering van verdere vernieuwing en ontwikkeling van de website, en van media inspanningen ten behoeve van meer 'public exposure' voor de Symptomatrix, door organisaties met een direct belang bij de resultaten van het werk van de Marijke Foundation
- Simpel Media, ten behoeve van een mogelijke documentaire serie op televisie over zeldzame ziekten in Nederland
- KRO Reporter, ten behoeve van een mogelijke televisie documentaire op basis van onderzoeksjournalistiek over de geschiedenis en huidige situatie van, en ontwikkelingen met betrekking tot zeldzame ziekten in Nederland

g. Andere contacten in binnen- en buitenland:

- Er zullen geen initiatieven meer worden ontplooid om deel te kunnen uitmaken van de groepering die het Nederlandse Nationaal Plan Zeldzame Ziekten samenstelt respectievelijk formuleert. De gebeurtenissen zullen door de Marijke Foundation op afstand, passief dus, worden gevolgd. Medewerking aan het Nationaal Plan of een onderdeel daarvan - impliciet: Vroegherkenning en Vroegdiagnose, Zeldzame Ziekten Centrum Nederland (het ene loket), de organisatie van belangen en hun organisaties zeldzame ziekten in Nederland en Europa - zal alleen worden verleend als de Marijke Foundation daartoe wordt uitgenodigd en haar Visienota leidend is.
- Er zullen tevens geen initiatieven meer worden ontplooid richting Nederlandse wetenschappers/onderzoekers tenzij zij daar zelf het initiatief toe nemen en er redelijke zekerheid bestaat dat die contacten leiden tot directe steun aan 'public exposure' en 'endorsement' van de Symptomatrix.
- Er zullen geen initiatieven meer worden ontplooid richting buitenlandse organisaties, specialisten, wetenschappers en onderzoekers, tenzij zij daar zelf het initiatief toe nemen en er redelijke zekerheid bestaat dat die contacten leiden tot directe steun aan internationale 'public exposure' en internationaal 'endorsement' van de Symptomatrix.

f. Bestuurlijk:

De Marijke Foundation zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen door er in 2013 vier te houden.

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

Financieel verslag 2012

Balans

Bedragen in €

	31-12-2012	31-12-2011
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	7.119	6.994
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.119</u>	<u>6.994</u>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	7.119	6.994
	<hr/>	<hr/>
	<u>7.119</u>	<u>6.994</u>

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2012. Het betreft de rekening courant en de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Goedgekeurd in de bestuursvergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van 8 maart 2013.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2012	2011
Baten		
Giften	510	195
Intrest	111	15
	<hr/>	<hr/>
	621	210
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Kamer van Koophandel	24	27
Bankkosten	46	44
Diverse project kosten, w.o website en vertalingen	426	446
Batig saldo	125	-307
	<hr/>	<hr/>
	621	210
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2012. Het betreft de rekening courant en de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Opmerking:

De bestuursleden van de Stichting Marijke MHKO Fonds namen gezamenlijk een bedrag ad € 2.008,50 aan kosten voor eigen rekening.

Toelichting op de balans per 31 december 2012

Bedragen in €

	2012
Stand eigen vermogen per 31 december 2011	6.994
Toevoeging resultaat 2012	125
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2012	<u><u>7.119</u></u>

Bijlagen

Bijlage 1., de Symptomatrix

Voor wie

Zonder anderen uit te sluiten, kan de Symptomatrix - een diagnose hulp - van belang zijn voor vrouwen en mannen vanaf circa 50 jaar met vreemde klachten en/of vage klachten.

Uitleg

Arteriitis Temporalis (Reuscel Arteriitis, AT) is een reumatische ontsteking van de middelgrote en grote bloedvaten, een vasculitis. Die uit zich voornamelijk in de slagaderen aan de slapen. Een aantal wetenschappelijk bekende kenmerken van de ziekte staat opgesomd in de hierna volgende Symptomatrix. Bij hoge uitzondering kan de aandoening ontaarden tot de multiple vorm en daardoor een fataal verloop krijgen.

Patiënten met Arteriitis Temporalis lijden doorgaans ook aan Polymyalgia Rheumatica (PMR). Dat zijn reumatische ontstekingen in het gehele lichaam, in het bijzonder in de schouders, bovenarmen, het bekken en de bovenbenen. Kenmerkend is dat de pijn zich voordoet aan beide zijden van het lichaam.

Beide aandoeningen zijn in het algemeen goed te genezen, mits ze vroegtijdig worden ontdekt en dus snel worden behandeld = Vroegdiagnose.

Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica worden veelal beschouwd als auto-immuun aandoeningen. Ze behoren tot de zes- tot achtduizend zo genaamde Zeldzame Ziekten, internationaal aangeduid met Rare Diseases en Orphan Diseases.

Bronnen: Stichting Marijke MHKO Fonds, Reumafonds, uiteenlopende internationale wetenschappelijke publicaties.

Meer informatie

Bezoek voor meer informatie de website van de Stichting Marijke MHKO Fonds: www.marijke-foundation.eu

Door in uw internet browser te zoeken naar Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica kunt u een groot aantal andere websites met informatie bereiken. We bevelen evenwel aan op de eerste plaats de website van het Reumafonds te bezoeken: www.reumafonds.nl en op de website als zoektermen Arteriitis Temporalis of Polymyalgia Rheumatica in te vullen.

Waarom de Symptomatrix

Het is niet altijd mogelijk om in klachten een onderlinge samenhang te zien en aldus de aandoeningen Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR) vroegtijdig te herkennen. Klachten worden derhalve niet zelden geruime tijd afzonderlijk behandeld, bijvoorbeeld als kou verschijnselen of als aandoeningen die door fysiotherapie kunnen verdwijnen. Daardoor is niet uit te sluiten dat een diagnose AT en/of PMR, en dus adequate behandeling en medicatie, op zich laten wachten, evenals snelle genezing.

Onder het motto 'Vroegdiagnose' beoogt de Symptomatrix te helpen het diagnose traject aanmerkelijk te bekorten. (Overigens is het van belang dat u hierna alle 4 Stappen doorloopt).

Betekenis van de Symptomatrix

De huisarts is zonder twijfel het juiste adres voor een diagnose of verwijzing daarvoor naar een specialist.

De Symptomatrix is dus niet bedoeld voor zelfdiagnose.

Ze is een hulpmiddel om snel tot een diagnose te komen: een combinatie van meerdere onderstaande klachten is reden om uw huisarts te bezoeken, al dan niet opnieuw.

Stap 1.: Symptomatrix[®] invullen - verdenking: Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica

vink aan

- vrouw
 man

uw leeftijd:

A. Meest voorkomende klachten

01. Verminderde gezondheid, een gevoel van lichamelijke malaise en zwakte, al dan niet gelijkend op griep
02. Vermoeidheid en lusteloosheid, waarin geen verbetering komt door meer slaap, vitamines en dergelijke
03. Neerslachtigheid, depressie

- 04. Gebrek aan eetlust
- 05. Ongewoon gewicht verlies (niet als gevolg van een dieet)
- 06. Koorts
- 07. Hoofdpijnen, al dan niet aan beide zijden van het hoofd, al dan niet pulserend (golvend), en die niet over gaan met gewone pijnstillers
- 08. Hoofdpijnen (07.) lijken op migraine
- 09. Stijfheid in de kaken, al dan niet pijnlijk bij het kauwen
- 10. Zwakte van en/of pijnen in de tong
- 11. Blijvende of telkens terugkerende, al dan niet pijnlijke stijfheid in nek en/of rug en/of gewrichten en spieren
- 12. Als gevolg van 11. beperkingen in het bewegen, bijvoorbeeld bij opstaan, aankleden, wassen, het kammen van het haar en andere dagelijkse handeling
- 13. Vrij snel veranderd en/of verminderd gezichtsvermogen
- 14. Opvallend gevoelige hoofdhuid
- 15. Opgezette, al dan niet gevoelige of pijnlijke (slag)aders aan de slapen
- 16. Ongewone transpiratie en/of nachtzweeten
- 17. Indien u om uw klachten te verminderen de laatste tijd meer aan sport, gymnastiek, aerobics, zwemmen en dergelijke doet, zijn uw klachten desondanks gelijk gebleven of zelfs toegenomen?
- 18. Heeft u de indruk dat allerhande klachten ondanks uw bezoek aan de huisarts, een specialist, door medicatie en/of door fysiotherapie toch niet weggaan ?

Heeft u tot nu toe minstens 5 klachten aangevinkt, ga dan verder bij vraag 19. in rubriek B.

Heeft u er minder aangevinkt, dan kunnen Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica minder waarschijnlijk zijn. Maar ook dan is het raadzaam om de vragen in de rubrieken B. en C. in te vullen en uw (huis)arts te raadplegen aan de hand van deze Symptomatrix.

B. Minder voorkomende klachten (a-typische klachten)

- 19. Diepe oorspijn waarvan u, uw huisarts of specialist meent dat die door kou is veroorzaakt maar niettemin niet weggaat
- 20. Opmerkelijk verhoogde behoefte aan zoet/suiker, met inbegrip van suikerhoudende dranken en dergelijke
- 21. Huidnecrose, ook onder het haar (huidnecrose is een vorm van afsterving van de huid)
- 22. Problemen met slapen, bijvoorbeeld telkens wakker worden

C. Aanvullende informatie

Het invullen van de hierna volgende vragen is tevens van belang voor de Stichting Marijke. De ontvangen gegevens (zie Stap 3.) worden gebruikt bij het voortdurende proces van onderhoud en verfijning van de Symptomatrix.

- 23. Leeft u in een periode van spanningen en druk, hetzij in uw werk, hetzij privé, en ervaart u die stress als een te zware belasting van uw lichaam en mentale gesteldheid ?
- 24. Heeft u de laatste twee tot drie jaar een ernstige griepaanval, luchtweg infectie of daarop lijkende aandoening gehad ?
- 25. Zo ja, heeft u de indruk dat de verschijnselen niet volledig zijn verdwenen en de symptomen telkens lijken terug te keren ?
- 26. Kunnen die naweëen en/of symptomen worden omschreven als niet of moeilijk uitslijtende kou en/of griep verschijnselen ?
- 27. Leed of lijdt u aan constitutioneel eczeem = dermatitis (reumatische) ontsteking van de huid die doorgaans wordt behandeld met

crèmes die corticosteroïden bevatten) ?

- 28. Ontstonden uw klachten niet lang na het volgen van een dieet ?
 - 29. Andere klacht 1:
 - 30. Andere klacht 2:
-

Stap 2.: naar de Huisarts

Heeft u bovenstaande Symptomatrix ingevuld en meent u dat u voldoende vakjes aanvinkte, ga dan naar uw huisarts en/of uw specialist om de resultaten te bespreken.

Wilt u echter zo vriendelijk zijn om ook Stap 3. te volgen, nu en/of nadat u de (huis)arts heeft bezocht?

Stap 3.: Terugkoppeling is van groot belang

We hopen vanzelfsprekend dat de aandoeningen Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica bij u niet worden aangetoond. Maar in beide gevallen is terugkoppeling naar ons zinvol nadat u de huisarts of specialist hebt bezocht.

Omdat de Stichting Marijke de praktische waarde van de Symptomatrix wil evalueren, vragen wij u vriendelijk om uw gegevens al dan niet anoniem naar ons toe te sturen, waardoor we de Symptomatrix verder kunnen ontwikkelen. Indien u hieraan wilt meewerken, zijn we tevens geïnteresseerd in een beschrijving van de weg waarlangs u bent gegaan tot het moment waarop een diagnose (positief of negatief) door huisarts of specialist werd gesteld.

- a. Arteriitis Temporalis is bij mij vastgesteld
- b. Polymyalgia Rheumatica is bij mij vastgesteld
- c. Nee, Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica is bij mij niet vastgesteld
- d. De diagnose (positief of negatief) is gesteld met behulp van deze Symptomatrix
- e. De diagnose is gesteld door de (slechts één keuze mogelijk):
 - huisarts reumatoloog neuroloog oogarts internist
- f. Wie bezocht u vanwege uw klachten (geef een volgorde aan door een 1, 2, 3 en zo voort in te vullen):
 - huisarts reumatoloog neuroloog oogarts
 - internist KNO arts fysiotherapeut
- g. Hoeveel weken na uw eerste bezoek aan een arts werd de diagnose gesteld: ?
- h. Ja, voor een betrouwbare uitwerking van ontvangen gegevens, mag u contact met me opnemen.
Mijn naam en adres :

E-mail adres :

Het bestuur van de Stichting Marijke is u bij voorbaat zeer erkentelijk voor uw medewerking en garandeert dat uw gegevens voor geen andere doeleinden zullen worden gebruikt dan voor verder statistisch onderzoek en de verdere ontwikkeling van de hier gepubliceerde Symptomatrix.

Ons adres is: Stichting Marijke MHKO Fonds, Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen.

Stap 4.: Oproep voor (ex)patiënten en niet-patiënten

U kunt nog meer doen en betekenen voor (a.s.) patiënten.

Ten behoeve van de verdere ontwikkeling en verfijning van de Symptomatrix doet de Stichting Marijke voortgaand onderzoek.

(Ex)patiënten Arteriitis Temporalis en/of Polymyalgia Rheumatica maar ook niet-patiënten van deze aandoeningen worden van harte uitgenodigd om ook de Symptomatrix in te vullen en aan de Stichting Marijke te verzenden. De daaruit voortvloeiende gegevens zijn evenzeer van belang voor ons onderzoek.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking.

Voorbehoud

De Stichting Marijke MHKO Fonds te Amstelveen plaatst deze diagnosehulp als service en ondersteuning.

Ze aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid, van welke aard dan ook, voor het gebruik van de op deze website geboden informatie, aanwijzingen en suggesties

Copyrights

Het is niet toegestaan om deze publicatie of delen daaruit te vermenigvuldigen, te distribueren of te gebruiken, op welke wijze en in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting Marijke MHKO Fonds te Amstelveen.

Gebruik van de Symptomatrix is alleen toegestaan zoals ze is, dat wil zeggen zonder enige aanpassing of wijziging in tekst en methode.

Bijlage 2: “Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis/Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix”

Dr. Ron Voorbij, Han Kruyswijk

Arteriitis Temporalis (AT) en Polymyalgia Rheumatica (PMR) hebben meestal een voorgeschiedenis van enkele jaren. Dus kan je je afvragen of bepaalde symptomen al kunnen worden herkend nog voordat de aandoeningen in alle hevigheid uitbreken. En zo ja, of het dan mogelijk is om al vroeg een diagnose te stellen. En of dat vervolgens zou kunnen leiden tot behandeling met minder medicatie, misschien wel voor een kortere periode dan gewoonlijk. Waardoor patiënten minder hoeven te lijden onder de vaak heftige bijwerkingen van de medicijnen (prednisolon). En ontstaat dan zelfs de kans om sneller te genezen en de gevreesde opvlammingen van AT en PMR te voorkomen?

Ja. En al vele jaren.

Stel, plotseling gaat een oranje waarschuwinglampje in het dashboard van je auto aan. Kort daarna gaat het weer uit. Ach, niets aan de hand, denk je. Geen idee wat er mis is. Maar het gebeurt steeds vaker. Dat maakt je ongerust. Dus wat doe je? Ga je naar de garage voor een diagnose? Of wacht je tot je hele dashboard rood is of tot je ergens langs de weg eindigt met een defecte auto?

Die kleur oranje kennen we ook in verkeerslichten. Sommige mensen worden er weliswaar onrustig van, maar de meesten zijn geduldig en beseffen waar het toe dient: oranje, om je te waarschuwen dat het licht weldra op rood gaat en dat je maar beter stopt om aanrijdingen en bonnen te voorkomen.

En die functie heeft ook de Symptomatrix: niet anders dan die kleur oranje, die waarschuwt dat de aandoeningen AT en/of PMR zich kunnen ontwikkelen.

Maar, eh... Symptomatrix?

In het algemeen is het voor huisartsen en specialisten niet altijd mogelijk om in klachten, ook al zijn ze nog zo kenmerkend, een onderlinge samenhang te zien en aldus de aandoeningen AT en PMR vroegtijdig te herkennen. De klachten worden derhalve vaak geruime tijd afzonderlijk behandeld, bijvoorbeeld als kou verschijnselen, als aandoeningen die door fysiotherapie kunnen verdwijnen of zouden berusten op een oogafwijking. Helaas zonder resultaat. Vervolgens worden patiënten niet zelden langs verschillende specialisten gestuurd. Waardoor nogal tijd verloren gaat alvorens een diagnose wordt gesteld en kan worden begonnen met behandeling en medicatie. Onze statistieken laten vertragingen zien van gemiddeld 16 en maximaal 104 weken, in een uitzonderlijk geval zelfs 780 weken. Ondertussen, en dus vanwege die vertragingen, verergeren de aandoeningen aanzienlijk, hetgeen kan leiden tot onomkeerbaar verlies van het gezichtsvermogen, veel pijn, fysieke ongemakken en groot verlies van kwaliteit van leven, in uitzonderingsgevallen zelfs tot fataal beloop.

De Symptomatrix dient om dit te helpen voorkomen.

We zijn er van overtuigd dat onderzoekers en specialisten al het mogelijke doen en ontwikkelen om zo snel mogelijk de diagnose AT en/of PMR te kunnen stellen. Nieuwe methoden en technieken zoals Doppler / Ultra Geluid, PET scans en andere vernieuwende diagnose hulpmiddelen vervangen langzamerhand conventionele diagnose methoden zoals het biopt (bij AT). Ze zijn echter allemaal bedoeld en effectief voor het uiteindelijk stellen van een *definitieve* diagnose. Maar op dat moment zijn AT en PMR al in alle hevigheid uitgebroken en is een patiënt al ernstig ziek - het dashboard en het verkeerslicht kleuren heftig rood. En dan zijn de aandoeningen veel moeilijker te behandelen en te genezen.

Daarom, en mede vanwege de eerder genoemde problemen in het stellen van een diagnose, zijn we er van overtuigd dat potentiële patiënten *zelf* in staat moeten zijn om al *in een vroeg stadium* de eerste klachten en symptomen van AT en/of PMR te herkennen. En dat nu is precies wat onze Symptomatrix, ons Oranje Waarschuwinglicht, beoogt: “Ga snel naar de huisarts want het lijkt er op dat de aandoeningen AT en/of PMR zich bij je ontwikkelen.”

Steeds meer patiënten zoeken tegenwoordig op internet naar een verklaring voor hun klachten en symptomen. In het bijzonder patiënten die van de ene specialist naar de andere worden gestuurd en zonder diagnose zijn.

Daarom heeft de Marijke Foundation zich sinds 2003 gespecialiseerd in Vroegherkenning en Vroegdiagnose van AT en PMR, met behulp van internet. In 2008 werd op onze websites de Symptomatrix gepubliceerd in het Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans; versies in het Turks, Russisch, Chinees, Pools en Zweeds zijn in voorbereiding.

De Symptomatrix is eenvoudig en op de eerste plaats bedoeld en toegankelijk voor 'het publiek'. Patiënten vinken hun klachten aan in de Symptomatrix. Zodra vijf of meer typische symptomen zijn aangevinkt, wordt hen geadviseerd om snel naar de huisarts te gaan onder verdenking van AT en/of PMR.

In Nederland komen jaarlijks circa 2.200 patiënten te lijden aan **Arteriitis Temporalis (AT, ook: Reuscel Arteriitis)** en circa 16.500 aan **Polymyalgia Rheumatica (PMR)**. Beide aandoeningen komen tweemaal zo veel voor bij vrouwen dan bij mannen en meer onder blanke dan gekleurde mensen. De ziekten breken doorgaans uit na het 50ste levensjaar.

AT is een reumatische ontsteking van de middelgrote en grote bloedvaten, een vasculitis. Die uit zich voornamelijk in de slagaderen aan de slapen. Symptomen zijn onder meer hoofdpijn, kaak- en tongpijn, vermoeidheid, depressie, stijfheid in het lichaam, beperkingen in het bewegen, snel verminderend gezichtsvermogen (onomkeerbaar, dus zeer gevreesd!), gebrek aan eetlust, gevoelige slapen en hoofdhuid, en andere verschijnselen. Bij hoge uitzondering kan de aandoening ontaarden tot de multiple vorm en daardoor een fataal verloop krijgen.

Patiënten met AT lijden vaak ook aan **PMR**. Dat zijn reumatische ontstekingen in het lichaam, in het bijzonder in de nek en schouders, bovenarmen, het bekken en de bovenbenen. Kenmerkend is dat pijn en stijfheid zich voordoen aan beide zijden van het lichaam. Patiënten kunnen alleen aan PMR lijden. Soms ontwikkelt zich dan ook AT, maar niet altijd.

AT en PMR zijn in het algemeen **goed te genezen** met prednisolon (cortico steroïde), **mits ze vroegtijdig worden ontdekt** en dus snel worden behandeld: **Vroegdiagnose!**

AT en PMR worden veelal beschouwd als auto-immuun aandoeningen. Ze behoren tot de zes- tot achtduizend zo genaamde Zeldzame Ziekten, internationaal aangeduid met Rare Diseases en Orphan Diseases.

Juist door haar doeltreffende eenvoud is de Symptomatrix tevens een efficiënt Vroegdiagnose hulpmiddel gebleken voor huisartsen en specialisten.

De Symptomatrix is gebaseerd op statistische gegevens uit patiënten groepen en, door zorgvuldige bestudering, uit internationaal erkende wetenschappelijke publicaties verkregen informatie.

Tot begin 2012 ontving de Marijke Foundation meer dan 180 reacties uit verschillende landen. Daaronder bevinden zich 9 patiënten waarvoor een vroege diagnose mogelijk werd met behulp van de Symptomatrix.

Het nut en de praktische waarde van lampjes in dashboards en van verkeerslichten is onomstreden. Ze helpen ons om problemen en schade te voorkomen. Wetenschappelijke discussies, wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke validatie zijn overbodig.

De waarschuwende functie, en daarmee het nut en de praktische waarde van de Symptomatrix in relatie tot AT en PMR, is rechtstreeks vergelijkbaar. Niet meer dan dat, maar ook niet minder.

Helaas uiten sommige huisartsen, specialisten en wetenschappers/onderzoekers soms enige twijfel en tonen zich niet bereid om de Symptomatrix te accepteren, te gebruiken en bredere bekendheid te geven als doelmatig Vroegdiagnose hulpmiddel. Vermoedelijk omdat het zo simpel is en op de eerste plaats bedoeld voor een zo breed mogelijk publiek. Deze houding is onterecht, mist elke grond en is vooral in het nadeel van potentiële patiënten.

Daarom zijn we er trots op dat Professor Bhaskar Dasgupta - toonaangevend Engels expert op het gebied van diagnose en behandeling van AT en PMR - de Symptomatrix in 2008 en 2010 erkende met de woorden: "dit is het enige doelmatige hulpmiddel dat ik tot nog toe tegenkwam."

In Arizona/USA erkende de National Medical Research Foundation onze Symptomatrix aldus: "Through our website we intend to publish this very important tool, as this break-through will be a dynamic addition toward information for the medical community and, more important, the patient community in our country and beyond. Appropriate credit will be given to the Marijke Foundation."

We zijn ons er van bewust dat de Symptomatrix geen hulp kan bieden aan hen die al patiënt en dus onder behandeling zijn.

Maar juist zij ervaren de zware last van AT, PMR en medicijnen, hoe die een normaal leven verstoren en wat het van hen vraagt om de aandoeningen te overwinnen. Daarom menen we dat huidige patiënten alle potentiële patiënten in de wereld toewensen dat zij minder te lijden hebben en daarom de Marijke Foundation willen helpen om de Symptomatrix meer bekendheid te geven.

Maar huidige en ex-patiënten kunnen nog meer betekenen voor potentiële patiënten. De Symptomatrix wordt regelmatig verbeterd met gegevens die we ontlenuen aan door huidige en ex-patiënten op internet ingevulde Symptomatrixen. De Marijke Foundation is bij voorbaat erkentelijk voor elke ingevulde Symptomatrix die we van hen mogen ontvangen.

De Marijke Foundation heeft een groot probleem onder ogen te zien: gebrek aan publieke bekendheid.

Publiciteit is weliswaar het sleutelwoord. Naar onze mening zou iedereen in de wereld moeten weten hoe belangrijk Vroegherkenning en Vroegdiagnose in algemene zin zijn, in het bijzonder voor AT en PMR en de betekenis van de Symptomatrix daarbij. Maar die publieke bekendheid is niet gemakkelijk te verkrijgen, hoezeer we ons best daarvoor ook doen. Daarom is en blijft de steun en hulp nodig van iedereen die te maken heeft met AT en PMR, dat wil zeggen (ex)patiënten, huisartsen, specialisten en uiteraard de lokale en landelijke media.

De Symptomatrix verdient dat.

Bovendien is er een extra reden voor.

De Symptomatrix blijft een waardevol en doelmatig hulpmiddel, zelfs als betere medicatie zou worden gevonden dan het huidige prednisolon. Immers, nieuwe medicatie lost niet op dat de symptomen van AT en PMR moeilijk en vooral laat worden herkend, hetgeen diagnose en behandeling vertraagt.

Daarin komt pas verandering als door voortgaand wetenschappelijk onderzoek de genetische risico factoren worden gevonden. Maar dan nog? Want op welk moment zullen gezonde mensen naar de huisarts gaan voor een test op risico factoren? Misschien zodra in de verre toekomst alle risico factoren van alle bekende aandoeningen zijn gevonden en gecategoriseerd, en als de samenleving in staat is het geld op te brengen voor scans naar risico factoren, bijvoorbeeld niet lang na de geboorte. Pas dan dient de Symptomatrix voor AT en PMR geen doel meer.

Vooralsnog is de Symptomatrix AT/PMR haar tijd vooruit en bovendien een voorbeeld voor Vroegherkenning en Vroegdiagnose van andere aandoeningen, zeldzaam of niet.

De Marijke Foundation (Stichting Marijke MHKO Fonds) werd geïnitieerd op 20 mei 2003 en opgericht op 30 juli 2003.

Haar thuisbasis is Amstelveen.

Nederlandstalige Symptomatrix website: <http://www.marijke-foundation.eu>

© 2012 Marijke Foundation / Stichting Marijke.

Dit artikel, in haar originele vorm, mag vrijelijk worden gepubliceerd, gekopieerd en gebruikt, onder voorwaarde van bronvermelding.

Voor het gebruik van de logo's Symptomatrix® en Marijke Foundation® is schriftelijke toestemming van de Marijke Foundation vereist.

Dit artikel is ook verkrijgbaar in de Engelse taal. Versies in andere talen zijn in voorbereiding.

Bijlage 3. “Zeldzaam zonder Zorgen”

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 dichterbij 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 te) 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 Marijke Foundation 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 - èn als doel - “Zeldzaam zonder Zorgen”.

*Bestuur Marijke Foundation - Amstelveen
sinds 2008*

Gebruik ten behoeve van zeldzame ziekten alleen met bronvermelding