

Jaarverslag 2014

Stichting Marjke Marjke Foundation

Symptomatrix Team
Marjke 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 Websites Marijke Foundation	6
Geëffectueerde Voornemens 2014	7
Aanvullende informatie over het jaar 2014	9
Symptomatrix Team (Stichting Marijke, Marijke Foundation)	9
Financieel	9
Dank aan donateurs en anderen die de Marijke Foundation steunen	9
Doelen, steun, kosten, rente	9
Bestuurlijk	9
Bestuur	10
Adviseurs	10
Voornemens 2015	11
Financieel verslag 2014	12
Balans	13
Staat van baten en lasten	14
Toelichting op de balans per 31 december 2014	15
Bijlagen	16
Bijlage 1: “Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis / Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix”	17
Bijlage 2: “Zeldzaam zonder Zorgen”	19

Ten geleide

Waar in dit Jaarverslag 2014 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 © 2015 Stichting Marijke MHKO Fonds

Dit Jaarverslag 2014 van de Stichting Marijke MHKO Fonds is openbaar.

Echter, overname respectievelijk gebruik van in dit Jaarverslag 2014 opgenomen gegevens en informatie is 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.

2. Publiciteit

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

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

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 2013 overwogen om in zowel nationale als internationale communicatie de naam "Symptomatrix Team" te voeren in plaats van alleen Marijke Foundation of Stichting Marijke:



Begin 2014 is daartoe definitief besloten.

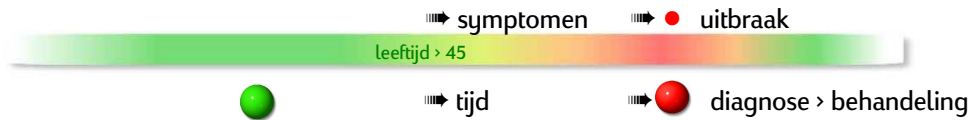
Kengegevens Symptomatrix

- In ontwikkeling : 03/2003 - 06/2006
Eerste publicatie : versie 1.0, 06/2006
Laatste (huidige) versie : versie 3.0, 09/2014
Talen : Nederlands, Engels, Duits, Frans, Spaans (Chinees, Russisch, Zweeds, Turks en Pools in voorbereiding)
- Gegevensbronnen : . 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: . website Reuma Fonds
. website Vasculitis Foundation, v/h Friedrich Wegener Stichting
. website en brochure VVVP, nu Hart&Vaatgroep
. informatie Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, onderdeel van het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen
. website PMR GCA Schotland
. website PMR GCA North East (Newcastle)
. website PMR GCA UK
. website Reuma Liga, Duitsland
. website Reuma Online, Duitsland
. website Landesärztekammer Baden-Württemberg, Germany
. website Deutsche Gefäßliga e.V., Germany
. website DocCheck Flexikon; Das Medizinlexikon zum Mitmachen, Germany
. website Vasculitis Foundation, USA
. website Mayo Clinic, USA.
- Credits : . 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

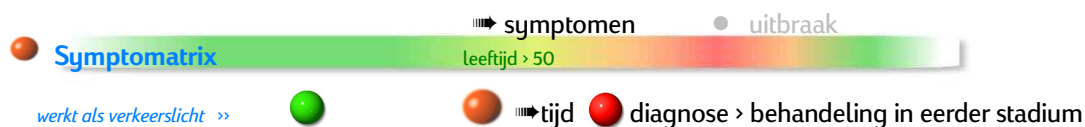
Veel voorkomende situatie:



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 haar 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 vertalen³.

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 sinds 2012 standaard bijlage bij elk Jaarverslag. Zie Bijlage 1.

² Zie jaarverslag 2010.

³ Tot nu toe is de noodzaak voor vertaling in andere talen niet gebleken. Volstaan kon worden met de Nederlandse en Engelse versies.

Kengegevens Websites Marijke Foundation

- Sinds 2004 : Informatieve website Stichting Marijke/Marijke Foundation/Symptomatrix Team
www.marijke-foundation.eu/Website-Marijke-Foundation/index.html
- Sinds 2008 : Symptomatrix website in het Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans (versies in het Chinees, Russisch, Zweeds en Pools zijn in voorbereiding); de informatieve website werd secundair
www.marijke-foundation.eu
- Sinds 09/2014 : Nieuwe Symptomatrix 'vindpagina's' (een soort landing pages), in vijf talen:
Nederlands www.symptomatrix-nl.eu
Engels www.symptomatrix-eng.eu
Duits www.symptomatrix-de.eu
Frans www.symptomatrix-fr.eu
Spaans www.symptomatrix-es.eu

De 'vindpagina's' bevatten trefwoorden, zoektermen en andere te matchen gegevens volgens de laatste eisen van zoekmachines opdat de websites zo goed en zo snel mogelijk kunnen worden gevonden door een wereldwijd publiek.

Bezoekers (v/m) worden aan de hand van een door hen te maken keuze doorgeleid naar het desbetreffende Symptomatrix formulier:

- NL nog geen diagnose⁴ : www.marijke-foundation.eu
al wel diagnose⁵ : www.marijke-foundation.eu/Feedback-1.htm
diagnose feedback⁶ : www.marijke-foundation.eu/Feedback-2.htm

De andere vier talen, volgens gelijke methodiek:

www.marijke-foundation.eu/Website-Odd-Complaints/index.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Odd-Complaints/Feedback-1.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Odd-Complaints/Feedback-2.htm

www.marijke-foundation.eu/Website-Merkwaardige-Beschwerde/index.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Merkwaardige-Beschwerde/Feedback-1.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Merkwaardige-Beschwerde/Feedback-2.htm

www.marijke-foundation.eu/Website-Douleurs%20Etranges/index.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Douleurs%20Etranges/Feedback-1.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Douleurs%20Etranges/Feedback-2.htm

www.marijke-foundation.eu/Website-Quejas-Extranos/index.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Quejas-Extranos/Feedback-1.htm
www.marijke-foundation.eu/Website-Quejas-Extranos/Feedback-2.htm

⁴ een bezoeker kan het Symptomatrix formulier invullen, het vervolgens afdrukken (waarmee tevens een e-kopie aan de Marijke Foundation wordt gezonden) en daarmee naar de huisarts gaan voor een diagnose

⁵ een bezoeker had al een diagnose, zonder al dan niet gebruik te hebben gemaakt van het Symptomatrix formulier; de gegevens zijn van belang voor de statistieken van de Marijke Foundation

⁶ zie voetnoot 4; een patiënt stuurt feedback gegevens naar de Marijke Foundation na met het Symptomatrix formulier bij de huisarts te zijn geweest en te zijn gediagnosticeerd; de feedback gegevens worden door de Marijke Foundation gevoegd bij die, welke reeds volgens [voetnoot 4] werden ontvangen en maken de statistische gegevens per bezoeker/patiënt (v/m) compleet

"Voornemens 2014" overgenomen uit het Jaarverslag 2013.

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

Het accent zal in 2014 wederom liggen op dit essentiële doel en navenante activiteiten. Daartoe zal verder worden geïnvesteerd uit het kapitaal van de Marijke Foundation.

De technologische kant wordt verzorgd door Destycon te Wilnis. De inbreng van de Marijke Foundation beperkt zich tot inhoud, vormgeving en de toegankelijkheid respectievelijk het gebruiksgemak van de website.

Tot het moment dat alle websites (Symptomatrix in vijf talen plus de Nederlandstalige informatieve website over de Marijke Foundation) zijn vernieuwd, wordt de webhosting verzorgd door ItWebservice te Amsterdam.

Geëffectueerd 2014:

Gaandeweg 2014 bleek dat ICT dienstverlener Destycon te Wilnis door overmacht niet in staat was om de opdracht uit te voeren.

Mede vanwege de in 2013 met een andere ICT dienstverlener, ItWebservice te Amsterdam, gerezen - kostbare - problemen, besloot de Marijke Foundation de vernieuwing van haar websites goeddeels in eigen beheer te nemen. Overigens sowieso de minst kostbare weg.

Allereerst werd een structuur wijziging in de organisatie van de websites doorgevoerd. De reeds bestaande Symptomatrix formulieren websites werden gesplitst zoals op pagina 6. beschreven (zie op die pagina tevens de voetnoten 4, 5 en 6). Met de splitsing konden gelijktijdig enkele aanpassingen/verbeteringen worden doorgevoerd. Het is de reden dat de Symptomatrix op internet sinds september 2014 het versie nummer 3.0 draagt. Voor met name het aantal aanpassingen c.q. verbeteringen was de technische hulp van ItWebservice nog nodig, hetgeen een eenmalige extra portie kosten deed ontstaan, die als investering moet worden beschouwd omdat de getroffen voorzieningen niet onderhevig zijn aan veroudering en dus een groot aantal jaren zullen meegaan.

De splitsing werd met dezelfde verouderde technologie, waarmee de voorgaande versies van de Symptomatrix websites sinds 2003 werden gemaakt, tot stand gebracht. Immers, vastgesteld werd dat de Symptomatrix formulieren websites niet direct op zoektermen behoeven te worden gevonden, zodat met de verouderde technologie kon worden volstaan.

Ten behoeve van de vindbaarheid, het primaire doel, werden nieuwe zo genaamde 'vindpagina's' ontworpen en gemaakt, in de vijf talen Nederlands, Engels, Duits, Frans en Spaans. De 'vindpagina's' zijn voorlooppagina's die door middel van keuzelinks naar de Symptomatrix formulieren websites leiden.

Deze pagina's werden met moderne software en daarmee volgens nieuwe technologie vervaardigd ⁷.

Voorts werd besloten de gewijzigde Symptomatrix formulieren websites, alsmede de informatieve website met uiteenlopende gegevens over de Marijke Foundation, voor webhosting te laten bij ItWebservice te Amsterdam. De nieuwe 'vindpagina's', die elk op een individueel webdomein werden geplaatst, werden voor webhosting ondergebracht bij DutchWebhosting. Dit bedrijf biedt speciale zeer gunstige tarieven voor stichtingen en verenigingen.

2. Publicatie van verdere vertalingen van de Symptomatrix

De vertalingen van de Symptomatrix 2.2 in het Zweeds, mogelijk ook die in het Pools, Chinees, Russisch en Turks, zullen in de loop van het jaar worden gepubliceerd op de dan vernieuwde websites.

Geëffectueerd 2014:

Omdat de ontwikkelingen onder 1. genoemd primaire aandacht vroegen en nogal arbeidsintensief waren, heeft dit onderwerp geen verdere aandacht gekregen.

⁷ de nieuwe software werd door één van de leden van het Bestuur van de Marijke Foundation in privé aangeschaft

De Marijke Foundation zal in 2015 opnieuw overwegen of nog andere talen dan de huidige vijf nodig zijn.

3. Social media

Onderzocht zal worden in hoeverre Facebook en andere Social Media zouden kunnen bijdragen tot meer 'public exposure' voor de Symptomatrix en welke consequenties dat zou kunnen hebben voor de werkdruk. Dit heeft evenwel geen hoge prioriteit vanwege de geringe betekenis van social media voor professionele doelen.

Geëffectueerd 2014:

Er was geen dwingende noodzaak om dit onderwerp uit te werken. Hetgeen onder 1. is genoemd, ging voor. De Marijke Foundation zal een en ander in 2015 heroverwegen.

4. Contacten in binnen- en buitenland

Er worden daartoe geen initiatieven genomen, tenzij er realistische kansen zijn dat contacten die zich aandienen, leiden tot directe steun aan wereldwijde 'public exposure' en 'endorsements' van de Symptomatrix.

Geëffectueerd 2014:

De Marijke Foundation heeft zich aan dit besluit gehouden. Er dienden zich geen belangwekkende contacten aan die nadere aandacht behoeften.

5. Bestuurlijk

De Marijke Foundation zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen door er in 2014 vier of, indien noodzakelijk, meer te houden.

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.

Geëffectueerd 2014:

In het jaar 2014 werden één 'live' en circa 160 e-mail vergaderingen gehouden .

Van de 'live' vergadering werden notulen gemaakt.

De e-mail correspondentie, in het elektronisch archief van het secretariaat van de Marijke Foundation, dient als notulen van de gehouden e-mail vergaderingen.

Van Skype werd voor vergaderingen sporadisch gebruik gemaakt.

Aanvullende informatie over het jaar 2014

Dank aan donateurs en anderen die de Marijke Foundation steunen

De Marijke Foundation is als altijd en vanzelfsprekend erkentelijk voor de donaties die zij ook in 2014 weer mocht ontvangen en het vertrouwen dat de donateurs daarmee uitdrukken in de doelen en het werk van de Marijke Foundation.

In 2014 werd de Marijke Foundation wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende faciliteiten.

In dit jaar namen de bestuursleden van de Marijke Foundation wederom een aantal kosten voor eigen rekening voor een totaalbedrag van € 2.122,20. Het bedrag kan worden beschouwd als donatie aan de Marijke Foundation.

Een bijzonder woord van dank geldt de wereldwijde organisatie 'Per Mondo' - www.permondo.eu/nl/ - waarop de Marijke Foundation een beroep kon doen voor de kostenloze vertaling in het Spaans van de betreffende 'vindpagina'.

Voor een samenvatting van wat Per Mondo voor de Marijke Foundation deed:

www.permondo.eu/nl/projecten/gerealiseerde-projecten/gerealiseerde-projecten-2014/

In voorkomende gevallen kan de Marijke Foundation in de toekomst ook voor andere talen een kostenloos beroep op Per Mondo⁸ doen. De enige tegenprestatie is een link op de websites van de Marijke Foundation en de publiciteit die de initiatiefnemers tot Per Mondo daarmee wereldwijd krijgen.

Financieel

In 2014 nam het kapitaal van de Marijke Foundation verder af door de investeringen in aanpassingen en verbeteringen naar versie 3.0 van de Symptomatrix formulieren sites.

Een en ander stemt overeen met het beleid van de Marijke Foundation om zo min mogelijk kosten te maken maar wel te investeren in verbeteringen van haar speerpunt, de Symptomatrix, en de websites waarop de Symptomatrix is gepubliceerd.

Doelen, steun, kosten, rente

De Marijke Foundation heeft het doel om in wetenschappelijk onderzoek te investeren reeds in 2012 van de prioriteitenlijst afgevoerd. Doorslaggevende argumenten daarvoor zijn opgesomd in het Jaarverslag 2012.

De overtuiging van de Marijke Foundation bleef in 2014 onveranderd dat Vroegherkenning met behulp van de Symptomatrix een snellere oplossing biedt voor de problemen in het diagnosticeren van de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica dan wetenschappelijk onderzoek en derhalve investeert in de Symptomatrix en de optimale vindbaarheid daarvan op de websites.

De Marijke Foundation beheert de tot nu toe ingekomen gelden als een goed huismoeder. Hierbij valt op dat de facilitaire kosten laag zijn en niet anders dan die van de bankrekening, de jaarlijkse 'huur' van capaciteit voor de webdomeinen 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 primaire doelen van de Marijke Foundation en daarmee aan de belangen van potentiële patiënten Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica.

Anbi status, regels aangescherpt

Met ingang van 1 januari 2014 werden de regels waaraan onder andere stichtingen moeten voldoen om een ANBI status te krijgen of te behouden aanmerkelijk aangescherpt.

Niet zonder enige trots kan de Marijke Foundation vermelden dat zij al sinds de oprichting in 2003 meer dan volledig bleek te voldoen aan de per 1 januari 2014 aangescherpte regels.

Bestuurlijk

In 2014 zette de Marijke Foundation de lijn uit voorgaande jaren voort om 'besturen' als van secundair belang te

⁸ Per Mondo is een initiatief zonder enige winst oogmerk van het internationale vertaalagentschap Mondo Agit: www.mondo-services.co.uk/

beschouwen en zich primair als actief team, als Symptomatrix Team, te richten op het behalen van resultaten in de praktijk.

Bestuur

In 2014 bleef de samenstelling van het bestuur wederom ongewijzigd:

Voorzitter	Eric Gerritsen (68), Baarn; voormalig Directie Secretaris en Projectleider
Penningmeester	Rob Berkhof (62), Zwolle; Register Accountant, Register Informaticus
Secretaris	Han Kruyswijk (70); Amstelveen, Directeur/eigenaar van Cint MMedia, voorheen R&D nieuwe en multi media wetenschappelijke en publieksuitgaven
Medische wetenschap bijgestaan door notuliste	Dr. Ron Voorbij (55), Zeist; Medisch Specialist Drs. Mariëtte Sibbing (56), Amsterdam; orthopedagoge.

Symptomatrix Team (Stichting Marijke, Marijke Foundation)

Overeenkomstig de voornemens in 2013 werd in 2014 het gebruik van de werknaam Symptomatrix Team in nagenoeg alle vormen van communicatie doorgevoerd, behalve waar dat formeel niet kon of niet zinvol was.

Adviseurs

De heer Rob van Kessel, voormalig Register Accountant.

De Marijke Foundation beschikte ook in 2014 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs, met uitzondering van voornoemde.

Voornemens 2015

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

Regelmatig - naar blijkt: per kwartaal - veranderen de voorwaarden waaraan websites moeten voldoen om goed en snel gevonden te worden.

De Symptomatrix is het op websites gepubliceerde speerpunt van de Marijke Foundation.

Het accent zal jaarlijks, dus ook in 2015, liggen op dit essentiële doel en navenante activiteiten. Daartoe zal verder worden geïnvesteerd uit het kapitaal van de Marijke Foundation.

De technologische kant wordt verzorgd door Destycon te Wilnis. De inbreng van de Marijke Foundation beperkt zich tot inhoud, vormgeving en de toegankelijkheid respectievelijk het gebruiksgemak van de websites.

2. Publicatie van verdere vertalingen van de Symptomatrix

De eventuele vertalingen van de Symptomatrix 3.0 in het Zweeds, mogelijk ook die in het Pools, Chinees, Russisch en Turks, zullen in de loop van het jaar opnieuw worden overwogen.

Hiertoe zullen de mogelijkheden voor samenwerking met Per Mondo de doorslag kunnen geven.

3. Sociale media

In samenhang met Voornemen 1. zal worden overwogen in hoeverre Facebook en andere sociale media zouden kunnen bijdragen tot meer 'public exposure' voor de Symptomatrix en of dat investeringen respectievelijk inspanningen in tijd rechtvaardigt.

Dit heeft evenwel geen hoge prioriteit vanwege de geringe betekenis van sociale media voor professionele doelen.

4. Contacten in binnen- en buitenland

Evenals in voorgaande jaren, worden daartoe geen initiatieven genomen, tenzij er realistische kansen zijn dat contacten die zich aandienen, leiden tot directe steun aan wereldwijde 'public exposure' en 'endorsements' van de Symptomatrix.

5. Bestuurlijk

De Marijke Foundation zal voldoen aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen. Omwille van efficiency blijft het bestuur de reeds in 2008 ingezette trend volgen, dat wil zeggen, waar dat zinvol is voor bestuurlijk overleg gebruik te maken van hedendaagse technologie zoals e-mail en Skype.

Financieel verslag 2014

Balans

Bedragen in €

	31-12-2014	31-12-2013
<u>Activa</u>		
Liquide middelen	6.167	6.965
	<hr/>	<hr/>
	6.167	6.965
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
 <u>Passiva</u>		
Eigen vermogen	6.167	6.965
	<hr/>	<hr/>
	6.167	6.965
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2014 Het betreft de rekening courant en de MKB Extra rekening van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Goedgekeurd in de elektronische bestuursvergadering van de Stichting Marijke MHKO Fonds van 27 februari 2015.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2014	2013
Baten		
Giften	1.049	1.035
Intrest	73	115
	<hr/>	<hr/>
	1.122	1.150
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Kamer van Koophandel	-	-
Bankkosten	59	50
Diverse kosten websites en hosting	1.861	1.255
Batig saldo	- 798	- 155
	<hr/>	<hr/>
	1.122	1.150
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2014. 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 € 2.122,20 aan kosten voor eigen rekening.

Toelichting op de balans per 31 december 2014

Bedragen in €

	2014
Stand eigen vermogen per 31 december 2013	6.965
Toevoeging resultaat 2014	- 798
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2014	<u><u>6.167</u></u>

Bijlagen

Bijlage 1: “Over Dashboards, Verkeerslichten, Arteriitis Temporalis / Polymyalgia Rheumatica en de Symptomatrix”

Dr. Ron Voorbij, Han Kruijswijk

**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 onttaarden 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 achttienjarige zeldzame 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 waarschuwendende 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 ontleen 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 2. “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 - en als doel - “Zeldzaam zonder Zorgen”.

*Bestuur Marijke Foundation - Amstelveen
sinds 2008*

Gebruik ten behoeve van zeldzame ziekten alleen met bronvermelding