



Symptomatrix®

Jaarverslag 2021

Marijke Foundation
Stichting Marijke MHKO Fonds

Ten geleide

Waar in dit Jaarverslag 2021 en haar bijlagen de mannelijke vorm niet te vermijden was, gelieve te lezen (v/m).

Samenstelling en redactie

Secretariaat Stichting Marijke MHKO Fonds / Marijke Foundation.

Copyright © 2021 Stichting Marijke MHKO Fonds

Dit Jaarverslag 2021 van de Stichting Marijke MHKO Fonds is openbaar. Echter, overname respectievelijk gebruik van in dit Jaarverslag 2021 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.

Amstelveen, 13 januari 2022

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
Zeldzame Ziekten Centrum Nederland (ZZC-NL)	5
Stichting Marijke > Marijke Foundation	7
Symptomatrix Team	7
Informatie over en de geschiedenis van de Symptomatrix	9
De websites van de Marijke Foundation	9
Geëffectueerde Voornemens 2021	10
Andere activiteiten 2021	12
Aanvullende informatie over het jaar 2021	14
Dank aan donateurs en anderen die de Marijke Foundation steunen	14
Resultaten Symptomatrix	14
Financieel	15
Doelen, steun, kosten, rente	15
Anbi status, regels aangescherpt	15
Bestuurlijk	16
Bestuur	16
Adviseurs	16
Voornemens 2022	17
Financieel verslag 2021	20
Balans	21
Staat van baten en lasten	22
Toelichting op de balans per 31 december 2021	23

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, 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 werden de afgelopen jaren overwogen en waren deels in voorbereiding. Echter, omdat de wereldbevolking in toenemende mate de wereldtalen, 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 Awareness) 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.

Zeldzame Ziekten Centrum Nederland (ZZC-NL)

De Stichting Marijke nam vanaf 2010 het initiatief om door middel van een gemakkelijk vindbare website te voldoen aan de telkens geconstateerde

groeiende behoefte aan een wegwijzer in het brede en helaas sterk verbrokkelde landschap van zeldzame ziekten en daaraan te relateren organisaties, instanties en deskundigen.

De website werd ontworpen voor:

1. verwijzing naar methoden om op internet aan de hand van symptomen zo snel mogelijk een zeldzame ziekte te kunnen herkennen teneinde bij de huisarts en/of specialist tot een snelle diagnose en mogelijke behandeling te komen
2. voor bekende Zeldzame Ziekten, verwijzing naar Expertise Centra in Nederland, ook die in het buitenland
3. verwijzing naar patiëntenorganisaties, lotgenotencontacten, belangenorganisaties, overige bronnen van informatie.

Dit initiatief omvatte tevens een uitgewerkt plan voor een fysiek Zeldzame Ziekten Centrum, centraal in Nederland te vestigen. Een coördinerend Centrum, met een open deur voor iedereen die op welke wijze dan ook betrokken is bij zeldzame aandoeningen, van patiënt en mantelzorger tot therapeut en arts, voor informatie, als wegwijzer, voor een luisterend oor, voor belangenbehartiging in algemene zin, voor media-communicatie en p/r, onderzoek naar ontwikkelingen in binnen- en buitenland en zo voort. Een Centrum waarin mensen hard zouden werken voor de goede zaak van zeldzame ziekten en voor (potentiële) patiënten in het bijzonder.

Met de ontwikkeling van de bovengenoemde website en het plan voor een fysiek Zeldzame Ziekten Centrum formuleerde de Stichting Marijke tevens een gedetailleerd Communicatie Plan met het primaire doel om Zeldzame Ziekten veel meer onder de aandacht van de Nederlandse samenleving te brengen. Immers, de bekende, niet zeldzame aandoeningen stelen vrijwel altijd de show. Er is geen TV of radiostation dat een actieprogramma, waarbij ook BN-ers worden ingehuurd, voor Zeldzame Ziekten organiseert, zoals dat voor bijvoorbeeld kanker, hersenaandoeningen en zo voort wel en nota bene regelmatig gebeurt. Om maar voorbeelden te noemen.

Helaas heeft de Stichting Marijke deze drie initiatieven, die zij geruime tijd tot een van haar missies rekende, per einde 2016 moeten staken.

De belangrijkste redenen waren:

- a. gebrek aan medewerking van de meeste organisaties, instanties en personen die zich met zeldzame ziekten bezighielden
- b. het onvermogen om die organisaties, instanties en deskundigen op één lijn

te krijgen; allerhande organisaties bleken elkaar te bestrijden, hadden ruzie met elkaar, streden elkaar het recht af zich 'overkoepelend' te kunnen noemen, en doen dat voor zo ver we weten nog steeds.

Kortom, er was voor de Marijke Foundation geen orde in de chaos en wild-groei te brengen. Een situatie waarin plannen vanzelfsprekend niet konden gedijen.

Mede omdat de Stichting Marijke, vanwege haar in de ogen van de 'strijdende partijen' in zeldzame ziekten land te vooruitstrevende inzichten en visie, werd uitgesloten van deelname aan de tot stand koming van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten, keerde de Stichting Marijke per einde 2016 definitief terug tot haar eigen primaire doelstellingen: de succesvolle "Symptomatrix" voor Vroegherkenning van twee zeldzame aandoeningen (Arteriitis Temporalis [NL.: Reuscel Arteriitis]) en Polymyalgia Rheumatica (PMR).

Zie voor een gedetailleerde verslag van deze intensieve en zeer teleurstellende episode in het bestaan van de Stichting Marijke:

www.zeldameziektencentrum.nl

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.

De websites van de Marijke Foundation

Symptomatrixen, lead-ins:

- 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, inclusief Symptomatrix:

- 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 2021

"Voornemens 2021": overname uit het Jaarverslag 2020.

1. 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) of mogelijk bij die stichting vrijwilligers te vinden voor het werk van de Marijke Foundation.

Geëffectueerd 2021:

De Marijke Foundation slaagde er, niet alleen na vele inspanningen zoals onder andere door oproepen op Vrijwilligers websites, voor de eerste maal in om met enkele beoogde vrijwilligers in contact te komen.

Op de eerste plaats kwam, op eigen initiatief, Sem Cruiming met ons in contact en toonde zich in het vierde kwartaal van 2021 een serieuze kandidaat om een functie binnen het bestuurlijk team te gaan bekleden, en voor een langere periode, hetgeen de continuïteit ten goede komt. Sem is gemotiveerd vanwege het lot van zijn grootmoeder die overleed aan reuma - note: Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica behoren onder meer tot de brede groep van reumatische aandoeningen. De Marijke Foundation ging graag op zijn aanbod in. Overleg met Sem over de functie en er aan verbonden werkzaamheden is gaande.

Voorts diende zich via de stichting AmstelveenVoorElkaar Fan Wang aan met belangstelling voor een functie die zij als volgt motiveerde:

"My name is Fan Wang, and I am living in Westwijk, Amstelveen. Now I am a software engineer at ING. So I believe I could help with the website maintainance. Besides, I am taking A2 Dutch course now, and I am not afraid to work on Dutch documents (maybe need more time)." Begin januari 2022 wordt het contact voortgezet.

De Vasculitis Stichting liet ons al in 2019 weten met vergelijkbare problemen te kampen, waardoor inschuiven bij die organisatie geen optie bleek.

2. 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.

Geëffectueerd 2021:

Omdat de binnenkomst van response formulieren in de loop van het jaar opvallend is afgenomen, lijkt het vrijwel zeker dat de websites niet meer voldoen aan de vereisten om goed vindbaar te zijn.

Dit heeft geleid tot de overweging om in samenwerking met en/of op initiatief van nieuwe bestuursleden de websites te herzien, dat wil zeggen te bewerken of te vernieuwen naar een 'next level'; het laatste ligt het meest voor de hand.

Voorts kunnen nieuwe bestuursleden anders denken over social media en de rol die zij kunnen spelen in het winnen aan (inter)nationale 'public exposure' van de Symptomatrix websites. Het huidige bestuur, overigens goed bekend met de kenmerken van de sociale media, heeft de inschakeling daarvan altijd vermeden, voornamelijk om een toevloed aan vragen te voorkomen, waarvan het merendeel van medische aard kan zijn. "We mogen niet op de stoel van artsen gaan zitten," zo stelde bestuurslid medische wetenschap Ron Voorbij bij zijn aantreden in 2006. De Marijke Foundation hield zich daar ook in 2021

strikt aan.

Andere activiteiten 2021

Sociale media

Omdat acties voor het voortbestaan van de Marijke Foundation prioriteit hebben, werd dit onderwerp verdaagd naar het moment dat jongere vrijwilligers zich aansluiten bij de Marijke Foundation.

Het betekent niet dat social media geheel uit het oog werden verloren. In dit verband wordt, evenals in voorgaande jaren, verwezen naar de aanwezigheid op YouTube van een promotiefilmpje:
<https://www.youtube.com/watch?v=Eb6gTlycEj0>

Contacten in binnen- en buitenland

Vanwege het geringe nut daarvan werden in 2021, evenals in voorgaande jaren, daartoe geen initiatieven meer genomen - (inter)nationale 'public exposure' van de Symptomatrix is daarvan nauwelijks afhankelijk.

Er deden zich evenmin al dan niet toevallige contacten voor die op welke wijze dan ook konden bijdragen aan meer wereldwijde 'public exposure' en 'endorsements' van de Symptomatrix.

Bestuurlijk

De Marijke Foundation voldeed vanzelfsprekend aan de statuten en het huishoudelijk reglement terzake bestuursvergaderingen.

Vanwege de beperkingen die de corona crisis per begin maart 2020 oplegde, maar ook omwille van efficiency, bleef 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.

Er werden talrijke telefoontjes gepleegd en circa 27 e-mail vergaderingen gehouden. 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 ook in 2021 geen gebruik gemaakt.

Aanvullende informatie over het jaar 2021

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 2021 weer mocht ontvangen en het vertrouwen dat de donateurs daarmee uitdrukken in de doelen en het werk van de Marijke Foundation.

In 2021 werd de Marijke Foundation wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende kantoor- en andere faciliteiten.

Ook in dit jaar namen de bestuursleden van de Marijke Foundation weer een aantal kosten voor eigen rekening voor een totaalbedrag van € 221,33. 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 2021 daalde het aantal ingevulde en dus voor het doel gebruikte Symptomatrix formulieren, waarvan de Marijke Foundation elektronische kopieën ontvangt, zowel nationaal als internationaal.

Voorheen werd op het secretariaat van de Marijke Foundation maandelijks een aantal elektronische kopieën ontvangen, maar in 2021 beduidend minder. Hieruit moet worden opgemaakt dat de Symptomatrix wereldwijd hetzij aan nut en betekenis verliest hetzij de vindbaarheid te wensen overlaat. Het eerste is niet vast te stellen zonder optimalisatie van het tweede.

Overigens is het beeld dat hieruit jaarlijks ontstaat, enigszins onzuiver. Omdat zo genaamde screenprints van de Symptomatrix kunnen worden gemaakt, waarvan de Marijke Foundation uiteraard geen elektronische kopieën ontvangt, is het niet ondenkbaar dat het aantal malen dat de Symptomatrix wordt gebruikt om snel tot een diagnose AT en/of PMR te komen, groter is dan de Marijke Foundation kan vaststellen.

Vanzelfsprekend stemde dit alles in 2021 toch niet echt tot tevredenheid.

Financieel

In vergelijking met 2020 nam het kapitaal i.c. het vermogen van de Marijke Foundation in 2021 toe - zie evenwel *.

Er waren meer inkomsten uit donaties mede door een eenmalige donatie.

Echter, de rente op kapitaal was helaas opnieuw 0 %.

De jaarlijkse bankkosten bleven gelijk aan die in 2020.

* De kosten geven een vertekend beeld. Provider ItWebservice verzuimde opnieuw de kosten van webhosting in het jaar van de dienstverlening in rekening te brengen. De factuur voor 2021 wordt in 2022 verwacht.

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 2021 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. Het kapitaal van de Marijke Foundation werd ook in 2021 gereserveerd voor de kosten van de Stichting.

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 aanmer-

kelijk 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 2021 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

Ten opzichte van 2020 bleef de samenstelling van het bestuur in 2021 ongewijzigd.

Voorzitter	Eric Gerritsen (75), Baarn; voormalig Directie Secretaris en Projectleider
Penningmeester	Rob Berkhof (69), Zwolle; Register Accountant, Register Informaticus
Secretaris	Han Kruyswijk (77); Amstelveen, eigenaar van Cint MMedia
Plv. secretaris	drs. Mariëtte Sibbing (63); Amsterdam, orthopedagoog, dyslexiespecialist
Medische wetenschap	Dr. Ron Voorbij (62), Zeist; Medisch Specialist, niet praktiserend.

Adviseurs

De Marijke Foundation beschikte in 2021 niet over vast aan de Stichting verbonden adviseurs.

Voornemens 2022

Naar prioriteit.

1. Continuïteit Marijke Foundation

Gezien de toegenomen leeftijden van de bestuursleden zal op uiteenlopende manieren 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.

2. Optimale vindbaarheid van de Symptomatrix i.c. de websites (SEO) en bepaling van het nut van c.q. de betekenis van de Symptomatrix voor snelle diagnose van AT en PMR.

Om te kunnen vaststellen in hoeverre de Symptomatrix na een bestaan van inmiddels 18 jaar dat nut en die betekenis nog heeft, is het voorwaardelijk om op de eerste plaats de websites in overeenstemming te brengen met de vereisten van zoekmachines.

Een en ander berust op SEO (Search Engine Optimization).

Het is niet uitgesloten dat de huidige websites met een aantal ingrepen in die zin up-to-date te maken zijn.

Maar ook niet moet uitgesloten dat vernieuwbouw van de websites nodig is.

Hierbij zij aangetekend dat de huidige 'Landing Pages' en de zogenaamde 'Formulieren websites' in dat geval het beste zouden kunnen worden samengevoegd.

Omdat zoekmachines regelmatig hun strategie wijzigen en websites daarop telkens moeten worden aangepast, blijft het accent jaarlijks liggen op het kwartaalgewijze werk dat daartoe mogelijk moet worden gedaan, ongeacht of de bestaande websites up-to-date worden gemaakt of het de mogelijk vernieuwde website betreft.

De kosten van het voorgaande zijn investeringen en komen dus ten laste van het kapitaal van de Marijke Foundation.

Er kan ook een andere reden zijn, waarom er in 2021 opvallend weinig response formulieren binnenkwamen.

Het is niet uit te sluiten dat toename van de kennis bij huisartsen met betrekking tot AT en PMR en hun symptomen tot verkorting van het diagnose traject leidt. De Symptomatrix kan dan overbodig zijn geworden.

Maar om dit vast te kunnen stellen is er geen andere weg dan eerst de huidige websites of de vernieuwbouwde website zo goed mogelijk vindbaar te maken.

3. Sociale Media

Omdat voor de huidige bestuursleden de acties voor het voortbestaan i.c. de continuïteit van de Marijke Foundation prioriteit hebben, blijven deze onderwerpen op de agenda tot het moment dat nieuwe vrijwilligers zich bij de Marijke Foundation aansluiten en hun opvatting op dit onderwerp loslaten.

De inschakeling van sociale media kan wellicht ook dienen bij de noodzakelijke vaststellingen zoals die onder 2. zijn genoemd.

Het betekent niet dat social media geheel uit beeld waren en zijn. In dit verband wordt evenals in voorgaande jaarverslagen verwezen naar een promotiefilmpje dat al enige jaren op YouTube aanwezig is: <https://www.youtube.com/watch?v=Eb6gTlycEj0>

4. Van ItWebservice naar Dutch Webhosting: kostenverlaging

De formulierenwebsite is sinds 2003 mede door samenwerking met ItWebservice te Amsterdam tot stand gekomen. Die samenwerking hield ook in dat de webhosting door ItWebservice werd, en nog altijd wordt, gedaan.

Echter, de kosten van die webhosting zijn beduidend hoger dan ze bij Dutch Webhosting zouden zijn.

De vernieuwbouw, onder 2. genoemd, zou betekenen dat de Marijke

Foundation geen gebruik meer zal maken van de samenwerking met ItWebservice. Daarmee zou dan ook de webhosting bij ItWebservice kunnen worden beëindigd, hetgeen kosten bespaart.

5. Bestuurlijk

Rekening houdende met de aanhoudende beperkingen vanwege de corona crisis zal de Marijke Foundation vanzelfsprekend trachten te 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 2021

Balans

Bedragen in €

	31-12-2021	31-12-2020
Activa		
Liquide middelen	5.629	5.151
	<hr/>	
	5.629	5.151
	<hr/> <hr/>	
Passiva		
Eigen vermogen	5.629	5.151
	<hr/>	
	5.629	5.151
	<hr/> <hr/>	

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2021. 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 17 januari 2022.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2021	2020
Baten		
Donaties	735	680
Intrest	0	0
	<hr/>	<hr/>
	735	660
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Lasten		
Bankkosten	109	109
Kosten websites en hosting	148	723
	<hr/>	<hr/>
	257	832
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Batig/Nadelig Saldo	478	- 152

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2021. 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 € 221,33 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 2021

Bedragen in €

	2021
Stand eigen vermogen per 31 december 2020	5.151
Resultaat 2021	478
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2021	<u><u>5.629</u></u>