



Symptomatrix®

Jaarverslag 2023

Marjke Foundation
Stichting Marjke MHKO Fonds

Ten geleide

Waar in dit Jaarverslag 2023 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 © 2024 Stichting Marijke MHKO Fonds

Dit Jaarverslag 2023 van de Stichting Marijke MHKO Fonds is openbaar. Echter, overname respectievelijk gebruik van in dit Jaarverslag 2023 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. 06 22 311 622

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

Kamer van Koophandel: 34193947.



ANBI, dossier 21960, RSIN 8124.26.101.

Amstelveen, 12 januari 2024.

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 2023	10
Andere activiteiten 2023	12
Aanvullende informatie over het jaar 2023	15
Dank aan donateurs en anderen die de Marijke Foundation steunen	15
Resultaten Symptomatrix	15
Financieel	15
Doelen, steun, kosten, rente	16
Anbi status, regels aangescherpt	16
Bestuurlijk	16
Bestuur	17
Adviseurs	17
Voornemens 2024	18
Financieel verslag 2023	20
Balans	21
Staat van baten en lasten	22
Toelichting op de balans per 31 december 2023	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 en de afzonderlijke leden van het bestuur.

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 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 voor Vroegherkenning respectievelijk Vroegdiagnose met behulp van de

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

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 in het Southend University Hospital en het Spire Wellesley Hospital, Londen - 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 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.

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 jaren terug. 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 voornamelijk 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:

- 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

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 2023

"Voornemens 2023": overname uit het Jaarverslag 2022.

1. Continuïteit Marijke Foundation

Gezien de toegenomen leeftijden van de bestuursleden van het eerste uur 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.

Huidige vacatures zijn:

- Voorzitter
- Penningmeester
- Adviseur medische wetenschap.

Geëffectueerd 2023:

Helaas zijn we er niet in geslaagd nieuwe vrijwilligers te vinden voor de voornoemde bestuursfuncties. Vrijwilligers zijn een schaars artikel, met name jongere.

Einde 2023 vond een mogelijke vrijwilliger voor de bestuursfunctie 'Adviseur medische wetenschap' ons op de website van AmstelveenVoorElkaar. Echter, door een samenloop van omstandigheden konden we eerst op 4 januari 2024 met hem kennismaken. De uitkomst daarvan is op het moment van schrijven van dit Jaarverslag nog niet bekend.

2. Vindbaarheid websites

Vernieuwbouw of upgradings van de Landing Pages c.q. Symptomatrix websites voor optimale vindbaarheid (SEO)

Als vervolg daarop, dus na lancering, bepaling van het nut van c.q. de betekenis van de Symptomatrix voor snelle herkenning en dito diagnose

van AT en PMR aan de hand van het aantal Symptomatrix formulieren dat dan wordt ontvangen.

Geëffectueerd 2023:

De Landing Pages werden begin 2023, per taal, door onszelf omgebouwd tot vereenvoudigde Symptomatrix 'formulieren'. De Symptomatrixen bestaan als zelfstandige websites c.q. domeinen. Aan de Symptomatrix websites werden informatieve pagina's toegevoegd. Daardoor was ook de informatievoorziening compleet.

De Symptomatrix websites zijn zo ingericht dat de Marijke Foundation geen ingevulde formulieren meer ontvangt. Het werd belangrijker geacht om statistische informatie te verkrijgen via Google Analytics. Daarvoor werden in de loop van 2023 de nodige stappen ondernomen. Eerst in 2024 kunnen de resultaten in Google Analytics nader onder de loep worden genomen.

3. Sociale Media

De inschakeling van sociale media als onderdeel van de ontwikkelingen zoals die onder 2. zijn genoemd.

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>

Geëffectueerd 2023:

Koppelingen met de sociale media Facebook en LinkedIn werden in de ontwikkeling van de vernieuwde Symptomatrix websites meegenomen. In 2024 dienen zij nader te worden uitgewerkt.

4. Webhosting: kostenverlaging

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

Echter, de kosten van die webhosting zijn beduidend hoger dan ze bij bijvoorbeeld Dutch Webhosting (waar de Landing Pages worden gehost) zouden zijn.

Zodra lancering van de websites (zie 2.) aan de orde is, zal worden gekeken naar de beste provider qua functionaliteit en price-wise.

Geëffectueerd 2023:

Omdat andere onderwerpen meer prioriteit hadden, werd dit nog niet opgepakt.

5. Bestuurlijk

Omwille van efficiency blijft het bestuur de reeds in 2008 ingezette trend volgen, dat wil zeggen, waar dat zinvol is voor bestuurlijk overleg zo veel mogelijk gebruik te maken van de telefoon en hedendaagse technologie zoals e-mail, Skype en andere media.

Geëffectueerd 2023:

Inderdaad, zie hierna 'Bestuurlijk'.

Andere activiteiten 2023

Contacten in binnen- en buitenland

Vanwege het geringe nut daarvan werden in 2023, 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.

Wetenschap versus praktijk

In het verre verleden hadden we contact met dr. Liesbeth Brouwer (reumatoloog, UMC Groningen, specialisatie AT onderzoek). Bij toeval

ontdekten we dat zij inmiddels tot professor promoveerde. In haar oratie sprak prof. Brouwer de wens uit om op termijn tot een 'digitale tool' te komen teneinde de aandoeningen Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica sneller te kunnen diagnosticeren. Reden voor de Marijke Foundation om, in de persoon van penningmeester Rob Berkhof, contact met prof. Brouwer te zoeken teneinde opnieuw het bestaan van de Symptomatrix, als die digitale tool (sinds 2003), onder haar aandacht te brengen en wellicht tot samenwerking te komen. Hoewel die mogelijkheid aanvankelijk leek te bestaan, werd samenwerking wederom door prof. Brouwer verworpen. Er zouden geen aanknopingspunten zijn.

Bij nader inziens kan dat zo zijn, concludeerden we.

Vermoedelijk streeft prof. Brouwer een digitale tool na waarmee alleen huisartsen en met name specialisten snel beide zeldzame aandoeningen kunnen herkennen, een diagnose kunnen stellen en vervolgens evensnel tot behandeling kunnen overgaan. Achter de deuren van artsen dus. Daarmee kan weliswaar tijdswinst worden geboekt, maar slechts enkele dagen.

De ervaring leerde ons sinds 2003 - overigens bevestigd in uiteenlopende wetenschappelijke artikelen² - dat het traject naar de huisarts doorgaans lang is, van weken tot zelfs maanden en jaren: klachten zijn doorgaans vaag en worden niet direct in samenhang met elkaar gezien. Om dat traject te bekorten - waarbij tijdswinst kan worden uitgedrukt in weken en maanden - ontwikkelde de Marijke Foundation de Symptomatrix. Met als specifiek doel snelle herkenning van de symptomen als wijzende op beide aandoeningen opdat een potentiële patiënt zo snel mogelijk de huisarts bezoekt en snel behandeld kan worden, waardoor verergering van de aandoeningen kan worden voorkomen.

Goed beschouwd dienen de Symptomatrix en de door prof. Brouwer geopperde digitale tool van elkaar verschillende doelen. Maar ze zouden goed op elkaar kunnen aansluiten.....

² voorbeeld: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10067-023-06739-w>

Omdat opnieuw is gebleken dat de praktische opvatting achter en het dito nut van de Symptomatrix zich nog altijd niet goed verhouden tot de opvattingen van een wetenschapper als prof. Brouwer, is besloten geen verdere moeite meer te doen. Immers, het nut van de Symptomatrix is niet afhankelijk van zo'n samenwerking en dient dagelijks haar praktische doel, overeenkomstig de doelstelling van de Marijke Foundation.

Bestuurlijk

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

Voornamelijk omwille van de 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 werd één 'live' vergadering en circa 26 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 2023 geen gebruik gemaakt; wel voor onderling contact tussen bestuursleden.

Aanvullende informatie over het jaar 2023

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 2023 weer mocht ontvangen en het vertrouwen dat de donateurs daarmee uitdrukken in de doelen en het werk van de Marijke Foundation.

In 2023 werd de Marijke Foundation wederom gesteund door Cint MMedia te Amstelveen met uiteenlopende kantoor- en andere faciliteiten.

Evenals in voorgaande jaren namen de bestuursleden van de Marijke Foundation in 2023 een aantal kosten voor eigen rekening voor een totaalbedrag van € 272,80.

Het bedrag kan worden beschouwd als donaties aan de Marijke Foundation, ook al zijn die donaties niet in de administratie van de Marijke Foundation opgenomen.

Resultaten Symptomatrix

Zoals hiervoor, onder Geëffectueerde Voornemens 2023, 2. Vindbaarheid websites, is vermeld, kunnen eerst in 2024 middels Google Analytics de resultaten worden beoordeeld van de vernieuwbouw van de Symptomatrix websites c.q. de vindbaarheid daarvan.

Financieel

Zoals voor vrijwel alle diensten en producten, een enkele uitgezonderd, namen de kosten bij Landing Pages provider DutchWebhosting iets toe in vergelijking met 2022.

De rente op kapitaal - ING, MKB Extra rekening - was in 2023 helaas opnieuw 0 %.

De jaarlijkse bankkosten voor de betaalrekening bij ING volgden de inflatie en namen in vergelijking met 2022 enigszins toe.

Het voorgaande samengevat: het kapitaal i.c. het vermogen van de Marijke

Foundation nam in 2023 niettemin enigszins toe.

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 2023 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, waar dat onderzoek meer gericht is op de behandeling van de aandoeningen. Het kapitaal van de Marijke Foundation werd ook in 2023 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 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 2023 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 2023 bleef de samenstelling van het bestuur onveranderd:

Voorzitter	Eric Gerritsen (77), Baarn; voormalig Directie Secretaris en Projectleider
Penningmeester	Rob Berkhof (71), Zwolle; Register Accountant, Register Informaticus, Docent
Secretaris	Han Kruyswijk (79), Amstelveen; eigenaar van Cint MMedia
Plv. secretaris	drs. Mariëtte Sibbing (65); Amsterdam, Orthopedagoog, Dyslexiespecialist
Plv. secretaris *	Sem Cruiming (34), Utrecht; Consultant
Medische wetenschap	Dr. Ron Voorbij (64), Zeist; Medisch Specialist, niet praktiserend
ICT *	Fan Wang (32), Amstelveen; Specialist ICT.

Adviseurs

De Marijke Foundation beschikte in 2023 niet over vast aan de stichting verbonden adviseurs.

Voornemens 2024

Naar prioriteit.

1. Continuïteit Marijke Foundation

Gezien de toegenomen leeftijden van de bestuursleden van het eerste uur 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 en bereid zijn zich voor langere tijd aan de Marijke Foundation te verbinden met het oog op de continuïteit.

Huidige vacatures zijn, naar prioriteit:

- Adviseur medische wetenschap.
- Voorzitter
- Penningmeester

Nader overleg met de bestuursleden Sem Cruiming en Fan Wang over de invulling van hun functies, mede gelet op 2. Vindbaarheid Symptomatrix websites en 3. Sociale Media.

2. Vindbaarheid Symptomatrix websites

Op basis van statistieken uit Google Analytics, intern overleg en mogelijk externe adviezen, de vindbaarheid nog meer verbeteren. Voorts nadere analyses van het bezoek van de Symptomatrix websites en daaruit mogelijk voortvloeiende aanpassingen van de websites.

Onderzoek naar de mogelijkheden tot links naar de Symptomatrix websites op de websites van medisch-wetenschappelijk of terzake Arteriitis Temporalis en Polymyalgia Rheumatica relevante bedrijven en organisaties.

Google bepaalt de relevantie van de Symptomatrix websites mede aan de hand hiervan en met name wanneer die links voorkomen op websites die veel bezocht worden.

3. Sociale Media

Verdere inschakeling i.c. uitbouw van sociale media als onderdeel van de ontwikkelingen zoals die onder 2. zijn genoemd.

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. Webhosting: kostenverlaging

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

Echter, de kosten van die webhosting zijn beduidend hoger dan ze bij bijvoorbeeld Dutch Webhosting (waar de Landing Pages, nu dus als Symptomatrix websites worden gehost) zouden zijn.

Onderzoek in hoeverre kosten kunnen worden bespaard door ook de cluster van informatieve websites onder www.marijke-foundation.eu over te brengen naar Dutch Webhosting.

5. Bestuurlijk

Omwille van efficiency blijft het bestuur de reeds in 2008 ingezette trend volgen, dat wil zeggen, waar dat zinvol is voor bestuurlijk overleg zo veel mogelijk gebruik te maken van de telefoon en hedendaagse technologie zoals e-mail, Skype en andere media.

Financieel verslag 2023

Balans

Bedragen in €

	31-12-2023	31-12-2022
Activa		
Liquide middelen	5.677	5.424
	<hr/>	
	5.677	5.424
	<hr/> <hr/>	
Passiva		
Eigen vermogen	5.677	5.424
	<hr/>	
	5.677	5.424
	<hr/> <hr/>	

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2024. 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 12 januari 2024.

Staat van baten en lasten

Bedragen in €

	2023	2022
Baten		
Donaties	660	710
Intrest	0	0
	660	710
Lasten		
Bankkosten	230	162
Kosten websites en hosting	177	753
	407	915
Batig/Nadelig Saldo	253	- 205

De saldi zijn in overeenstemming met het van de ING Bank ontvangen Jaaroverzicht 2023. 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 € 272,80 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 2023

Bedragen in €

	2023
Stand eigen vermogen per 31 december 2022	5.424
Resultaat 2023	253
	<hr/>
Stand eigen vermogen per 31 december 2023	<u><u>5.677</u></u>