



Beleidsplan stichting Cure ADOA Foundation

2018 - 2023

Inhoudsopgave:

Inleiding:

Missie / Visie/ Strategie:

Huidige situatie:

Organisatie / Bestuur:

Jaarplan / Begroting::

Financiën / Het werven van gelden:

Beheer en besteding van het vermogen:

Inleiding

Autosomale Dominante Opticus Atrofie (ADOA) is een ernstige erfelijke aandoening die al in de vroege kindertijd begint. ADOA leidt veelal tot het geleidelijk afsterven van de oogzenuw, met slechtziendheid en blindheid tot gevolg. Ook bestaat een zogenaamde ADOA+-variant die bovendien kan leiden tot gehoorverlies, hartproblemen en -spierproblemen.

Nu is er geen behandeling mogelijk: Op dit moment is er geen behandeling of genezing mogelijk, zijn er geen preventieve maatregelen en is er geen goede financiering voor onderzoek naar ADOA. Onze groep heeft besloten om met de Cure ADOA Foundation de handen ineen te slaan.

Wat is ADOA?: Autosomale Dominante Opticus Atrofie is een zeer zeldzame erfelijke aandoening. De term autosomaal dominant zegt iets over de manier waarop de aandoening van ouder op kind kan overerven. De term opticus geeft aan dat er een probleem ontstaat met de oogzenuw. De term atrofie betekent dat deze oogzenuw steeds dunner wordt. Het leidt tot een progressief verlies van het gezichtsvermogen. De aandoening heeft raakvlakken – naast oogheelkunde – met neurologie en energiestofwisseling/mitochondriën.

ADOA betreft een progressieve beschadiging van de oogzenuw. Vanaf de vroegste kinderjaren treedt bij de ADOA-patiënt een verslechtering van het centrale gezichtsvermogen op. De mate van slechtziendheid kan variëren van matig tot nagenoeg volledige blindheid. De ziekte treft ongeveer 1 op de 30.000 mensen. Tot nog toe is er geen behandeling beschikbaar die de ziekte stopt of geneest.

Op dit moment wordt er geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de oorzaak van ADOA of genezing van ADOA, daarom is deze stichting opgericht met de volgende doelstellingen;

1) Bekendheid geven aan ADOA (nationaal en internationaal):

Artsen en patiënten worden geïnformeerd over wat ADOA precies inhoudt. Er wordt een flyer gemaakt waarop het volgende komt te staan:

- Een korte tekst over ADOA ter informatie
- De naam van de besloten facebooksite (Dit is alleen voor mensen met ADOA).
- Het adres van de website.
- Contactgegevens van de stichting.
- Het rekeningnummer

Deze flyer wordt naar alle oogheelkundeafdelingen, klinisch genetica, internisten en neurologen gemaïld met de vraag of zij dit willen ophangen en eventueel willen uitdelen aan ADOA patiënten. Tevens wordt deze flyer ook gemaïld naar instellingen als VISIO, Bartimeus, Kentalis, Auris, Audiologisch centra en alle KNO poli's i.v.m. ADOA plus. Naast het mailen van flyers zullen er ook flyers uitgedeeld worden tijdens het oogcongres

2) Een vertrouwde plek zijn voor ADOA patiënten en hun naasten

Op Social media zal er bekendheid gegeven worden aan ADOA door mensen te verwijzen naar de besloten facebookgroep. Op deze manier komen er steeds meer ADOA patiënten bij elkaar. Ook zal er op de website: www.adoa.eu allerlei informatie gegeven worden over ADOA, zodat mensen sneller aan informatie komen.

1 Keer per jaar zal er een contactdag plaatsvinden waarbij het delen van ervaringen en het verkrijgen van informatie centraal zal staan.

3) ADOA patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA organisaties met elkaar in contact brengen. Tevens een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek;

Op dit moment bestaat onze medische adviesraad uit: Drs J. van Everdingen, Dr R de Coo, Professor C Boon en Thomas Y Avery. Aan hen zal gevraagd worden na te denken over een plan voor wetenschappelijk onderzoek en/ of zij artsen/ wetenschappers weten die dit zouden willen doen. Ook zal er bekeken worden hoeveel geld er daadwerkelijk nodig is voor wetenschappelijk onderzoek.

4) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek zodat behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd. Er zal een activiteitenplan voor een jaar geschreven worden waarin beschreven wordt welke acties er gehouden zullen worden om geld in te zamelen. Ook zal iedereen zijn eigen familie/ kennissen/ collega's en overige bekenden vragen om geld te storten, zodat ons doel behaald kan worden.

Elk bestuurslid zal in zijn of haar eigen omgeving fondsen werven.

In het tweede jaar zal er gezocht worden naar subsidies. Het streven is om het eerste kalenderjaar via bekenden en giften 10 000 euro op te halen.

De aankomende jaren ligt de focus vooral op het krijgen van bekendheid van (A)DOA , het opstellen van een plan voor medisch onderzoek en het ophalen van veel geld. Als er meer bekendheid gemaakt is zullen er meer leden volgen en kunnen we over een jaar makkelijker subsidie aanvragen

Missie / Visie / Strategie:

Onze missie is een platform te zijn om wetenschappelijk onderzoek naar ADOA financieel mogelijk te maken, zodat de behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd. We willen, liever nog vandaag dan morgen, ons zicht en dat van onze kinderen beschermen en genezen! Om dit te bereiken willen we de naamsbekendheid van ADOA nationaal én internationaal bevorderen. Samenwerking is cruciaal. We zoeken als groep interactie met artsen, onderzoekers, de farmaceutische industrie en ADOA organisaties in het buitenland. Met onze stichting willen we tevens een vertrouwde plek zijn in Nederland waaraan elk individu en elk gezin dat is getroffen door ADOA zich kan verbinden. Een plek waar we als ADOA patiënten kennis, ervaringen, tips en steun kunnen delen. Er zal jaarlijks een contactdag plaatsvinden waarbij het delen van ervaringen en het verkrijgen van informatie centraal zal staan.

Door het zeldzame karakter van de aandoening zijn we in Nederland weliswaar een kleine, maar actieve plek voor mensen met ADOA. Dominante opticus atrofie beïnvloedt vele levens; Niet alleen het leven van de patiënt, maar ook van diens naasten. Door onze inspanningen hopen we aandacht te vestigen op ADOA en het bewustzijn te vergroten over het slopende karakter van deze ziekte.

Onze visie is :

We hebben als doel ervoor te zorgen dat (A)DOA bekender wordt, zodat artsen de ziekte herkennen en patiënten adequaat kunnen behandelen. Ook hebben we als doel dat we beter begrepen worden en dat er onderzoek zal plaatsvinden naar (A)DOA. Via de website houden we iedereen op de hoogte van recente medische ontwikkelingen.

Concrete werkdoelen:

- 1) Bekendheid geven aan ADOA en dan met name bekendheid geven aan de facebookgroep en de website.
- 2) Zoveel mogelijk ADOA patiënten met elkaar in contact brengen.
- 3) Een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek.
- 4) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek..

Doorlopende werkzaamheden:

- 1) Flyers uitdelen/ ophangen.
- 2) Bijhouden van de website en facebooksite.
- 3) Verzinnen van acties om geld in te zamelen/ zoeken naar sponsors.

Deze concrete werkdoelen zullen niet alleen voor het aankomende jaar gelden, maar zullen door blijven lopen. De eerste 3 concrete werkdoelen zullen voor het komende jaar gelden. Subsidies zoeken en acties ondernemen om geld in te zamelen kan, maar de focus ligt nu echt even op het bekendmaken van de website, facebookgroep en zoveel mogelijk patiënten informeren over ADOA.

Het werkdoel wat alleen voor dit jaar geldt is het doel: Een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek. Dit werkdoel zal daarna wel steeds aangepast worden.

Een sterk punt van de stichting: We werken met allemaal gedreven mensen aan dit doel. Omdat we allemaal ander werk doen hebben we allemaal andere kwaliteiten wat ons juist sterk maakt. Ook is het een sterk punt dat we uit verschillende delen van het land komen, zodat we ook weer verschillende ziekenhuizen/ sponsors en artsen kunnen benaderen.

Een zwak punt van de organisatie: We zijn nu in de opstartfase en weten de valkuilen van het opzetten van een stichting nog niet goed. We zullen andere stichtingen om tips vragen, zodat we kritisch naar onszelf kunnen kijken en onszelf alleen maar hoeven te verbeteren.

Huidige situatie

Op dit moment staan we als stichting in de beginfase.

Op dit moment hebben we al bereikt dat we op de besloten facebookgroep 70 leden hebben die (A)DOA hebben of iemand kennen met (A)DOA. Ook hebben we al wat contacten gelegd met artsen en een medisch adviesraad gevormd. We hebben nu een website zodat iedereen daar naar verwezen kan worden.

Welke doelen we al hebben kunnen realiseren:

1) Bekendheid geven aan ADOA:

We hebben nu ruim 50 artsen aangeschreven met de vraag of zij patiënten met (A)DOA willen doorverwijzen naar de besloten facebookgroep.

Dit doel is niet behaald, omdat de website nu pas af is en er nog een flyer gemaakt moet worden. Op deze manier kunnen we gericht mensen aanspreken en een groter publiek bereiken. Er zijn veel mensen met (A)DOA die we nu nog niet bereikt hebben. Daarom is maken van bekendheid bij artsen erg belangrijk, zodat zij patiënten door kunnen verwijzen.

2) Zoveel mogelijk ADOA patiënten met elkaar in contact brengen.

Begin april 2018 is er een meeting in Amsterdam geweest met Dr de Coo, Dhr van Oosterwijk van het VSOP en 7 mensen die (A)DOA hebben. Die dag is er besloten om met elkaar het bestuur van deze stichting te vormen en te zorgen dat we meer mensen gaan bereiken.

Op facebook zijn er verschillende groepen aangeschreven geweest, zodat zij een kijkje konden nemen op de besloten facebookgroep. Er zijn nu 70 mensen met elkaar in contact gebracht, maar er kunnen veel meer mensen met elkaar in contact gebracht worden. Dit doel is dus niet behaald.

We hopen aankomend jaar een contactdag te organiseren waarbij er minimaal 15 mensen met (A)DOA aanwezig zijn en weer een gastspreker te mogen ontvangen die ons nuttige informatie kan geven. Ook hopen we door het maken van flyers meer bekendheid te geven aan (A)DOA, onze website en facebookgroep.

3) Een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek

Op dit moment bestaat onze medische adviesraad uit: Drs J. van Everdingen, Dr R de_Coo, Professor C Boon en Thomas Y Avery. Omdat we nu alleen nog maar een medische adviesraad hebben staan we ook hierin in een beginstadium. Daarom is ook dit doel nog niet behaald.

Aan dit team zal gevraagd worden na te denken over een plan voor wetenschappelijk onderzoek en/of zij artsen/wetenschappers weten die dit zouden willen doen. Ook zal er bekeken moeten worden hoeveel geld er daadwerkelijk nodig is voor wetenschappelijk onderzoek.

4) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Op dit moment is er nog geen geld ingezameld voor wetenschappelijk onderzoek. Dit doel is dus niet behaald.

Er zal een gedetailleerd activiteitenplan voor een jaar geschreven worden waarin beschreven wordt welke acties er gehouden zullen worden.

Organisatie/ bestuur:

De stichting heet : Cure ADOA Foundation.
Kvk nummer: 73101222
Fiscaal nummer: 859354969
Rekeningnummer: (Op dit moment wordt er een rekening aangemaakt)
Deze stichting heeft een ANBI-status.

Taakverdeling bestuur:

Voorzitter: Sander Dikhoff
Adres: Noordermarkt 18hs, 1015 MX Amsterdam

Secretaris: Gabriëlle den Hollander
Adres: Van Almondestraat 2, 3267 AV Goudswaard

Penningmeester: Dorien Blankenburgh
Adres: Monnetstede 48 4463 GZ Goes

Website: Marloes Muller
Adres: Steltsestraat 111 6663 BP Lent

Facebook: Lotte de Jonge
Adres: Verlorenwegje 4 4421 PZ Kapelle

Voor informatie verwijzen we iedereen naar de website: www.adoa.eu

Ook kan iedereen terecht op de facebookgroep: [Dominante opticus atrofie doa](#). Hier kunnen patiënten ervaringen uitwisselen.

Door donateur van deze website te worden kunnen mensen helpen om ons doel te verwezenlijken.

Postadres:

Stichting Cure ADOA Foundation
t.a.v. Voorzitter
Noordermarkt 18hs, 1015 MX Amsterdam
Mailadres bestuur: info@adoa.eu

Beloningsbeleid: We werken met vrijwilligers en geven geen beloningen. Wel geven we af en toe een fles wijn als waardering weg aan een gastspreker. Dit wordt door de bestuurders zelf betaald. Alle donaties gaan 100% naar de stichting.

Werknemers:

Voor deze stichting maken we geen gebruik van werknemers. Wel werken er 7 vrijwilligers (zie bestuur) in hun vrije tijd aan deze stichting zonder beloning.

Meerjarenplan

Hieronder kunt u in een schema zien wat voor activiteiten er dit jaar ondernomen worden. Achter de activiteiten zal een globale inschatting van de kosten beschreven worden.

Maand	Activiteit	Kosten
November	<ol style="list-style-type: none"> 1) Bij de notaris is de stichting 14 november 2018 schriftelijk vastgelegd. 2) KVK registratie is 14 november 2018 vastgelegd. 3) Rekening openen en ANBI status regelen. 4) De website is online 5) Het beleidsplan is af. 6) De medisch adviesraad heeft overleg gehad over hoe nu verder. 7) De tekst op de website is door de medisch adviesraad bekeken en aangepast 8) De oogvereniging vragen om mee te denken voor een symposium voor oogartsen te organiseren met het doel (A)DOA bekender te maken en vragen wat de beste plekken zijn om flyers uit te delen. 9) Een opzet voor de flyer wordt naar de drukker gemaïld, zodat deze aangepast kan worden. 10) Artiesten benaderen die in april/ mei of juni een benefietconcert willen verzorgen 11) Tony Neef wil gratis komen optreden voor dit goede doel. We regelen een ruimte waar hij kan zingen. 	<p>ANBI/ rekening openen/ ideal link en KVK (wordt door de bestuurders betaald)</p> <p>Bos bloemen voor de webbouwer (wordt door het bestuur betaald)</p>

December	<ol style="list-style-type: none"> 1) Alle leden van de besloten facebookgroep: Dominante opticus atrofie doa worden door het bestuur gevraagd om de website bij vrienden, collega's, familie en andere bekenden onder de aandacht te brengen met als doel geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. 2) Er zullen 1000 flyers gedrukt worden. De flyers worden naar de dichtstbijzijnde ziekenhuizen gebracht met het verzoek ze op te hangen en uit te delen. Dorien Goes, Marloes Radbound, Gabriëlle het Maasstad, Oogziekenhuis en het Erasmus Rotterdam, Sander AMC en Diana/ Lotte en Lizette? Voor de overige ziekenhuizen wordt de hulp ingeroepen van de facebookleden van de besloten facebookgroep: Dominante opticus atrofie DOA. De flyers zullen dan naar diegene opgestuurd worden, zodat ze uitgedeeld kunnen worden. 3) Ook zal er een mail met de flyer uitgaan naar alle instanties die met slechtzienden of slechthorenden te maken hebben. 4) Doordat het rekeningnummer ook op de website en de flyer komt te staan zijn we dan niet alleen bezig met bekendheid krijgen maar ook met het ophalen van geld voor wetenschappelijk onderzoek. 5) Er zal uitgezocht worden op wat voor manier instellingen kunnen sponsoren. Er zal een formulier voor gemaakt worden. 	Kosten voor de flyers (door het bestuur betaald)

	<p>6) Artikels schrijven voor een blad voor slechtzienden/ blinder en een blad voor slechthorenden om bekendheid te krijgen en te verwijzen naar de website.</p> <p>7) Filmpje maken over DOA voor regionale TV zenders.</p>	
<p>Activiteiten 2019- 2013</p>	<p>De activiteiten die steeds door blijven gaan is:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 keer per jaar een bijeenkomst met een aantal sprekers en patiënten - 2 keer per jaar een bestuursvergadering - Het maken van bekendheid van de stichting d.m.v. TV/ Krant/ tijdschriften/ social media - Flyers uitdelen - Gesprekken met artsen i.v.m. het onderzoek - Symposia regelen. - Acties ondernemen om geld in te zamelen - Patiëntengegevens verzamelen - Subsidies binnenhalen - Boekhouding 1 keer per jaar . - Steeds de website aanpassen - Steeds ons eigen activiteitenplan aanpassen en bijwerken. <p>Extra:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ideal link op de website - Lid van het VSOP worden. 	

Meerjarenbegroting 2018- 2023						
Inkomsten	Saldo 2018	Saldo 2019	Saldo 2020	Saldo 2021	Saldo 2022	Saldo 2023
Giften	0	1000	2000	3000	4000	5000
Giften door donateurs	6000	12000	18000	24000	30000	36000
Totaal	6000	13000	20000	27000	34000	41000
Uitgaven						
Contactdagen	50	50	50	50	50	50
Bankkosten	102	102	102	102	102	102
KVK	50	50	50	50	50	50
Flyers	32	32	32	32	32	32
Overige kosten	300	300	300	300	300	300
Notaris	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie
Boekhouding	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie
Hosting website	50	50	50	50	50	50
Totaal	584	584	584	584	584	584

Toelichting inkomsten:

In 2018 starten we, dus in dat jaar is een sponsorbijdrage niet haalbaar. We zijn ervan uitgegaan dat alle facebookleden 25 euro jaarlijks aan donatie betalen. Daarnaast gaan we ervan uit dat er ook kennissen/ bekenden/ familie en collega's een jaarlijkse donatie doen.

Bij de overige jaren gaan we uit van elk jaar 1000 euro aan giften.

Toelichting uitgaven:

Wij hebben in de statuten vast laten leggen dat alle giften voor 100 % naar de stichting gaan. Daarom zijn alle kosten voor onze eigen rekening.

Financiën / Het werven van gelden:

Alle bestuursleden zullen in hun eigen nabije omgeving bedrijven/ bekenden en organisaties vragen om de stichting te sponsoren. Dit kan door middelen (zoals flessen wijn voor gastsprekers) of geld . Het zou kunnen zijn dat bedrijven er iets voor terug kunnen zien, dan zou in overleg besloten kunnen worden of er een spontane actie kan volgen of dat de naam van de sponsor voor een bepaalde tijd op de website en/ of flyer te zien is.

De stichting werft financiële middelen door:

- De website en besloten facebookpagina van Dominante opticus atrofie DOA te promoten. Hier staat ook het rekeningnummer op vermeldt.
- Actief te flyeren. Hierdoor ontstaat meer bekendheid.
- Alle mensen met DOA te vragen bekendheid te geven aan de website, zodat er informeel al geld opgehaald kan worden.
- Acties te ondernemen om geld op te halen.
- Bedrijven/ organisaties en rijke families/ bekenden te benaderen en te vragen om de stichting te sponsoren.
- Subsidies aan te vragen.

Om ons gewenste doel te behalen hebben we meer dan 400 000 Euro nodig. In 2023 hopen we 41000 euro op te halen.

Beheer en besteding van het vermogen:

De stichting zal eind 2018 een vermogen hebben. Al het binnengekomen geld zal voor 100 % besteed worden aan het onderzoek.

Het vermogen zal uiteindelijk gebruikt worden om wetenschappelijk onderzoek naar genezing van (A)DOA mogelijk te maken of wellicht voor het voorkomen van verslechtering van deze ziekte. We bouwen dus vermogen op om dit project te kunnen financieren.

Eind 2018 hopen we 6 000 euro op te halen en eind 2023 hopen we 41 000 euro verzameld te hebben.