

Nieuwsbrief april 2020 van Stichting Cure ADOA Foundation

Beste lotgenoten,

Deze nieuwsbrief is wat later gemaakt dan u van ons gewend bent. In verband met Corona hebben ook wij zowel zakelijk als privé het erg druk gehad. Toch hebben we naast deze drukke en onwerkelijke tijd ook erg veel gedaan. U lees hieronder wat er allemaal is gebeurd de afgelopen tijd:

- Bestuur

Inmiddels kunnen we nu officieel zeggen dat Hedy Smit onze nieuwe penningmeester is. Hedy was al lid van ons bestuur, maar is nu officieel ingeschreven bij de KvK en bevoegd als penningmeester. Succes Hedy!

- Communicatie:

De meeste tijd is de afgelopen maanden gestoken in het uitbreiden van de website. Er staat zoveel nieuws op dat het echt een kijkje waard is. Zie www.adoa.eu Mist u nog wat? Laat het ons dan even weten en mail dan even naar: info@adoa.eu

Naast Facebook zijn wij ook actief op LinkedIn, Twitter en Instagram. Je kunt ons vinden door te zoeken op 'Cure ADOA Foundation'. Volg jij ons ook? 🍷

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/cure-adoa-foundation>

Insta: https://www.instagram.com/cure_adoa_foundation

Twitter: <https://twitter.com/CureADOA>

- Bekendheid:

Inmiddels krijgen we zelfs mails uit het buitenland van mensen die zich bij ons aan willen melden. Wij zien dat we als stichting steeds een groter bereik krijgen en dat is mooi om te merken.

- Lotgenoten dag: Begin april zouden we een lotgenoten

bijeenkomst in Utrecht hebben. Helaas ging dit vanwege de Corona niet door. Kim, ons bestuurslid zou een presentatie geven over pre- implantatie genetische diagnostiek. Alle informatie kunt u vinden op www.adoa.eu

- Ook zijn we de afgelopen tijd in de media geweest:
- Op onze website staat een interview van Gabriëlle, ons bestuurslid. Zij is geïnterviewd door het Oogfonds. Dit artikel is op de website te vinden en op de website van het Oogfonds.
- Ook staat er een interview van Fredy op de site. Hij werkt in het Museum ZIEN.
- Voor het programma Je Zal Het Maar Hebben zijn door de redactie 3 lotgenoten benaderd die wellicht in het volgende seizoen in het programma te zien zijn. Ben je niet benaderd? Dan ligt dit aan de leeftijdsgrens van het programma.
- Kim en Hedy, beide bestuurslid, zijn op TV geweest tijdens zeldzame ziekte dag. Dit is te zien via de volgende link:
<https://www.rtdvrenthe.nl/nieuws/157714/Zeldzame-oogziekte-Adoa-brengt-verre-familieleden-samen>

- Een bericht vanuit Koninklijke VISIO:
 Er is heel weinig bekend over het daadwerkelijk gebruik van toegankelijkheidsopties op mobiel. Daarom onderzoekt internetbureau [Q42](#) hoe mensen met én zonder beperkingen apps gebruiken. Q42 gaat hiervoor hun apps van [Rijksmuseum](#), [PostNL](#), [9292](#) en [Hema](#) analyseren. Maar de bouwers willen graag van meer mensen horen of ze op hun mobiel instellingen als donkere modus, verhoogd contrast en omgekeerde kleur hebben aangezet. Help je mee om te achterhalen hoe toegankelijkheidsopties écht worden gebruikt? Vul dan deze enquête
[inhttps://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfy6CXKudlrjtIjLV14fVyDA_fwQQ2PSzS5tGN-o4PIxOR-kQ/viewform?fbclid=IwAR2TOXqu7cCNmshSI7V2b7hcJVcRJvajNF-ss_OMRxBxNcoZmLkOvy0bd3Y](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfy6CXKudlrjtIjLV14fVyDA_fwQQ2PSzS5tGN-o4PIxOR-kQ/viewform?fbclid=IwAR2TOXqu7cCNmshSI7V2b7hcJVcRJvajNF-ss_OMRxBxNcoZmLkOvy0bd3Y)

- Corona:
 Wij hebben 2 artsen gevraagd of er nog bijzonderheden waren wat betreft COVID-19 en ADOA. Antwoord: geen, voor zover bekend.
 Er is niets bekend over het beloop specifiek bij ADOA maar er is ook niet direct een reden om te denken dat ADOA patiënten eerder besmet zouden raken. En ook niet dat het beloop ernstiger zou zijn.

Houd je aan de adviezen zoals het kabinet en dus het RIVM heeft benoemd.

Wij wensen iedereen sterkte in deze gekke tijd en hopen dat iedereen in goede gezondheid is en blijft!

Weet u nog iemand die ook graag deze mail wilt ontvangen en ook ADOA heeft? Laat het dan even weten.

Vriendelijke groeten,

Het bestuur van Stichting Cure ADOA Foundation