

Nieuwsbrief augustus 2020 van Stichting Cure ADOA Foundation

Beste lotgenoten,

Excuus voor deze late mail. Eerder was u van ons gewend dat u elke maand een mail kreeg. Dit bleek voor ons niet haalbaar te zijn. Daarom hebben we besloten om 4 keer per jaar een mail te versturen: Eind augustus, eind november, eind februari en eind mei. Het is een rare tijd geweest i.v.m. de Corona. Onze lotgenoten dag kon niet doorgaan, gesprekken met artsen konden niet live plaats vinden en ook de bestuursvergadering vond plaats via een ZOOM- meeting. Toch bood deze periode ook kansen. Er is in deze periode veel gedaan. Hieronder kunt u lezen wat er in de afgelopen 3 maanden gedaan is. Veel leesplezier!

1) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek:

Eerste Facebook uitbetaling en bedankt!

Afgelopen week kregen wij onze eerste uitbetaling van Facebook binnen, **408.41 euro!** Wij zijn erg blij dat wij kosteloos van deze service gebruik kunnen maken. Schroom dus niet om een verjaardagsinzamelingsactie te houden via Facebook of deze optie te gebruiken voor een eigen actie. Naast de Facebookdonaties zijn er de laatste tijd meer donaties gedaan en hebben we ruim **1200 euro** binnengehaald. Zowel zakelijke donaties als persoonlijke. Iedereen die al gedoneerd heeft en degene die een inzamelingsactie gestart zijn, **bedankt!** Met jullie hulp komen wij steeds wat dichterbij een behandeling en wellicht zelfs genezing van onze ziekte.

Wil jij ons ook helpen? Kijk dan voor meer info op onze [Steun Cure ADOA Foundation](#) pagina. Hier is alles te lezen over donaties, schenken met belastingvoordeel, het starten van acties en meer!

Wil je meteen doneren? Dan hebben wij het makkelijk gemaakt met de volgende Tikkie link. Je kan zelf bepalen welk bedrag je doneert: <https://tikkie.me/pay/4l3aggb6oudpuch8q1kk>

Subsidie

In 2018 en 2019 hebben wij laten weten dat wij een instellingssubsidie wilden aanvragen. Wij moesten hiervoor 2 jaar bestaan en 100

donateurs of meer per jaar hebben. Dit is gelukt. Bij het aanvragen van deze instellingssubsidie bleek echter dat 2018 niet meetelde, omdat we eind 2018 pas met acties begonnen zijn. We kunnen pas meedoen als we 2 volledige kalenderjaren draaien. Daarom wordt er gekeken naar 2019 en 2020. Dat betekent dat we de instellingssubsidie pas in september 2021 kunnen aanvragen. We gaan het natuurlijk weer proberen. We hebben daar dan wel weer de hulp van u voor nodig. Ook in 2020 hebben we 100 donaties van 25 euro nodig. Helpt u weer mee? Goed om te weten dat u via bovenstaande tikkie link (de link even kopiëren en plakken) uw donatie kunt doen. Via de donatieknop op www.adoa.eu kan dit ook, maar als u 25 euro doneert wordt er via geef.nl wel 5% ingehouden. Dat betekent dat uw donatie van 25 euro via geef.nl niet mee kan tellen als geldende donatie.

Verjaardagen:

Soms krijgen we te horen dat lotgenoten tijdens hun verjaardag geld inzamelen voor het goede doel. Super bedankt hiervoor!

Familiefondsen:

We zijn al een tijd bezig om familiefondsen aan te schrijven. Zij kunnen ons goede doel steunen.

Vacature:

Er is een vacature opgesteld. We willen iemand aannemen die onze stichting in een sneltreinvaart verder kan helpen.

Fondsenwerving:

Afgelopen maand zijn er veel fondsen aangeschreven. Nu is het afwachten wie ons wil helpen.

Online collecteren:

Hieronder iets nieuws. Online collecteren voor Stichting Cure ADOA Foundation. Het is heel simpel. Volg de stappen, zoek ons goede doel, maak een account aan en je kunt beginnen.

Wie doet mee?

HOE KAN IK COLLECTEREN VOOR MIJN GOEDE DOEL?

Stap 1 Ga naar geef.nl/nl/goede-doelen en zoek jouw favoriete goede doel en druk op de button COLLECTEER



Stap 2 Je komt op het online collecteren platform van jouw goede doel uit, registreer je zelf en start jouw digitale collectebus!

Jaarverslagen:

Sinds kort kunt u de jaarverslagen van 2018 en 2019 online bekijken op de website.

2) Bekendheid geven aan ADOA:

Flyers:

Inmiddels zijn er naar 100 ziekenhuizen weer nieuwe flyers gestuurd.

Ook hebben we contact met de Oogvereniging, zodat zij mensen door kunnen verwijzen naar onze stichting. Ook hebben inmiddels alle vestigingen van Bartimeus en Visio flyers van onze stichting.

3) Interactie:

Patiëntenorganisaties:

Op dit moment hebben we contact met Duitsland en Denemarken.

Adviesraad:

We hebben getwijfeld of we buitenlandse artsen in onze adviesraad erbij zouden vragen. We hebben nu besloten om voorlopig alleen Nederlandse artsen in onze adviesraad te hebben.

Website:

- We hebben nu ook een Engelse en een Duitse pagina.
- We hebben een kinderpagina!!!
- We gaan geen apart inloggedeelte voor patiënten maken. Dit vanwege de AVG wet.

Bestuur:

Ons bestuur heeft in mei een bestuursvergadering gehouden. Dit zullen we 4 keer per jaar doen. De hoogtepunten worden dan steeds in de nieuwsbrief meegenomen.

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>

Media:

De afgelopen tijd zijn we een paar keer in de media geweest. Zie hiervoor onze website.

Internationale bekendheid:

We zijn inmiddels aangemeld bij Orphanet, zodat buitenlandse patiënten ons ook kunnen vinden.

4) Vertrouwde plek zijn voor patiënten:

Ervaringen delen:

Sinds kort staan er af en toe ervaringsverhalen op onze facebooksite (cure adoa foundation) Heeft u geen facebook? U kunt dan het artikel van Jan van der Zon vinden op www.adoa.eu bij het kopje nieuws. Wilt u ook uw verhaal delen? Mail dan naar info@adoa.eu

Lotgenoten dag:

De laatste lotgenoten dag ging vanwege de Corona niet door. Dit zou o.a. gaan over kinderwens. U kunt dit op onze website nalezen.

Hangout:

Vrijdag 9 oktober willen Gabriëlle en Lotte (beide bestuurslid) een hangout meeting voor lotgenoten organiseren. Dit zal dan van 20.00 tot 21.00 uur zijn. Wij zijn geen arts, dus kunnen geen medische vragen beantwoorden, maar we kunnen wel ervaringen delen. Wilt u meedoen? Meld u dan aan via info@adoa.eu Mochten er veel mensen mee doen, dan doen we 2 meetings.

Mails uit het buitenland:

We kunnen blij vertellen dat we zichtbaar aan het groeien zijn. We krijgen nu zelfs mails uit het buitenland.

Nieuwe medicatielijst:

Recent is er door een groep experts, met ervaring bij mensen met mitochondriële aandoeningen, een medicatielijst en advies opgesteld voor mensen met een mitochondriële aandoening. Deze lijst is ook voor ADOA te gebruiken.

Dit artikel is van 2020.

Voor mensen die het artikel willen lezen is dit de link:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/jimd.12196>

In de bijlagen vindt u de medicatielijst.

Tabel 1 Middelen die (met mate gebruikt) veilig worden geacht.

Tabel 2 Middelen die je beter kunt vermijden tenzij.....

Voor een narcose kan het helpen om de anesthesist te vragen de middelen te gebruiken die hij /zij ook voor mensen met een spierziekte zou gebruiken.

Hulpmiddelen:

Tips en opmerkingen die laatst via social media gedeeld zijn:

- Bij Optelec Nederland zijn er tal van hulpmiddelen te koop. Via het UWV kunt u dit soms (gedeeltelijk) vergoed krijgen.
- Wist je dat er speciale regelingen bestaan voor slechtzienden in het openbaar vervoer? Zo kan er bij de NS een OV-Begeleiderskaart aangevraagd worden. Met deze kaart kan iemand gratis met jou meereizen. Op onderstaande pagina leest u hier meer over. Of bel meteen naar 030-2354661 om een begeleiderskaart aan te vragen.
- Soms is het gras groener aan de overkant, maar vaak lijkt dat alleen maar zo. Zo ook bij bepaalde privéklinieken die beweren dat zij onze ziekte kunnen genezen (tegenover een flinke prijs). In sommige gevallen levert het alleen een lege portemonnee op, maar het kan ook schade aanbrengen. Pas daarom op met dit soort klinieken die therapieën toepassen die niet goed wetenschappelijk onderbouwd zijn en niet goedgekeurd zijn in Nederland.
- Heb je moeite met het lezen van de ondertiteling? Met behulp van de Go-box wordt de ondertiteling voortaan voorgelezen. Hoe? Dat lees je hier: <https://www.go-box.nl/> of bel naar 015-2625955
- Passend Lezen heeft een bibliotheek vol gesproken boeken, kranten en tijdschriften. Dit is exclusief voor mensen met een leesbeperking. Om zo leesplezier en ontspanning te bieden en om ervoor te zorgen dat je midden in het leven kan blijven staan. Met Passend Lezen kun je op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen die je normaalgesproken in bijvoorbeeld de krant niet had kunnen lezen. Heb jij door ADOA een leesbeperking en wil je hier gebruik van maken? Dat kan voor €30,- per jaar. Zie voor meer informatie onderstaande website!<https://www.passendlezen.nl/iguana/www.main.cls?surl=zoblijfjelezen>

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

Deze mail zal aangepast worden en gemaild worden naar vrienden/ familieleden/ bekenden/ donateurs/ belangstellenden etc. Weet u iemand

die deze mail graag zou willen ontvangen? Mail dan even naar info@adoa.eu

Vriendelijke groeten,

Het bestuur van Stichting Cure ADOA Foundation

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