

30 januari 2020,

Hallo allemaal,

Zoals afgesproken ontvangt u nu de mails via info@adoa.eu . Eerder gebruikten wij ons privé mailadres, wat uiteindelijk niet handig voor onszelf was. U was van ons gewend dat we 1 keer per maand een korte update zouden mailen. Deze nieuwsbrief is nu iets eerder, omdat er best wat nieuwe lotgenoten zich aangemeld hebben voor deze mailinglijst, wat natuurlijk een goed teken is! Een korte update tot nu toe:

- De lotgenoten dag zal **4 april** gehouden worden in **Utrecht**. Zie de uitnodiging in de bijlagede!. Noteert u 4 april alvast in uw agenda?
- We krijgen soms de vraag naar welke arts iemand het beste kan gaan. Vaak kunnen we wel een naam van een arts doorgeven, maar we kennen niet alle artsen die met ADOA te maken heeft. Daarom aan u de vraag: Wilt u doorgeven welke arts u kent die veel van ADOA af weet? Uw naam komt niet op deze lijst te staan!
- We zijn bezig met het opbouwen van de website. Hou deze dus goed in de aten: www.adoa.eu. Heeft u een mooi artikel of een aantal mooie foto's? Stuur ze dan naar info@adoa.eu
- We zijn de komende periode met een aantal onderzoekers in gesprek. We proberen een zo groot mogelijk netwerk op te bouwen en hopen dat we uiteindelijk iemand kunnen vinden die ons kan helpen. Nog even goed om te weten: Alle donaties gaan 100% naar het onderzoek. Alle onkosten zijn voor onze eigen (het bestuur) rekening.
- We hebben nu ook zakelijke giften en/ of grote bedragen ontvangen. Hier hebben wij nu ook facturen voor. Wilt u ons ook helpen? Lees dat even onderstaande:
Er zijn verschillende manieren om zakelijk te (onder)steunen en onze partner worden.
 - Een eenmalige zakelijke donatie op NL80ABNA0833674641 ten name van Stichting Cure ADOA Foundation.
 - Sponsoring met als tegenprestatie bijvoorbeeld naamsbekendheid, PR of reclame op de website of facebook.
 - Verbind jouw organisatie aan een campagne of onderzoek.
 - Stel jouw kennis, dienst of specialisme ter beschikking

Als je ons zakelijk wilt ondersteunen ontvang je uiteraard een betalingsfactuur. Wil je meer informatie over alle mogelijkheden, neem gerust contact op met ons bestuurslid Hedy Smit op 06-20182205 of via info@adoa.eu

- We merken dat er steeds meer mensen willen helpen. Dat is erg fijn! Wat we op dit moment nog nodig hebben is een **fotograaf** die mooie foto's kan maken tijdens de

lotgenotendagen. Weet u een fotograaf die dit vrijblijvend kan doen of maakt u zelf mooie foto's? Mail dan even naar info@adoa.eu

- We hebben op dit moment ook LinkedIn:
<https://www.linkedin.com/company/11755506/admin/>
- Op facebook kunt u nu ook donaties doen!
- Gaat u binnenkort naar een ziekenhuis en wilt u helpen om flyers uit te delen? Mail dan even naar info@adoa.eu Het uitdelen van flyers is belangrijk voor onze stichting, omdat we bekendheid nodig hebben en zoveel mogelijk patiënten willen bereiken.
- Ook hebben we promotieflyers die wellicht aan een school gegeven kunnen worden voor een sponsorloop of bij een supermarkt gegeven kan worden voor een flessenactie. Wilt u helpen? Mail ons even.
- Binnenkort komt er een stuk over ADOA in het blad OOG.
- Voor diegene die dit nog niet wisten: We kunnen u nu ook oprecht tevreden vertellen dat wij 160 donaties hebben ontvangen in 2019, waarvan er 140 meetellen voor de subsidieaanvraag. In 2018 hadden we er 163 ontvangen, waarvan er 144 meetelden voor de subsidieaanvraag. Dat betekent dat wij in 2020 kans gaan maken op subsidie van de overheid. Daar gaan wij ons best voor doen. Veel dank allemaal! In 2018 hadden we in 10 dagen 163 donaties ontvangen. Nu hebben we er een heel jaar over gedaan. dat betekend dat we echt super ons best moeten doen om dit te bereiken. We doen het graag uiteraard. Wilt u ons ook blijven helpen? Met elkaar bereik je het meest!
- Weet u dat u via de belasting geld terug kunt krijgen als u een goed doel steunt? Dit is altijd de moeite waard om even uit te zoeken.
- Als laatste hebben we ook de risicomedicatielijst erbij gedaan. Daar hoort ook nog aan toegevoegd te worden dat mensen met ADOA moeten uitkijken met oogdruppels, omdat wij geen conserveringsmiddelen mogen.
- **Weet u nog iemand die ook graag deze mail wilt ontvangen en ook ADOA heeft? Laat het dan even weten.**

Groetjes namens iedereen van het bestuur van Stichting Cure ADOA Foundation