

Stichting Cure ADOA Foundation Beleidsplan 2026-2028

Inleiding

Autosomale dominante opticusatrofie (ADOA) is een zeer zeldzame erfelijke oogaandoening waarbij er sprake is van een energietekort in de oogzenuwcellen waardoor deze kapot gaan. Dit komt door een mutatie in het OPA1 gen. ADOA veroorzaakt slechtziendheid en soms zelfs blindheid. Het autosomaal dominante opticusatrofie-plus syndroom (ADOA-plus) is een variant van ADOA en vertegenwoordigt 20% van alle ADOA gevallen. Mensen met ADOA-plus ervaren ook op andere gebieden functieverlies. Deze aandoening komt bij ongeveer 1:30.000 mensen in Nederland voor. Tot nog toe is er geen behandeling of genezing mogelijk. Mensen met ADOA(-plus) ervaren over het algemeen dagelijks problemen door het functieverlies.

De Cure ADOA Foundation is opgericht in 2018 door en voor patiënten met ADOA(-plus). De stichting is een non-profitorganisatie met een officiële ANBI status, een CBF keurmerk en sinds 2022 is ze een erkende patiëntenorganisatie geworden. Tevens is de stichting aangesloten bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Naast het algemeen bestuur heeft de stichting ook een medische adviesraad die een ondersteunende rol heeft bij medisch inhoudelijke zaken.

Onze visie

Wij willen mensen met ADOA(-plus) een meer zichtbare toekomst bieden door er voor deze mensen te zijn, maar ook door onderzoeken naar een behandeling financieel te ondersteunen.

Onze missie

De missie van de Cure ADOA Foundation is wetenschappelijk onderzoek naar ADOA(-plus) financieel mogelijk maken, zodat de behandeling en genezing van ADOA(-plus) mogelijk wordt gemaakt. Om dit te bereiken wil de Cure ADOA Foundation de naamsbekendheid van ADOA(-plus) nationaal én internationaal bevorderen. Daarnaast willen wij de middelen en contacten bieden om patiënten en hun naasten van informatie te voorzien en te ondersteunen waar nodig.

Doelstellingen

De Cure ADOA Foundation heeft vier hoofddoelen:

1. Bekendheid geven aan ADOA(-plus), nationaal en internationaal;
2. Een vertrouwde plek voor lotgenoten en diens naasten zijn;
3. Het bevorderen van interactie met en het verbinden van artsen, onderzoekers en farmaceuten onderling
4. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek

Verder in dit verslag zal per hoofddoel uiteengezet worden wat de specifieke doelstellingen voor 2026 tot en met 2028 zijn en op welke manier deze gehaald gaan worden.

Ad 1 Bekendheid geven aan ADOA(-plus), nationaal en internationaal

- *Optimaliseren van de vindbaarheid online*
De website is de afgelopen jaren steeds professioneler geworden, voornamelijk omdat er specialisten aan werken. Het proces van bijhouden en opfrissen stopt echter nooit dus daar gaan we de komende jaren mee door. Daarnaast wil de Cure ADOA Foundation de website in nog meer talen kunnen aanbieden, zodat geïnteresseerden uit nog meer landen toegang hebben tot de informatie.
- *Ontwikkelen specialistisch foldermateriaal*
De Cure ADOA Foundation heeft verschillende folders ontwikkeld, zowel voor patiënten als voor zorgverleners. Komende periode worden er twee nieuwe folders gemaakt, nl een folder speciaal gericht op ADOA-plus en een folder gericht op mentale gezondheid. Beide folders worden in meerdere talen opgeleverd en zullen een variant kennen voor patiënten en voor zorgverleners.
- *Verdere internationalisering*
De Cure ADOA Foundation stelt zich ten doel om al haar informatie en promotiemateriaal zoals folders, banners en congresmateriaal in meerdere talen beschikbaar te stellen.
- *Zichtbaarheid op beurzen*
Ook in de komende jaren wil de Cure ADOA Foundation zichtbaar zijn op beurzen en congressen waar mogelijk geïnteresseerden of patiënten aanwezig zullen zijn. Op het programma staan onder andere het NOG in Groningen (2026), het ARVO in Denver, Colorado (2026) en de EUNOS in Milaan (2026).
In 2027 en 2028 wil de stichting naar het DOG (Duitse NOG) en andere nationale en internationale congressen met aansluiting (hulp op de stand) van lotgenoten uit die landen.
- *Engelse podcast ontwikkelen*
De Cure ADOA Foundation heeft in 2024 en 2025 een reeks Nederlandse podcast afleveringen ontwikkeld. De stichting streeft ernaar om in de komende jaren een aantal afleveringen in het Engels op te nemen om daarmee haar buitenlandse geïnteresseerden aan te spreken.
- *Spreken voor groepen die een relatie (kunnen) hebben met ADOA*
Enkele bestuursleden zijn beschikbaar om te komen spreken over ADOA(-plus) en de Cure ADOA Foundation. Enkele voorbeelden die in het verleden plaats hebben gevonden zijn: gastcollege optometrie en orthoptisten opleiding (2023), het goede doelen diner (MFVR), voorlichting op de afdeling Oogheelkunde van het Utrecht UMC, (2025), spreken in talkshows, podcasts en op radiozenders (meerdere keren). Deze activiteiten wil de Cure ADOA Foundation in de aankomende twee jaren voortzetten door bedrijven en instanties hiervoor te benaderen, maar ook door berichten te delen dat de mogelijkheid bestaat om gastsprekers uit te nodigen.
- *Ontwikkelen AR- bril*
Vorig jaar is de Cure ADOA Foundation bezig geweest om een AR-bril te laten ontwikkelen waarmee het zicht van ADOA-patiënten gesimuleerd kon worden. Dit is helaas om diverse redenen niet voltooid. Volgend jaar wil de stichting dit weer oppakken en een andere partij zoeken om hierbij te helpen. Mocht een AR-bril niet mogelijk zijn, dan wordt een andere techniek gezocht om hetzelfde doel te bereiken.

Ad 2 Een vertrouwde plek voor lotgenoten en diens naasten zijn

- *Organiseren van lotgenotendagen*
Ieder jaar zullen er minstens twee lotgenotendagen georganiseerd worden voor ADOA en/of ADOA-plus. Een of twee bestuursleden houden zich hier op vrijwillige basis mee bezig. Eventueel zullen zij bij worden gestaan door een zzp'er
- *Internationale lotgenotendagen*
Op de laatste lotgenotendag in 2025 was een delegatie van Duitse lotgenoten aanwezig. De komende jaren wil de Cure ADOA Foundation ook (online) bijeenkomsten organiseren speciaal voor niet-Nederlandstalige lotgenoten.
- *De Cure ADOA Foundation Bundeling App als belangrijkste online plek om in contact te komen met elkaar*
De Cure ADOA Foundation Bundeling App zal ook in de aankomende periode voortgezet worden. Dit is een app die enkel toegankelijk is voor mensen met ADOA(-plus) (of andere geïnteresseerden). Deze app zorgt ervoor dat er op een AVG-veilige manier contact gehouden kan worden. De Facebookgroep Dominante Opticus Atrofie blijft bestaan, echter zal er gepoogd worden om mensen te motiveren om deel te nemen aan de Bundeling app.
- *Vier keer per jaar een informatieve nieuwsbrief in drie talen*
Ieder kwartaal zal er een nieuwsbrief verstuurd worden. Deze nieuwsbrief zal onder andere gevuld worden met verhalen en interviews van lotgenoten of naasten, informatie over lopende onderzoeken en ook worden hier de geplande activiteiten aangekondigd. De nieuwsbrief zal in het Nederlands, Engels en Duits verstuurd worden.
- *Onszelf ontwikkelen om goed 'hulpverlenersschap' te bieden*
Het volgen van diverse cursussen bij PGO support om de kennis en vaardigheden op gebied van lotgenotencontact en hulpverlening te verbeteren.
- *Evenementen*
 - De Cure ADOA Foundation wil jaarlijks zichtbaar meedoen met een sportief evenement waarbij zoveel mogelijk lotgenoten betrokken zijn. Enerzijds voor de saamhorigheid, anderzijds om donaties op te halen
 - In 2026 worden de eerste 'ADOA-Spelen' georganiseerd. Een sportieve dag voor lotgenoten en naasten. Op deze dag wordt de saamhorigheid gestimuleerd evenals jezelf uitdagen in wat je allemaal nog wel kunt met beperkt zicht. Als dit evenement succesvol blijkt, zal het (twee)jaarlijks terugkeren.

Ad 3 Het bevorderen van interactie met en het verbinden van artsen, onderzoekers en farmaceuten onderling

- *Het onderhouden van relaties met artsen, onderzoekers en farmaceuten*
Er is een groep vrijwilligers opgericht die regelmatig contact heeft met de hiervoor genoemde groep. Door online meetings en het uitnodigen van artsen, onderzoekers en farmaceuten op lotgenotendagen wil de Cure ADOA Foundation het contact goed onderhouden.
- *Stanford University*
De Cure ADOA Foundation draagt financieel bij aan een lopend onderzoek van Stanford naar een behandeling voor ADOA(-plus). Momenteel is het onderzoek tot eind 2026 gefinancierd en we zijn voornemens dit ook voor 2027 en 2028 te doen.
- *Farmaceuten Stoke en PYC*
Deze twee farmaceuten zijn in een vergevorderd stadium met hun medicijnen tegen ADOA. Zij testen inmiddels op patiënten. De Cure ADOA Foundation onderhoudt nauw contact met hen. De stichting kan hen in contact brengen met de doelgroep en zorgt ervoor dat zij komen vertellen over dit onderzoek op de lotgenotendagen. Dit is in 2025 gebeurd en wordt komende jaren voortgezet.
- *Patiënten en naasten voorzien van begrijpelijke informatie over lopende onderzoeken*
Vrijwilligers die geïnteresseerd zijn in onderzoek schrijven samenvattingen van hun overleggen met onderzoekers, artsen en farmaceuten. Deze worden, met toestemming van de arts/farmaceut/onderzoeker, gepubliceerd op de website in de rubriek 'De weg naar behandeling'.
- *ADOA Expertisecentra*
Eind 2025 zijn er drie ADOA expertisecentra toegekend, nl het Amsterdam-UMC, het LUMC en Bartiméus. De stichting zal de samenwerking met deze centra gaan intensiveren.
- *De Cure ADOA Foundation aanwezig op congressen*
Door zichtbaar te zijn op congressen wil de stichting meer zichtbaarheid creëren en experts in het vakgebied spreken. Zie bij Ad 1 de planning voor 2026.
- *Meer focus op ADOA-Plus*
Tot nu toe lag de focus van de Cure ADOA Foundation voornamelijk op ADOA. Komende jaren wil de stichting zich ook meer gaan toeleggen op onderzoek en andere oplossingen voor ADOA-plus.
- *ERN-EYE*
Komend jaar wil de Cure ADOA Foundation kijken of Het European Reference Network of Rare Eye Diseases (ERN-EYE)) een webinar wil geven over ADOA en ADOA-plus
- *Deelname stichting UitZicht*
Vanaf 2026 nemen we deel in stichting UitZicht waarmee we onderzoek naar (genezing van) ADOA en ADOA-plus ook in Nederland willen stimuleren en (co-)financieren.

Ad 4 Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek

De komende jaren zet de Cure ADOA Foundation het streven voort om minstens 100.000 euro aan donaties per jaar in te zamelen. Middels onderstaande acties en activiteiten wil de stichting dit behalen.

- *Fondsenwerving*
Fondsen aanschrijving via verschillende online platforms en databases.
- *Nieuwsbrieven*
In iedere nieuwsbrief wordt een oproep gedaan voor donaties en het registreren als vaste donateur
- *Sociale media*
Via sociale media wordt regelmatig een oproep gedaan voor donaties.
- *ANBI en CBF*
De Cure ADOA Foundation heeft zowel de ANBI status als het CBF keurmerk. Dit maakt het makkelijker om subsidies en andere fondsen te verkrijgen of werven.
- *Aansluiting bij Stichting UitZicht*
De Cure ADOA Foundation heeft zich aangesloten bij UitZicht. Via deze stichting is het mogelijk om onderzoek in Nederland financieel te steunen.
- *Projectsubsidie*
De Cure ADOA Foundation zet verkregen projectsubsidie in om fondsenwerving en subsidieaanvragen verder te professionaliseren
- *Internationale fondsenwerving*
De komende jaren wil de Cure ADOA Foundation ook internationaal meer fondsen gaan werven.
- *Evenementen*
 - De Cure ADOA Foundation neemt regelmatig deel aan evenementen die als doel hebben om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek.
 - Lotgenoten organiseren regelmatig zelf acties zoals sponsorlopen om geld in te zamelen. Die evenementen kunnen zij aanmelden via het platform Supporta waarmee zij gemakkelijk donaties kunnen vragen.
 - De stichting wil een eigen evenement gaan organiseren om geld in te zamelen. Als dit succesvol blijkt, zal het (twee)jaarlijks worden herhaald.
 - De 'Pieterpad-supportcampagne'. Een van onze lotgenoten gaat komend jaar het Pieterpad lopen om geld in te zamelen voor onderzoek. De Cure ADOA Foundation gaat haar op verschillende manieren ondersteunen. Als dit succesvol blijkt, zal dit (twee)jaarlijks terugkeren.

Verwerving van inkomsten

Onze belangrijkste inkomstenbron om bovengenoemde activiteiten en doelstellingen te realiseren is de Stroom 1 PGO subsidie. Voor het jaar 2026 is deze subsidie toegezegd en is er hierdoor 80.000 euro te besteden. Daarnaast hebben we voor 2026 en 2027 ook de Stroom 2 PGO Subsidie toegekend gekregen. Van dit geld wordt ook iemand ingehuurd om de fondsenwerving te professionaliseren en structureel naar een hoger plan te tillen. Daarnaast zijn er verschillende fondsen die voor 2026 een bedrag voor een bepaald project (gaan) doneren.

Het beheer en de besteding van het vermogen

Alle gemaakte donaties worden voor 100% besteed aan onderzoek. Geworven inkomsten met een specifiek doel (o.a. PGO subsidie, schenking voor een lotgenotendag) zullen in zijn volledigheid gebruikt worden voor het organiseren van deze activiteiten. Tot op heden is er 200.000 dollar uitgegeven voor onderzoek aan Stanford University.

De bestuursleden en genoemde vrijwilligers ontvangen geen vergoeding voor hun werk. Wel mogen bestuursleden of vrijwilligers gemaakte reiskosten declareren (met uitzondering van lotgenotendagen). Er is een klein budget voor presentjes aan sprekers.

Het geld wordt beheerd door penningmeester Hedy Smit en het bijhouden van de uitgaven en inkomsten worden uitgevoerd door een bekwame freelancer. De financiële jaarrekening wordt door een gecertificeerde accountant opgesteld en voldoet aan de ANBI en CBF eisen

Ook in 2026 tot en met 2028 staan wij klaar voor mensen met ADOA(-plus)!

Wouter Jongerius, voorzitter
Gabriëlle den Hollander - Beijer, secretaris
Hedy Smit - Wigchers, penningmeester
Lotte de Jonge, lid
Maud van Gerwen, lid