

Jaarverslag 2020 Stichting Cure ADOA Foundation



Inhoud jaarverslag 2020

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

1 Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation

In 2020 hebben wij veel gedaan en veel bereikt. Helaas ging dit wel wat anders dan anders wegens de Coronacrisis. Lotgenotendagen werden geannuleerd en online gehouden en vergaderingen gingen ook via de meet. Bijzonder om te ervaren dat ook via de digitale wereld er veel bereikt kan worden.

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 2020:

- Sander Dikhoff (voorzitter)
- Gabriëlle den Hollander - Beijer (secretaris)
- Hedy Smit - Wigchers (penningmeester)
- Lotte de Jonge (lid)
- Kim Warink (lid)
- Maud van Gerwen (lid)

Ook hebben we flink wat hulp gehad van een aantal vrijwilligers. We willen hen daar erg voor bedanken, want zonder hun hulp waren we nu niet zo ver gekomen! We hopen dat dit jaarverslag u inspireert om ons te helpen!

Vriendelijke groet,

Gabriëlle den Hollander – Beijer
Secretaris

2 Wat we hebben gedaan

Hieronder hebben we per doel kort beschreven wat we bereikt hebben en waar we aan gewerkt hebben:

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

In 2020 hebben we erg veel geld mogen ontvangen waar we iedereen dankbaar voor zijn! De giften komen van:

- Vrienden, bekenden, familie
- Lotgenoten
- Donaties via facebook, wat sinds dit jaar kan.
- Donaties via geef.nl
- In oktober is er een extra nieuwsbrief uitgegaan wegens de Mitochondrial Disease Awareness Week. Deze stond in het teken van geld ophalen voor ons goede doel.
- We hebben een aantal familiefondsen benaderd en zijn nog bezig deze te inventariseren. Ook hebben we bij 65 fondsen een aanvraag ingediend en worden er de komende periode (in 2021) nog minimaal 45 fondsen aangeschreven. Van de **Kalverboer-Silsby Foundation** hebben we een donatie van 500 euro mogen ontvangen. En van een andere stichting hebben we 2000 euro mogen ontvangen. Dat is natuurlijk heel mooi nieuws!
- Ook zijn er een aantal bedrijven geweest die een donatie hebben gedaan. Fantastisch dat er zoveel mensen ons goede doel steunen!

We hebben net als in voorgaande de focus gelegd op het binnenhalen van zoveel mogelijk donateurs. Dit hebben we gedaan, omdat we genoeg donateurs wilden hebben om een instellingssubsidie voor 2022 binnen te halen. De donateurs zijn vrienden, kennissen, lotgenoten of andere bekenden. Andere acties hebben we dit jaar niet gedaan.

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

Wat hebben we gedaan:

- In 2020 hebben we een volledig nieuwe website in eigen beheer gebouwd. Kim en Hedy hebben met hulp van RAM Marketing dit kunnen doen. Hier kunt u veel informatie vinden. Ook is de website nu vertaald in het Engels, Duits, Spaans, Frans en Deens.
- In het blad OOG heeft een stukje over ADOA gestaan.
<https://oogfonds.nl/oogziektes/adoa/het-verhaal-van-gabrielle>
- In februari heeft RTV Drenthe tijdens het nieuws aandacht besteed aan ADOA en de Cure ADOA Foundation in hun uitzending. Dit in het kader van de zeldzame ziekten dag op 29 februari.
<https://www.rtvdrenthe.nl/nieuws/157714/Zeldzame-oogziekte-Adoa-brengt-verre-familieleden-samen>
- Ook is Hedy, onze penningmeester, te horen geweest bij RADIO Drenthe. Zij vertelde haar verhaal over leven met ADOA ook in het Dagblad van het Noorden. <https://dvhn.nl/drenthe/Hier-kom-ik-weg-Het-bedrijf-is-een-kloppend-hart-en-daor-biw-allemaal-dienstbaar-an-26000919.html>
- Er staat een interview van Fredy op onze website: www.adoa.eu. Hij werkt in het Museum ZIEN. <https://adoa.eu/verhalen-en-interviews/acht-jaar-later-wist-ik-eindelijk-wat-er-met-mij-aan-de-hand-was>
- 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. Helaas is niemand meer voor het programma uitgenodigd.
- We hebben 1000 flyers verspreid naar alle 100 ziekenhuizen in het hele land en hopen door de flyers en alle bekendheid van ADOA in de media nog een groter bereik te krijgen.
- Ook alle Bartiméus en Visio vestigingen hebben flyers van ons per post ontvangen.
- In de zomer werd Ilse geïnterviewd door de Oogvereniging. Zij heeft ADOAC.
<https://www.oogvereniging.nl/2020/10/leven-met-een-visuele-beperking-ilse-boekhout-2008/>
- Inmiddels zijn we ook te vinden op: LinkedIn, Twitter, Youtube en Instagram.
- Er is een vacature opgesteld, zodat we iemand aan kunnen nemen voor de fondsenwerving.
- We zijn ook bij Orphanet officieel geregistreerd als patiëntenorganisatie, zodat we ook in het buitenland te vinden zijn.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup_Search.php?lng=NL&data_id=144910&title=Cure%20ADOA%20Foundation

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;

- Inmiddels krijgen we vanuit allerlei landen in Europa maar ook daarbuiten berichten van lotgenoten die zich bij ons aan willen melden. En ook onderzoekers en artsen weten ons te vinden. Wij zien dat we als stichting steeds een groter bereik krijgen en dat is mooi om te merken.
- Aan onze medische adviesraad hebben wij dit jaar enkele keren advies gevraagd rondom de Coronaperikelen. Dit was fijn, omdat we dan veel lotgenoten snel konden helpen.
- We hebben contact met de Amerikaanse patiëntenvereniging ADOAA.org. We delen onze ervaringen en wellicht kunnen we in de toekomst samenwerken.
- We hebben getwijfeld of we buitenlandse artsen in onze medische adviesraad erbij zouden vragen. We hebben nu besloten om voorlopig alleen Nederlandse artsen in onze adviesraad te hebben.
- Sinds 2020 hebben wij extra hulp van Ralph van Kraaij. Uit eigen initiatief is hij onderzoekers en artsen aan gaan schrijven en heeft hij ze geïnterviewd over hun publicaties. De interviews zijn op onze website te lezen In de serie De weg naar behandeling <https://adoa.eu/onderzoek/de-weg-naar-behandeling>
- Namens Cure ADOA Foundation heeft Ralph contact met Stoke Therapeutics, PYC Therapeutics en wereldwijd met heel veel onderzoekers op gebied van OPA-1 maar ook glaucoom omdat dit ook beschadiging van de oogzenuw veroorzaakt.
- Daarnaast hebben wij eind 2020 een online meeting gehad met dr. Patrick Yu-Wai-Man (Cambridge University). Hij heeft ons o.a. uitgelegd welke onderzoeken nu gaande zijn en ook waar hij zich mee bezig houdt. Uiteindelijk blijft er altijd een financiële kwestie aan hangen, met name omdat ADOA vrij zeldzaam is. Hij benadrukt daarom ook dat het belangrijk is dat wij zoveel mogelijk lotgenoten zien te bereiken. Binnenkort hebben wij ook weer een soortgelijke meeting met dr. de Coo.

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

- In 2020 hebben we via LaPosta een professionele nieuwsbrief gelanceerd die 4 keer per jaar uit komt. Dit is de nieuwsbrief van november 2020: <https://cure-adoa-foundation.email-provider.nl/web/zxumrep3dw/dzzuwlozix>

- Begin april zouden we een fysieke lotgenotenbijeenkomst in Utrecht hebben. Helaas ging dit vanwege de Corona niet door. Kim Warink, ons bestuurslid zou een presentatie geven over pre-implantatie genetische diagnostiek. Alle informatie kunt u vinden op <https://adoa.eu/adoa/meer-informatie/adoa-en-kinderwens-pgd>
- Op onze website hebben we een kinderpagina, zodat we ook de kinderen goede uitleg kunnen geven. <https://adoa.eu/adoa/meer-informatie/voor-kinderen>
- Op onze openbare facebooksite staan nu ook soms ervaringsverhalen van lotgenoten. Ook in de nieuwsbrieven zijn deze te lezen.
- Regelmatig hebben we bel, app of mailcontact met lotgenoten.
- In de besloten Facebook-groep is er ook veel interactie en brengen we lotgenoten uit andere landen ook met elkaar in contact.
- In oktober is er een laagdrempelige lotgenotenmeeting geweest via hang out. Dit was een eyeopener voor ons allemaal. Ineens zie en hoor je lotgenoten die hetzelfde hebben. Heel leuk, gezellig en interessant.
- In 2020 is de nieuwe medicatielijst rondgestuurd via de nieuwsbrief.
- In de nieuwsbrief van augustus 2020 stonden er allerlei tips en hulpmiddelen waar lotgenoten wat aan hebben.

3 Begroting

De financiële jaarrekening van 2020 is een apart door de accountant opgesteld document dat op onze website is te vinden: <https://adoa.eu/de-stichting>

Toelichting:

We zijn 2020 gestart met een saldo van bijna 10.000 euro en zijn het jaar geëindigd met 27.000 euro. Met alle donaties, zakelijke giften, fondsenwerving zijn we trots op het resultaat. Er zal nog heel veel geld opgehaald moeten worden maar het begin is er.

De kosten die in 2020 zijn gemaakt zijn € 564.40. Dit bedrag is door de bestuursleden teruggestort omdat alle donaties van derden voor 100 % naar onderzoek gaan.