



Symptomatrix®

Jaarverslag 2018

Marijke Foundation
Stichting Marijke MHKO Fonds

Ten geleide

Waar in dit Jaarverslag 2018 en haar bijlagen de mannelijke vorm niet te vermijden was, gelieve te lezen (v/m).

Redactie

Secretariaat Stichting Marijke MHKO Fonds / Marijke Foundation.

Copyright © 2018 Stichting Marijke MHKO Fonds

Dit Jaarverslag 2018 van de Stichting Marijke MHKO Fonds is openbaar. Echter, overname respectievelijk gebruik van in dit Jaarverslag 2018 opgenomen gegevens en informatie is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming van de Stichting Marijke MHKO Fonds.

Gegevens

Stichting Marijke MHKO Fonds / Marijke Foundation.

Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen.

tel. 020-6416279

info@marijke-foundation.eu www.marijke-foundation.eu

Kamer van Koophandel: 34193947.



ANBI, dossier 21960, RSIN 8124.26.101.

Inhoud

Stichting Marijke MHKO Fonds: profiel, doelen en activiteiten	1
Introductie	1
Status van de Stichting Marijke	2
Doelen en activiteiten	3
Contacten in Nederland en Europa	5
Internationale Contacten en Samenwerking	5
Stichting Marijke > Marijke Foundation	5
Symptomatrix Team	6
Informatie over en de geschiedenis van de Symptomatrix	7
Alle websites van de Marijke Foundation	7
Geëffectueerde Voornemens 2018	8
Aanvullende informatie over het jaar 2018	12
Dank aan donateurs en anderen die de Marijke Foundation steunen	12
Resultaten Symptomatrix	12
Financieel	13
Doelen, steun, kosten, rente	13
Anbi status, regels aangescherpt	13
Bestuurlijk	14
Bestuur	14
Adviseurs	14
Voornemens 2019	15
Financieel verslag 2018	17
Balans	18
Staat van baten en lasten	19
Toelichting op de balans per 31 december 2018	20

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 verloopende 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 bloeddorstrooming 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 vanaf 45 jaar (hoewel de leeftijd lijkt te dalen), 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 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, hersenin-farcten), mogelijk lagere doseringen medicatie en dus minder bijwer-kingen, 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 heb-ben 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 werden de afgelopen jaren overwogen en waren deels in voorbereiding. Echter, omdat de wereldbevolking in toenemende mate de werelddalen, zoals het Engels, het Spaans en het Frans beheerst, is besloten dat de Symptomatrix voorlopig niet in andere talen zal verschijnen.

Waar de Symptomatrix tevens verkrijgbaar was in druk, is reeds in 2015 besloten om die niet meer beschikbaar te houden omdat de behoefte daaraan nihil is gebleken.

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

2. Publiciteit

Het genereren van meer aandacht (Eng.: Public Exposure, Public Aware-ness) onder een breed nationaal en internationaal publiek en de media

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

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 Vasculitis Stichting (v/h 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 Contacten en 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 in 2010 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 Vroeg-herkenning 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.

Informatie over en de geschiedenis van de Symptomatrix

Hiervoor wordt verwezen naar het eind 2016 door de Marijke Foundation gepubliceerde boek 'A Matter of Time'. Ook als e-boek verschenen in het Nederlands, Engels, Duits, Frans, Spaans en Italiaans)

Het is *gratis* te downloaden van de service website: www.symptomatrix.nl

Note: Het 'Universeel Artikel', dat sinds 2012 standaard bijlage was bij elk Jaarverslag is in het boek opgenomen en met ingang van het Jaarverslag 2016 geen bijlage meer bij de Jaarverslagen.

Alle websites van de Marijke Foundation

Symptomatrixen:

- Nederlands : www.symptomatrix.eu
- Engels : www.symptomatrix-eng.eu
- Duits : www.symptomatrix-de.eu
- Frans : www.symptomatrix-fr.eu
- Spaans : www.symptomatrix-es.eu

Informatieve website:

- Nederlands : www.marijke-foundation.eu

Volledige informatie over de websites is tevens te vinden in het boek 'A Matter of Time'. Nogmaals, als e-boek in het Nederlands, Engels, Duits, Frans, Spaans en Italiaans; ze kunnen gratis worden gedownload van de service website van de Marijke Foundation:

- Download : www.symptomatrix.nl

Geëffectueerde Voornemens 2018

“Voornemens 2018” overname uit het Jaarverslag 2017.

1. Optimale vindbaarheid van de Symptomatrix c.q. de websites (SEO)

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

Het accent zal jaarlijks, dus ook in 2019, liggen op dit essentiële doel en navenante activiteiten. Daartoe zal, indien nodig, verder worden geïnvesteerd uit het kapitaal van de Marijke Foundation.

Omdat Destycon te Mijdrecht door omstandigheden niet langer in staat bleek om voor het onderhoud van de websites te zorgen (SEO, Search Engine Optimization) zal de Marijke Foundation uitzien naar een vervangend bedrijf*.

De inbreng van de Marijke Foundation blijft zich beperken tot inhoud, vormgeving en de toegankelijkheid respectievelijk het gebruiksgemak van de websites.

Geëffectueerd 2018:

Contact ter vervanging werd gelegd met Lex van Hees (www.lexvanhees.nl/). In het vierde kwartaal van 2018 bracht hij adviezen uit. Ze worden in 2019 door hem, door een nader te kiezen bureau of een nieuw bestuurslid uitgevoerd.

☞ Mede in het kader van de beveiliging van persoonlijke gegevens werd de website www.marijke-foundation.eu voorzien van een SSL certificaat.  <https://www.marijke-foundation.eu>

2. Sociale media

* Met het nieuwe bedrijf zal mogelijk worden overlegd in hoeverre Facebook en andere sociale media zouden kunnen bijdragen aan meer ‘public exposure’ voor de Symptomatrix en of dat investeringen respectievelijk inspanningen in tijd en kosten rechtvaardigt.

Geëffectueerd 2018:

Het onderwerp werd minder belangrijk geacht dan andere en is verdaagd naar 2019.

In dit verband wordt gewezen naar ons YouTube promotiefilmpje:
<https://www.youtube.com/watch?v=Eb6gTlycEj0>

3. 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.

Geëffectueerd 2018:

Er deden zich geen contacten voor die konden bijdragen aan meer wereldwijde 'public exposure' en 'endorsements' van de Symptomatrix.

4. Bestuurlijk

De Marijke Foundation zal vanzelfsprekend 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 de telefoon en hedendaagse technologie zoals e-mail, Skype en andere media.

Geëffectueerd 2018:

Er werden ontelbare telefoontjes gepleegd, twee 'live' en circa 22 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 geen gebruik gemaakt.

5. Continuïteit

Gezien de toegenomen leeftijden van de bestuursleden zal worden uitgezien naar - jongere - vrijwilligers (v/m) die in eerste instantie enkele werkzaamheden van de bestuursleden kunnen overnemen of daarbij kunnen assisteren. Uiteraard vrijwilligers, die op termijn de in de toekomst terugtrekkende bestuursleden kunnen vervangen.

In dit kader zal tevens worden onderzocht in hoeverre de Marijke Foundation zou kunnen inschuiven bij een grotere zusterorganisatie, bijvoorbeeld de Vasculitis Stichting (v/h Friedrich Wegener Stichting).

Geëffectueerd 2018:

Er zijn uiteenlopende pogingen ondernomen om jongere vrijwilligers te vinden, met het accent op ervaring in ICT en het ontwikkelen respectievelijk onderhouden van websites.

Daartoe kon de Marijke Foundation in september 2018 op Radio Holland in het ochtendprogramma van June Hoogcarspel een oproep inspreken.

Ook werd gepoogd om zulke spreektijd voor onze oproepen te krijgen bij Radio M Utrecht.

Voorts werd een gratis oproepende advertentie geplaatst op de website van "Amstelveen Voor Elkaar": www.amstelveenvoorelkaar.nl

Daarnaast werden faculteiten en onderzoeksafdelingen van de Universiteit van Amsterdam, de Vrije Universiteit, het VUmc en het AMC ziekenhuis, allen te Amsterdam, benaderd met onze oproep.

Ter ondersteuning ontwikkelde de Marijke Foundation een afzonderlijke website waarop de oproepen werden geplaatst:

www.symptomatrix.eu

Helaas hebben alle inspanningen tot het moment van samenstelling van dit Jaarverslag 2018 geen enkel resultaat opgeleverd.

6. Kostenbeperking

Onderzocht zal worden of het mogelijk en raadzaam is de webhosting van de website www.marijke-foundation.eu bij ItWebservice over te

bringen naar Dutch Webhosting (waar alle Symptomatrix 'landing pages' reeds tegen zeer lagere kosten zijn ondergebracht).

Geëffectueerd 2018:

Op advies van Lex van Hees werd een en ander uitgesteld tot 2019, omdat het beter is om eerst zijn adviezen uit te voeren.

Aanvullende informatie over het jaar 2018

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 2018 weer mocht ontvangen en het vertrouwen dat de donateurs daarmee uitdrukken in de doelen en het werk van de Marijke Foundation.

In 2018 werd de Marijke Foundation wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende (kantoor)faciliteiten.

Ook in dit jaar namen de bestuursleden van de Marijke Foundation een aantal kosten voor eigen rekening voor een totaalbedrag van € 322,48. Het bedrag kan worden beschouwd als donatie aan de Marijke Foundation, ook al zijn die donaties niet in de administratie van de Marijke Foundation opgenomen.

Resultaten Symptomatrix

Gedurende 2018 nam het aantal ingevulde en dus voor het doel gebruikte Symptomatrix formulieren, waarvan de Marijke Foundation elektronische kopieën ontvangt, niet af maar ook niet toe.

Vrijwel wekelijks worden op het secretariaat van de Marijke Foundation zulke elektronische kopieën ontvangen uit vele landen ter wereld.

Hieruit mag worden geconcludeerd dat de Symptomatrix wereldwijd wordt gebruikt, maar dat de vindbaarheid van de Symptomatrix websites verbeterd moet worden. Immers, het aantal patiënten AT en PMR neemt wereldwijd toe.

Overigens is het beeld dat hieruit jaarlijks ontstaat, enigszins onzuiver. Omdat zo genaamde screenprints van de Symptomatrix kunnen worden gemaakt, waarvan de Marijke Foundation geen elektronische kopieën ontvangt, mag worden verondersteld dat het aantal malen dat de Symptomatrix wordt gebruikt om sneller tot een diagnose AT en/of PMR te komen, veel hoger is.

Vanzelfsprekend stemde dit alles toch ook in 2018 tot tevredenheid. Hoewel er altijd iets te verbeteren valt, zoals de vindbaarheid van de websites, bewijst een en ander dat de reeds in 2003 voorgenomen doelen al enige jaren zijn bereikt.

Financieel

In 2018 nam het kapitaal van de Marijke Foundation af, zij het wederom gering. Dit was het gevolg van weliswaar - incidenteel - iets toegenomen inkomsten uit donaties, maar bij een nog lagere rentestand op kapitaal, de jaarlijkse verhoging van de kosten van webhosting van de websites en het implementeren van het SSL certificaat op de website van de Marijke Foundation.

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 ook in 2018 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. Derhalve investeert de Marijke Foundation in de Symptomatrix dat wil zeggen in de optimale vindbaarheid (SEO) van de respectieve Symptomatrix 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 bankrekeningen, de jaarlijkse 'huur' van capaciteit voor de webdomeinen en incidentele kosten voor voornamelijk 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 voldoet aan de aangescherpte regels.

Bestuurlijk

In 2018 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.

Bestuur

In 2018 bleef de samenstelling van het bestuur wederom ongewijzigd:

Voorzitter	Eric Gerritsen (72), Baarn; voormalig Directie Secretaris en Projectleider
Penningmeester	Rob Berkhof (66), Zwolle; Register Accountant, Register Informaticus
Secretaris	Han Kruyswijk (74); Amstelveen, eigenaar van Cint MMedia
Medische wetenschap	Dr. Ron Voorbij (59), Zeist; Medisch Specialist.

Adviseurs

De Marijke Foundation beschikte in 2018 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs.

Voornemens 2019

Naar prioriteit.

1. Optimale vindbaarheid van de Symptomatrix c.q. de websites (SEO)

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

Omdat zoekmachines regelmatig hun strategie wijzigen en websites daarop telkens moeten worden aangepast, blijft het accent jaarlijks liggen op het werk dat daartoe moet worden gedaan. De kosten daarvan zijn investeringen en komen dus ten laste van het kapitaal van de Marijke Foundation.

De adviezen te dier zake van Lex van Hees zullen in praktijk worden gebracht.

De inbreng van de Marijke Foundation blijft zich beperken tot inhoud, vormgeving en de toegankelijkheid respectievelijk het gebruiksgemak van de websites.

2. Continuïteit Marijke Foundation

Gezien de toegenomen leeftijden van de bestuursleden zal verder worden uitgezien naar - jongere - vrijwilligers (v/m) die in eerste instantie enkele werkzaamheden van de bestuursleden kunnen overnemen of daarbij kunnen assisteren. Uiteraard vrijwilligers, die op termijn de in de toekomst terugtrekkende bestuursleden kunnen vervangen.

In dit kader zal tevens worden onderzocht in hoeverre de Marijke Foundation zou kunnen inschuiven bij een grotere zusterorganisatie, bijvoorbeeld de Vasculitis Stichting (v/h Friedrich Wegener Stichting).

3. Kostenbeperking

Onderzocht zal worden of het mogelijk en raadzaam is de webhosting van de website www.marijke-foundation.eu bij ItWebservice over te

brengen naar Dutch Webhosting (waar alle Symptomatrix 'landing pages' reeds tegen zeer lage kosten zijn ondergebracht).

4. Sociale media

Met Lex van Hees zal in de loop van het jaar worden overlegd in hoeverre Facebook en andere sociale media zouden kunnen bijdragen aan meer 'public exposure' voor de Symptomatrix en of dat investeringen respectievelijk inspanningen in tijd en kosten rechtvaardigt.

5. 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.

Bestuurlijk:

Last but definitely not least zal de Marijke Foundation vanzelfsprekend blijven 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 de telefoon en hedendaagse technologie zoals e-mail, Skype en andere media.

Financieel verslag 2018

Balans

Bedragen in €

	31-12-2018	31-12-2017
Activa		
Liquide middelen	5.375	5.482
	<hr/>	
	5.375	5.482
	<hr/> <hr/>	
Passiva		
Eigen vermogen	5.375	5.482
	<hr/>	
	5.375	5.482
	<hr/> <hr/>	

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2018. 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 6 februari 2019.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2018	2017
Baten		
Donaties	783	660
Intrest	5	13
	<hr/>	<hr/>
	788	673
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Bankkosten	106	104
Kosten websites en hosting	539	607
Donatie Alzheimer Nederland	250	
	<hr/>	<hr/>
	895	749
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Batig/Nadelig Saldo	- 107	- 38

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2018. 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 € 322,48 aan kosten voor eigen rekening. Van deze merendeels individuele 'out of pocket expenses', zoals kantoorkosten, reiskosten, kosten van consumpties, lunches, diners e.d. in verband met vergaderingen en andere bijeenkomsten is eertijds besloten dat ze niet ten laste komen van de Stichting Marijke MHKO Fonds en zijn dus niet in de financiële administratie opgenomen.

Toelichting op de balans per 31 december 2018

Bedragen in €

	2018
Stand eigen vermogen per 31 december 2017	5.482
Resultaat 2018	- 107
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2018	<u><u>5.375</u></u>