

Jaarverslag 2022

Stichting Cure ADOA Foundation

Met genoegen presenteren wij u het jaarverslag van Stichting Cure ADOA Foundation over het jaar 2022. Dit verslag geeft een overzicht van onze activiteiten, onze doelen en onze bereikte resultaten .

Stichting Cure ADOA Foundation is opgericht met als doel het stimuleren van behandeling en genezing van autosomale dominante opticusatrofie (ADOA) en het bevorderen van interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties. Daarnaast willen we een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten.

In 2022 hebben we ons opnieuw gericht op onze doelen:

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek
2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal
3. Interactie bevorderen tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties
4. Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten

We zijn verheugd te kunnen melden dat we op deze terreinen flinke vooruitgang hebben geboekt. We hebben veel geld ingezameld, de bekendheid van ADOA vergroot en de interactie tussen verschillende partijen bevorderd.

Onze bestuurssamenstelling in 2022 was als volgt:

- Sander Dikhoff (voorzitter)
- Kim Warink (vice-voorzitter)
- Gabriëlle den Hollander-Beijer (secretaris)
- Hedy Smit - Wigchers (penningmeester)
- Lotte de Jonge (lid)
- Maud van Gerwen (lid)

Ook hebben we dit jaar weer flink wat hulp gehad van een aantal vrijwilligers. We willen hen daar erg voor bedanken, want zonder hun hulp waren we nu niet zo ver gekomen! We hopen dat dit jaarverslag u inspireert om ons te helpen, maar willen u ook vooral laten zien wat wij gedaan en bereikt hebben.

Vriendelijke groet,
Gabriëlle den Hollander-Beijer
Secretaris

Wat we hebben gedaan?

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek

In 2022 hebben we veel geld ingezameld voor wetenschappelijk onderzoek naar ADOA. Dit hebben we kunnen bereiken dankzij donaties van verschillende partijen, waaronder vrienden, bekenden, familie, bedrijven en lotgenoten. Ook hebben we donaties ontvangen via Facebook, Geef.nl, WhyDonate en tikkies.

We hebben een donatie van 1000 euro ontvangen van Stichting Blindenhulp en een donatie van 2.500 euro van Stichting Beheer Het Schild uit Velp. Deze bedragen worden gebruikt voor het onderzoek naar een behandeling van ADOA aan Stanford University.

Bouwbedrijf Jongerius organiseert jaarlijks een kersttruienactie. Dit jaar hebben zij onze stichting uitgekozen als goed doel. De actie was erg succesvol met meer dan 5.000 euro aan donaties via hun actiepagina, waaraan nog flink wat zakelijke donaties werden toegevoegd. De totale opbrengst was meer dan 20.000 euro.

Er zijn in het afgelopen jaar meerdere individuele acties ondernomen om de Cure ADOA Foundation te ondersteunen. Zo werden tweedehands spullen voor de deur gezet voor een donatie en heeft Jonny Hepping, de oma van Kirsten die in de documentaire meedeed, tussen september en november tweedehands spullen verkocht in de Julianaflat in Emmen. De opbrengst van deze acties was in totaal 186 euro.

Daarnaast heeft het motor- en brommERMuseum in Schoonoord sinds eind april om donaties voor onze stichting gevraagd. In 2022 is er een prachtig bedrag van 4.200 euro opgehaald.

Dit jaar hebben we besloten om onze donateurs- en ledenadministratie professioneel in te richten en Karin Vink heeft dit voor ons verzorgd. Het [donateursformulier](#) kan gemaild worden naar Karin Vink (karin@adoa.eu).

Onze ambassadeur Nina Warink heeft ook in 2022 haar kasten opgeruimd en haar tweedehands, maar vaak zo goed als nieuwe, kleding verkocht via Sellpy. De opbrengst hiervan gaat naar onze stichting. Wij zijn haar dankbaar voor deze bijdrage.

Het goede nieuws is verder dat we van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de toezegging hebben gekregen dat de Cure ADOA Foundation voor 2022 de PGO-subsidie toegekend heeft gekregen. Het bedrag van € 24.999 is gebruikt voor verdere voorlichting, bekendheid en ondersteuning van lotgenoten. Wij danken alle donateurs en betrokkenen voor hun bijdrage aan deze succesvolle aanvraag.

Aan het begin van het jaar hebben wij contact gehad met een medewerker van het Oogfonds en uit dit gesprek bleek dat wij een aanvraag konden doen voor financiering van lotgenotenbijeenkomsten. Wij hebben deze aanvraag ingediend en de afgelopen bijeenkomst van 9 april 2022 werd volledig gefinancierd door het Oogfonds. Wij zijn blij dat deze bijeenkomsten toegankelijker worden voor onze lotgenoten.

In 2022 hebben we Evelien Sjoerts, van Evelienonline, ingehuurd als Virtual Assistant. Zij werkt sinds juli 2022 aan diverse opdrachten voor de Cure ADOA Foundation, waaronder het vernieuwen van de website met een nieuwe lay-out en een lees-voor functie.

2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal

Om meer bekendheid te geven aan ADOA hebben wij verschillende maatregelen genomen. Zo is onze website verder verbeterd en staat deze vol met nuttige informatie. ADOA is nu toegevoegd aan de groep 'Mitochondriële ziekten' op Orphanet, wat betekent dat de Cure ADOA Foundation nu ook in de resultatenlijst te zien is als men zoekt naar patiëntenorganisaties voor Mitochondriële ziekten.

Verder zijn wij verheugd om te kunnen aankondigen dat Nina Warink ambassadeur is geworden van onze stichting. Tot slot werken wij hard aan het vergroten van de naamsbekendheid van ADOA en zien wij vooruitgang op dit gebied. Wij ontvangen regelmatig aanmeldingen van mensen die net de diagnose hebben gekregen en onze lotgenotengroep hebben gevonden. Dit geeft aan dat onze stichting goed vindbaar is en dat artsen patiënten naar ons doorverwijzen.

Tot slot willen wij u laten weten dat onze stichting vermeld staat op een website die speciaal gericht is op oogartsen.

Op 28 september is de [documentaire 'WAZIG - Leven met ADOA'](#) op Youtube uitgebracht. Dit prachtige project is ontwikkeld door Nina Warink en uitgevoerd door Laurens Smit. Op [onze website](#) vindt u een samenvatting van de bijzondere première avond. De documentaire heeft in één klap enorm veel publiciteit en bekendheid met zich meegebracht. Vooraanstaande artsen zoals Camiel Boon en Mies van Genderen hebben hieraan meegewerkt en ook verschillende lotgenoten zijn op een hele mooie manier in beeld gebracht. Indrukwekkend en een hele goede uitleg van de impact van leven met ADOA en ADOA plus.

Wij blijven ons inzetten voor ADOA en hopen dat u ons hierbij wilt steunen.

3. Interactie bevorderen tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties

Het bevorderen van interactie tussen patiënten met autosomale dominante optische atrofie (ADOA), artsen, onderzoekers, farmaceutische bedrijven en internationale ADOA-organisaties is van essentieel belang.

Bij Stanford University wordt op dit moment onderzoek verricht naar ADOA onder leiding van twee professoren, waarvan één tevens voorzitter is van het aan Stanford verbonden Byers Eye Institute. Het onderzoek is gericht op ADOA en wordt gefinancierd voor een jaar, namelijk in 2022. Indien het onderzoek voortgezet moet worden in 2023 en daarna, is er aanzienlijk financieel ondersteuning nodig. Daarom worden donaties ten behoeve van het onderzoek van harte welkom geheten.

Recent zijn diverse bedrijven gestart met het aanbieden van brillen met rood licht, die mogelijk het verlies van het gezichtsvermogen bij ouder wordende ogen kunnen verminderen door de mitochondriën te beïnvloeden. Om het mechanisme van het apparaat beter te begrijpen, is contact opgenomen met Professor Glen Jeffery van het University College London. Hij heeft decennialang onderzoek verricht naar het mechanisme van de ogen in relatie tot rood licht. Professor Jeffery was zo vriendelijk om zijn ideeën met ons te delen. Het volledige interview kan hier gelezen worden.

Xian-Jie Yang heeft onlangs een onderzoeksbeurs van 1,3 miljoen dollar ontvangen om gentherapie te ontwikkelen voor autosomale dominante optische atrofie, een erfelijke oogzenuwziekte die wordt veroorzaakt door mutaties in het OPA1-gen. Patiënten met deze aandoening ervaren geleidelijk verlies van gezichtsvermogen vanaf de kindertijd. Er is een gebrek aan menselijke netvliescellen om nieuwe therapeutische behandelingen voor verblindende oogziekten te testen, maar Yang is van plan deze beperking te overwinnen door menselijke miniretina's uit stamcellen te kweken. De mini-retina's met OPA1-mutaties worden gebruikt om de effectiviteit van de nieuwe gentherapie te testen, die werkt door functioneel DNA van OPA1 aan de cel toe te voegen om het defecte gen te vervangen door het gezonde exemplaar.

4. Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten

Wij streven ernaar om een betrouwbare en vertrouwde plek te zijn voor patiënten met ADOA en hun naasten. In dit kader delen wij graag enkele belangrijke updates.

Sinds het jaar 2022 hebben wij een klachtenregeling op onze website gepubliceerd, die gemakkelijk toegankelijk is voor onze gebruikers.

Op zaterdag 9 april 2022 organiseerden wij een lotgenotendag in Utrecht, in samenwerking met restaurant Kartoffel. Graag willen wij het restaurant nogmaals bedanken voor hun gastvrijheid. De dag was zeer geslaagd en heeft ons als bestuur veel energie gegeven om onze inspanningen voort te zetten. Wij willen ook alle aanwezigen hartelijk bedanken voor hun deelname.

In oktober van datzelfde jaar hebben wij onze eerste ADOA-plus lotgenotendag georganiseerd in Hotel van der Valk Breukelen. Deze bijeenkomst was een groot succes. U kunt alles over deze bijzondere dag terugvinden op onze website.

In onze nieuwsbrieven hebben wij informatie per thema verstrekt. Hierbij hebben wij onder andere informatie gedeeld over schoolgaan met een visuele beperking, vervoer, hobby's en ervaringsverhalen van lotgenoten. Tevens hebben wij items gedeeld waar lotgenoten naar toe konden gaan of waar zij aan konden deelnemen.

Ongeveer tien procent van de mensen met ADOA heeft het ADOA-plus syndroom, waardoor zij vaak met meer complexe problemen en klachten kampen. Wij hebben gemerkt dat er behoefte bestaat om ervaringen met elkaar te delen. Daarom hebben wij onlangs een Whatsapp groep opgericht voor mensen met ADOA-plus.

Op woensdag 12 augustus 2022 werd de Cure ADOA Foundation app gelanceerd. In samenwerking met Bundeling hebben wij deze app ontwikkeld voor de gehele ADOA-community, inclusief lotgenoten en hun naasten, medewerkers, vrijwilligers, artsen en onderzoekers. Kortom, voor iedereen die betrokken is bij ADOA of ADOA-plus.

Begroting

De financiële jaarrekening van 2022 is opgesteld door een accountant en is te raadplegen op onze website: <https://adoa.eu/de-stichting>. Het jaar werd gestart met een reserve van 70.000 euro voor wetenschappelijk onderzoek en het jaar is afgesloten met een bedrag van meer dan 108.000 euro.

We zijn trots op dit fantastische resultaat, dat werd bereikt met behulp van donaties, zakelijke giften en fondsenwerving. Als we deze positieve trend weten voort te zetten, kunnen we het onderzoek bij Stanford jaarlijks blijven financieren.

De kosten die in 2022 zijn gemaakt, zijn gefinancierd vanuit de PGO-subsidie die hiervoor bestemd is. Het bestuur heeft alle uitgaven zelf betaald, aangezien het volledige bedrag ten goede komt aan de stichting.