

Jaarverslag 2019 Stichting Cure ADOA Foundation



Inhoud jaarverslag 2019

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

1 Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation

In 2019 hebben wij een flinke doorstart kunnen maken als stichting. We hebben 2 lotgenoten dagen verzorgd, veel flyers verspreid en veel ingezet op het binnenhalen van een instellingssubsidie en het verkrijgen van meer bekendheid van ADOA.

De doelen waaraan gewerkt zijn:

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.

De bestuurssamenstelling was in 2019:

Sander Dikhoff (voorzitter)

Gabriëlle den Hollander – Beijer (secretaris)

Dorien Blankenburgh (penningmeester)

Lotte de Jonge (lid)

Marloes Muller (lid)

In 2020 is dit aangepast: Marloes en Dorien hebben het bestuur vanwege persoonlijke omstandigheden verlaten net als onze medische adviseur Thomas van Avery.

Kim Warink, Hedy Smit - Wigchers en Maud van Gerwen komen dan ter vervanging en versterking bij het bestuur. We hopen dat dit jaarverslag u inspireert om ons te helpen.

Vriendelijke groet,

Gabriëlle den Hollander-Beijer

Secretaris

2 Wat we hebben gedaan

Hieronder per doel waar we aan gewerkt hebben:

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

We hebben net als in 2018 de focus gelegd op het binnenhalen van zoveel mogelijk donateurs. Dit hebben we gedaan, omdat we genoeg donateurs wilden hebben om een instellingssubsidie voor 2021 binnen te halen. De donateurs zijn vrienden, kennissen, lotgenoten of andere bekenden. Andere acties hebben we dit jaar niet gedaan.

Wel hebben we ons aangemeld bij Geef.nl Hier kunnen mensen verjaardag acties of andere acties houden voor Stichting Cure ADOA Foundation of gewoon een donatie doen. Daarnaast hebben we via Geef.nl een donatielink en een ANBI-logo mogen ontvangen. Bij een donatie via Geef.nl gaan er wel 5% transactie kosten van de donatie naar Geef.nl

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

- Dit jaar zijn we naar de ZIEZO beurs in Utrecht geweest. We hebben veel contacten gelegd en flyers neergelegd en uitgedeeld.
- De flyers zijn op de volgende plekken uitgedeeld en neergelegd:
 - Het Oogziekenhuis door Dr. van Everdingen,
 - Het Maasstadziekenhuis in Rotterdam,
 - Het Erasmus MC
 - Het ZGT Almelo en Hengelo.
 - Radboud interne geneeskunde, oogheelkunde, neurologie en klinisch genetica
 - Het UMCG in Groningen
 - Het ziekenhuis in Scheemda
 - Het Martiniziekenhuis in Groningen
 - ADRZ Goes en ZorgSaam Terneuzen

- De Oogvereniging heeft ADOA toegevoegd aan hun lijst met oogziekten. Ook het Oogfonds heeft dit gedaan.
- In januari 2019 heeft Koninklijke Visio op social media aandacht gegeven aan ADOA door een bericht over de stichting te plaatsen.
- Op social media is er op de volgende pagina's verwezen naar de besloten FB-groep van ADOA:
 - Oogvereniging Brabant/Zeeland
 - Oogvereniging Flevoland
 - Oogvereniging oor en oog
 - Doven en slechtzienden NL/België
 - Kentalis
 - Blinden en slechtzienden
 - LHOA
 - Low vision
 - FB van mito
 - Oogvereniging
- In 2019 zijn we lid geworden van de VSOP. Hier krijgen we ook meer bekendheid door.
- Dorien en haar dochter hebben een filmpje opgenomen in het ziekenhuis, zodat dit meer inzicht geeft in wat ADOA precies is.
- Sinds 2019 hebben we ook LinkedIn en Instagram.
- We zijn in 2019 aangesloten bij TechSoup Nederland en Google Grants.

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;

- Er zijn contacten gelegd met verschillende buitenlandse artsen waar zoveel mogelijk informatie van verkregen wordt.
- Daarnaast is er een brief persoonsgegevens gemaakt en rondgestuurd naar alle lotgenoten. Deze brief is AVG-proof . Deze persoonsgegevens verzamelen wij versleuteld op de computer.

We willen lotgenoten namelijk zo snel mogelijk kunnen bereiken als er zich een onderzoek aan dient.

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

- In dit jaar zijn er veel contacten met patiënten geweest.
- We hebben sinds 2019 een maandelijkse nieuwsbrief voor patiënten, zodat iedereen op de hoogte is van alle nieuwtjes, ervaringen van anderen en wanneer er een lotgenotendag is.
- Een aantal keren per jaar is er een nieuwsbrief gestuurd naar alle donateurs, zodat iedereen wist waar we mee bezig waren en een dankwoord voor alle donateurs.
- Ook is er sinds 2019 een openbare facebookgroep gekomen: Cure ADOA Foundation. Hier kunnen familieleden en overige geïnteresseerden lezen wat ADOA is en overige informatie vandaan halen.
- We zijn naar de ZIEZO beurs geweest en hebben een lijst met handige hulpmiddelen etc. rondgemaild naar lotgenoten.
- We hebben de medicatielijst van mitochondriale ziekten rondgedeeld, omdat we merkten dat dit nog vrij onbekend bij velen was.

We hebben in 2019 2 lotgenotendagen gehad:

1) 30 maart 2019 was er een lotgenoten dag in restaurant Jack Rabbit te Utrecht. Hier waren 23 mensen bij aanwezig.

Het bestuur heeft zich voorgesteld en heeft verteld waaraan gewerkt is. Daarna gaf Dr. de Coo uitleg over wat ADOA precies is

2) 9 November 2019 was er een lotgenotendag in restaurant Jack Rabbit te Utrecht. Hier waren 21 mensen bij aanwezig.

Dr. de Coo gaf uitleg over wat ADOA precies is. Daarna werden er ervaringen gedeeld en uitgewisseld. Waar loop je tegenaan, wat gaat juist goed en welke oplossingen gebruik jij?

3 Begroting

De jaarrekening van 2019 ziet er als volgt uit:

Inkomsten 2019	
Periodieke giften	0
Giften door donateurs	6.008,50 euro
Totaal	6.008,50 euro
Uitgaven betaald door het bestuur zelf (omdat 100 % naar de stichting gaat)	
Contactdag	40 euro (geschenk voor sprekers)
Boekhouding	Gesponsord door de boekhouder
Drukker: 1000 flyers	72,50 euro

Uitleg:

We hadden 13.000 euro begroot, maar dit niet behaald. Dit komt ook, omdat we in 2018 niet ons begrote bedrag opgehaald hadden. Hierdoor zouden we in 2019 bijna 10.000 euro opgehaald moeten hebben om de begrote 13000 euro te kunnen behalen.

Eind 2019 stond er 9.910 euro op de rekening. Omdat we een stichting zijn die nog niet heel lang bestaat mogen we trots zijn op dit eindbedrag.

Omdat we een stichting zijn kunnen we ook niet van een begrotingstekort spreken.

De kosten die gemaakt zijn in 2019 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.

Over 2019 is ook het officiële financiële jaarverslag beschikbaar.