

Jaarverslag 2018 Stichting Cure ADOA Foundation



Inhoud jaarverslag 2018

- 1. Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation**
- 2. Wat we hebben gedaan**
- 3. Begroting**

1 Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation

Als ADOA-patiënt waren wij vanaf het moment dat wij de diagnose hoorden al naar oplossingen aan het zoeken: Welke artsen weten er nog meer van ADOA, waar kunnen we het beste heen en zijn er nog meer patiënten? Veelal kregen wij de opmerking: ADOA is een zeer zeldzame ziekte, er is niets aan te doen, u heeft gewoon pech.

Toch laat dit je niet los als je zelf door ADOA slechtziend of slechthorend bent geworden. Enkele van ons bestuur hadden een facebookgroep opgericht en anderen waren artsen aan het benaderen, websites aan het bezoeken en andere patiëntenverenigingen aan het bezoeken. Uiteindelijk is er via een besloten facebookgroep besloten om een contactdag te organiseren in Amsterdam met Dr. René de Coo en Dr. Cor Oosterwijk van het VSOP. We waren toen met 8 lotgenoten bij elkaar.

We kregen van Dr. René de Coo informatie over dit ziektebeeld en van Dr. Cor Oosterwijk de tip om een stichting op te richten. Zonder patiëntenvereniging of stichting bestaat er namelijk ook geen kans op onderzoek. Daarom hebben we besloten om een stichting voor en door ADOA-patiënten te starten. We hebben een beleidsplan gemaakt, hebben een ANBI-status aangevraagd, ons ingeschreven bij de KVK en de stichting officieel vast laten leggen bij de notaris.

Mensen met ADOA zullen geleidelijk hun gezichtsvermogen verliezen, zonder te weten of en wanneer de achteruitgang van de oogzenuw en eventuele andere zenuwschade door het hele lichaam (zoals de gehoorzenuw) zal stoppen. Op dit moment is er geen behandeling of genezing, 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.

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 gehoor) 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.

De doelen van de stichting:

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek zodat behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd;
2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal;
3. Interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties bevorderen. Tevens door een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek;
4. Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten.

Door het zeldzame karakter van de aandoening zijn we in Nederland weliswaar een kleine, maar actieve plek voor mensen met ADOA. Autosomale 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.

Wij hebben als Cure ADOA Foundation een **medische adviesraad**:

Drs. J. van Everdingen

Dr. R. de Coo

Professor C. Boon

Thomas Y. Avery

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Sander Dikhoff (voorzitter)

Gabriëlle den Hollander – Beijer (secretaris)

Dorien Blankenburgh (penningmeester)

Lotte de Jonge (lid)

Marloes Müller (lid)

We hopen dat dit jaarverslag u inspireert om ons te helpen.

Vriendelijke groet,

Gabriëlle den Hollander-Beijer

Secretaris

2 Wat we hebben gedaan

We hebben in dit jaar de stichting opgericht en aan de doelen van de stichting gewerkt. Hieronder per doel waar we aan gewerkt hebben:

2a) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek zodat behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd;

In 2018 hebben we nog geen acties gehouden. Dit omdat we nog startend waren en de focus voornamelijk op het opstarten lag. Wel hebben we al onze bekenden en familieleden een mail gestuurd met een tikkie of het rekeningnummer van de stichting om ons goede doel te steunen. We wilden, in de korte tijd die we hadden, tot het einde van het jaar 100 of meer geldende donateurs binnenhalen. Dit is gelukt. In een aantal dagen tijd hebben we 144 geldende donateurs bereid gevonden om 25 euro of meer te storten op de rekening van de stichting.

2b) Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal;

- In december 2018 is Dorien Blankenburgh geïnterviewd door de Zeeuwse krant PZC.
- We hebben de volgende facebookgroepen geattendeerd op onze stichting
- Er is een filmpje gemaakt met Dorien en Dr. Patrick Yu Wan Mai. Hierin verteld deze arts wat ADOA is.
- Alle facebookgroepen van de Oogvereniging
- Gemaild naar Koninklijke VISIO met de vraag of zij ADOA patiënten wilden doorverwijzen naar Stichting Cure ADOA Foundation.
- Er zijn flyers gedrukt die in 2019 in ziekenhuizen en instellingen worden neergelegd.

2c) Interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties bevorderen. Tevens door een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek;

Dorien gaat aan Thomas van Avery vragen of hij een Mission Statement wil schrijven. Dit plan willen we dan aan onderzoekers voorleggen en kijken wie ons wil helpen een onderzoek mogelijk te maken.

Dorien heeft contacten met Dr. Patrick Yu-Wai-Man uit Cambridge, Gabriëlle met Dr. René de Coo uit Nederland en Sander met Dr. Guy Lenaers uit Frankrijk. In 2019 willen we de contacten gaan uitbreiden en hopelijk de informatie laten wisselen met elkaar.

Dorien heeft contact gelegd met het international council ophthalmology. De internationale raad oogheelkunde gaat een cursus aanbieden over neurologische oogheelkunde. Dorien heeft gevraagd of DOA (plus) ook behandeld zou worden. Dit gaan ze doen.

In 2019 willen we ook contacten gaan leggen met patiëntenorganisaties uit het buitenland.

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

In 2018 hebben we een lotgenoten bijeenkomst gehad in Amsterdam. Er waren toen 12 mensen aanwezig. Daarnaast waren Dr. Cor Oosterwijk en Dr. René de Coo ook aanwezig om informatie met ons te delen.

Vanaf het moment dat de stichting is opgericht hebben we d.m.v. de website , www.adoa.eu , informatie gedeeld met andere lotgenoten. Ook hebben we de besloten facebookgroep dominante opticus atrofie volop gebruikt om informatie te delen. Dit is een plek waar lotgenoten ervaringen kunnen delen.

3 Begroting

In 2018 zijn we begonnen met de stichting. Voordat we begonnen hadden we een begroting gemaakt.

De begroting:

Meerjarenbegroting 2018- 2023						
Inkomsten	2018	Saldo 2019	Saldo 2020	Saldo 2021	Saldo 2022	Saldo 2023
Periodieke giften	0	€ 1.000,--	€ 2.000,--	€ 3.000,--	€ 4.000,--	€ 5.000,--
Giften door donateurs	€ 6.000,--	€ 12.000,--	€ 18.000,--	€ 24.000,--	€ 30.000,--	€ 36.000,--
Totaal	€ 6.000,--	€ 13.000,--	€ 20.000,--	€ 27.000,--	€ 34.000,--	€ 41.000,--
Uitgaven						
Contactdagen	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--
Bankkosten	€ 102,--	€ 144,--	€ 144,--	€ 144,--	€ 144,--	€ 144,--
KVK	€ 50,--					
Flyers	€ 32,--	€ 32,--	€ 32,--	€ 32,--	€ 32,--	€ 32,--
Overige kosten	€ 300,--	€ 300,--	€ 300,--	€ 300,--	€ 300,--	€ 300,--
Notaris	donatie					
Boekhouding	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie	donatie
Hosting website	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--	€ 50,--
Totaal	€ 584,--	€ 576,--	€ 576,--	€ 576,--	€ 576,--	€ 576,--

De jaarrekening van 2018 ziet er als volgt uit:

Inkomsten	2018
Periodieke giften	0
Giften door donateurs	€ 3902,50
Totaal	€ 3902,50

Uitgaven betaald door het bestuur zelf (omdat 100 % naar de stichting gaat)	
Contactdag	40 euro (geschenk voor sprekers)
KVK	50 euro
Notaris	20 euro p.p., de rest is gesponsord door de notarissen
Boekhouding	Gesponsord door de boekhouder
Drukker: 1000 flyers	72,50 euro

Uitleg:

We hadden 6.000 euro begroot voor 2018. In 2018 hebben we echter pas officieel vanaf 21 december donateurs kunnen werven, omdat het rekeningnummer niet eerder aangemaakt was.

We hebben in een zeer korte tijd 3902,50 euro opgehaald via vrienden/bekenden en familie. Dit is een ongelooflijk mooi bedrag. Het is weliswaar minder dan we begroot hadden, maar om te beginnen al een mooi begin.

Omdat we een stichting zijn kunnen we dan ook niet van een begrotingstekort spreken. Waarschijnlijk was de 6000 euro die begroot was te hoog gegrepen.

De kosten die gemaakt zijn in 2018 zijn voor rekening van de bestuursleden, omdat het geld van de stichting 100 % naar de stichting gaat en er dus geen onkosten uit betaald mogen worden.

Voor 2018 is de financiële verantwoording meegenomen in het officiële financiële jaarverslag van 2019.