

Alles over ADOA-plus (voor patiënten)



CURE
ADOA 
FOUNDATION

Inhoud

1. Wat is ADOA-plus?	1
2. Wat zijn de kenmerken?	1
3. Hoe krijg je ADOA-plus?	2
4. Hoe wordt uitgezocht of je ADOA-plus hebt?	3/5
5. Hoe is het verloop?	6
6. Welke behandelingen zijn er?	6/9
7. Wat kun je zelf doen?	10/12
8. Wat doet de Cure ADOA Foundation?	13
9. Wil je naast deze informatie meer weten?	13/15

**De folder is mogelijk gemaakt
door Visio Foundation.**

Visio  **Foundation**

1. Wat is ADOA-plus?

Autosomaal dominante opticusatrofie (ADOA) is een zeer zeldzame erfelijke oogaandoening. Dit komt door schade aan de oogzenuw. Sommige mensen hebben er weinig last van. De meesten gaan steeds slechter zien. Anderen worden bijna helemaal blind. Bij ADOA-plus zijn er ook klachten in andere delen van het lichaam.

ADOA komt niet vaak voor. In Nederland krijgt ongeveer 1 op de 30.000 mensen het, dat zijn ongeveer 600 mensen. Omdat er geen volledig overzicht is van alle patiënten, blijft dit een schatting.

Ongeveer 1 op de 5 mensen met ADOA krijgt ADOA-plus. In Nederland zijn er tenminste 65 volwassenen met ADOA-plus bekend. Hoe vaak ADOA-plus bij kinderen voorkomt, is niet bekend.

2. Wat zijn de kenmerken?

Mensen met ADOA-plus kunnen naast oogklachten ook last krijgen van:

- Problemen van de hersenen, zenuwen en spieren (neurologische problemen)
- Gehoorverlies of doofheid: meestal aan beide oren (schade gehoorzenuw)
- Problemen met het evenwicht
- Spierzwakte, vooral in de bovenbenen en armen
- Spierpijn of spierkrampen
- Moeilijker bewegen en sturen van je bewegingen (ataxie)
- Tintelingen, verminderd gevoel of pijn door zenuwschade (sensorische neuropathie)
- Hoge spierspanning (spasticiteit)
- Epilepsie

Andere klachten die kunnen voorkomen:

- Ernstige en aanhoudende vermoeidheid
- Problemen met denken en begrijpen (cognitief). Bijvoorbeeld moeite met geheugen of concentratie
- Problemen met het autonome zenuwstelsel; dat regelt onder andere de hartslag en bloeddruk

3. Hoe krijg je ADOA-plus?

Fout in OPA1-gen geeft energietekort

ADOA en ADOA-plus komt door een fout in het DNA, het erfelijk materiaal. Zo'n fout heet ook wel genetische variant of genmutatie. Bij ADOA en ADOA-plus zit de fout meestal in het OPA1-gen.

Het OPA1-gen zorgt voor de aanmaak van stoffen (eiwitten) die belangrijk zijn voor de energiefabriekjes in de cel (mitochondriën). Als deze niet goed werken, krijgen de cellen te weinig energie. Daardoor ontstaan vaak problemen met organen of weefsels die veel energie nodig hebben. Bij ADOA gaat het dan om de oogzenuwen. Bij ADOA-plus zijn er ook problemen met de gehoorzenuwen, spieren of andere orgaansystemen.

Er zijn meerdere soorten fouten in het OPA1-gen. Bij sommige fouten is de kans groter dat iemand ADOA-plus krijgt.

Erfelijkheid

ADOA en ADOA-plus zijn zeldzame erfelijke ziekten. Zowel mannen als vrouwen kunnen de erfelijke aanleg voor ADOA en ADOA-plus hebben en deze doorgeven. Ieder kind van een ouder met ADOA en ADOA-plus heeft een kans van 50% (1 op 2) om deze erfelijke aanleg te erven. Dit geldt voor zowel zonen als dochters.

Van de kinderen die worden geboren met een fout in het OPA1-gen krijgt ongeveer 95% (19 op de 20) klachten. Vaak beginnen die in de eerste tien jaar. Ongeveer 5% (1 op de 20) van de mensen die de fout hebben, krijgt geen klachten. Maar zij kunnen de fout wel doorgeven aan hun kinderen.

4. Hoe wordt uitgezocht of je ADOA-plus hebt?

Vaak is eerder al de diagnose ADOA gesteld door de oogarts.

Erfelijkheidsonderzoek

De arts gespecialiseerd in erfelijke ziekten (klinisch geneticus) kan DNA-onderzoek doen, om de diagnose ADOA of ADOA-plus te bevestigen.

Of je dit onderzoek wilt doen, is een persoonlijke keuze. De klinisch geneticus kan samen met jou de voor- en nadelen bespreken. Dit heet een gesprek over erfelijkheid en keuzes (erfelijkheidsadvisering).

DNA-onderzoek kan ook duidelijk maken of mensen die (nog) geen klachten hebben toch de erfelijke fout in het DNA dragen. Dit noemen we voorspellend DNA-onderzoek.

Goed om te weten:

- Kosten van een adviesgesprek en van DNA-onderzoek vallen onder de basiszorgverzekering. Daarbij betaal je eerst het eigen risico. Je hebt hiervoor een verwijzing nodig van je huisarts of specialist.
- Een gesprek bij de klinisch geneticus heeft geen invloed op een levensverzekering of een arbeidsongeschiktheidsverzekering. Lees meer bij [‘Verzekeringen’](#)
- Bij kinderwens zijn er verschillende keuzes als je zelf of je partner een erfelijke fout heeft. Lees meer bij [‘Kinderwens’](#)

Vaststellen van ADOA-plus

Bij mensen met ADOA kan de arts denken aan ADOA-plus als er andere klachten aanwezig zijn zoals slechter horen, krachtsverlies, evenwichtsproblemen en (bijzondere) vermoeidheid. Alleen vermoeidheid als extra klacht is onvoldoende voor de diagnose ADOA-plus.

De oogarts en de neuroloog kunnen deze diagnose stellen. Jouw eigen arts (bijvoorbeeld de oogarts, neuroloog, klinisch geneticus of huisarts) kan doorverwijzen naar een expertisecentrum; een ziekenhuis dat veel ervaring heeft met ADOA-plus. Voor het verwijzen kan jouw arts eerst overleggen met dit team.

Gespecialiseerd onderzoek

Radboud Centrum voor Mitochondriële Geneeskunde

In Nederland is het Radboudumc Nijmegen het expertisecentrum voor mitochondriële ziekten: Radboud Centrum voor Mitochondriële Geneeskunde (RCMM). Daar is een team van artsen en andere zorgverleners dat veel weet van ziekten van de mitochondriën. Bij deze ziekten is er een probleem met de energiestofwisseling. Zie ['Hoe krijg je ADOA-plus?'](#).

Onderzoek in dit VWS-erkende expertisecentrum gebeurt meestal tijdens een afspraak op de polikliniek met de internist of neuroloog gespecialiseerd in mitochondriële ziekten, eventueel in combinatie met de verpleegkundig specialist en/of de diëtist. Soms zijn aanvullende onderzoeken nodig, bijvoorbeeld een spierbiopt of DNA-onderzoek. Dat is per persoon verschillend.

Bij veel problemen in verschillende orgaansystemen is soms een korte opname nodig, de specialist en de patiënt beslissen hier samen over. Tijdens deze opname doen verschillende zorgverleners ieder hun eigen onderzoek. Dit wordt de 'Mitostraat' genoemd. Daarna worden de resultaten besproken in een overleg met meerdere artsen tegelijk (MDO). Eén of meer artsen vertellen je daarna de uitkomst en maken samen met jou een plan om je zo goed mogelijk te ondersteunen.

Medewerkers van de Mitostraat zijn:

- Revalidatiearts, met de fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut
- Internist en verpleegkundig specialist
- Cardioloog
- KNO-arts en gehoorspecialist (audioloog)
- Neuroloog
- Oogarts
- Diëtist
- Soms andere artsen

Amsterdam UMC - Expertisecentrum voor Erfelijke Oogziekten

Het Amsterdam UMC is een VWS-erkend expertisecentrum voor erfelijke oogziekten. Eind 2025 is de samenwerking van dit centrum met het LUMC en Bartiméus ook erkend als specifiek VWS-erkend expertisecentrum voor ADOA.

Radboudumc Expertisecentrum voor Erfelijke Slechthorendheid

Binnen het Radboudumc Expertisecentrum voor Erfelijke Slechthorendheid wordt specialistische (genetische) diagnostiek verricht voor diverse vormen van slechthorendheid.

Overige centra

Ook de VWS-erkende expertisecentra in het Amsterdam UMC en het Erasmus MC Rotterdam zijn aangewezen als expertisecentrum op het gebied van mitochondriële ziekten of spierziekten, en daarmee als expertisecentrum voor ADOA en/of ADOA-plus.

Het Oogziekenhuis Rotterdam is een VWS-erkend expertisecentrum voor zeldzame oogziekten.

Naast de genoemde centra bieden ook andere UMC's zorg aan mensen met een zeldzame oogziekten als ADOA en ADOA-plus.

Na de diagnose ADOA-plus

Als is vastgesteld dat je ADOA-plus hebt, maak je samen met de arts afspraken over de begeleiding. Dit kan per persoon verschillen. Vaak kan je eigen arts je verder helpen. Soms blijf je onder controle in het expertisecentrum, bijvoorbeeld één keer per jaar.

5. Hoe is het verloop?

Hoe de aandoening verder gaat in je leven, verschilt per persoon. Dat kan zelfs binnen één familie anders zijn, ook tussen ouder en kind. Bij de meeste mensen worden de klachten in de loop van de jaren erger. Hoeveel en hoe snel dat gebeurt, hangt onder andere af van de soort fout in het DNA.

Uiteindelijk verloopt ADOA-plus bij iedereen op een eigen manier. Dit is belangrijk voor de behandeling en begeleiding.

6. Welke behandelingen zijn er?

Helaas is er nu nog geen behandeling die ADOA-plus geneest. Dit hoofdstuk gaat over de behandeling van de 'plus'-klachten.

Behandeling bij problemen met het gehoor

De combinatie van slecht zien en gehoorproblemen bij ADOA-plus maakt het leven extra moeilijk. Daarom is het belangrijk dat gehoorproblemen op tijd worden ontdekt. Een KNO-arts en een audioloog kunnen samen zoeken naar de beste manier om het gehoor te ondersteunen.

Hulpmiddelen bij gehoorproblemen

Mensen met slechthorendheid krijgen meestal hoortoestellen. Bij ernstige gehoorproblemen is vaak een operatie mogelijk waarbij een cochleair implantaat (CI) wordt geplaatst. Een CI werkt anders dan een hoortoestel. Het zet geluid om in een elektrisch signaal dat de gehoorzenuw stimuleert. Hiermee kunnen mensen (meestal) weer horen zoals ze hoorden met een hoortoestel. De KNO-arts en audioloog bepalen of een CI geschikt is.

Het is belangrijk om bij het kiezen van een hoortoestel rekening te houden met het verder toenemen van het gehoorverlies door ADOA-plus. Naast gehoorverlies door ADOA-plus gaan mensen op oudere leeftijd vaak minder goed horen door ouderdom.

Een hoortoestel of CI is een hulpmiddel. Het kan moeilijk blijven om in lawaai mensen te verstaan. Soms kunnen eenvoudige oplossingen zoals een rustigere (werk)omgeving of uitleg aan klasgenoten/leraren/collega's en familie/vrienden al veel helpen. Er zijn ook andere hulpmiddelen om bijvoorbeeld de les, telefoon, TV, presentaties of vergaderingen beter te kunnen volgen. Deze hulpmiddelen kunnen ook helpen in bijvoorbeeld een restaurant of in het theater.

Ondersteuning

Een (arbo-)audiologisch centrum en/of audicien ondersteunt bij het krijgen van hoortoestellen of hulpmiddelen, en kan adviezen voor werk en sociale situaties geven. Het belangrijkste advies is om niet te lang te wachten met het zoeken van hulp voor problemen met horen. De meeste mensen vinden dat hun kwaliteit van leven hiermee verbetert.

Gehoorbescherming

Om verdere schade aan het gehoor zoveel mogelijk te voorkomen, is het advies om niet (te vaak en niet te lang) harde muziek te luisteren of in lawaaiige omgevingen te zijn. Of zo nodig gehoorbeschermers te dragen.

Communicatie bij doofblindheid

Als iemand slecht hoort én slecht ziet (doofblindheid), zijn er nieuwe manieren nodig om te communiceren. Bij doofblindheid kan gebarentaal door te voelen geschikt zijn. Dit heet Vierhandengebaren. Hieronder valt ook Vingerspellen in de hand. Hierbij houden de gesprekspartners elkaars handen vast en kan de doofblinde persoon voelen wat er gebaard wordt.

Sommigen mensen kunnen nog genoeg zien om gebaren te kunnen zien. Ze kunnen gebruik maken van Nederlandse Gebarentaal (waaronder Vingerspellen in de lucht).

Belangrijk daarbij is dat de gebaren binnen het gezichtsveld worden gemaakt. Soms kan ondersteuning van een schrijftolk hulp bieden.

Met trainingen kun je leren hoe de verschillende manieren van communicatie werken. Zo bereid je je voor op de toekomst. Wat het beste past, hangt af van de situatie en de vorm van doofblindheid. Je kunt deze trainingen ook samen met je naasten volgen.

Verschillende organisatie bieden deze trainingen aan; o.a. Bartiméus, Kentalis, Koninklijke Visio, en GGMD (Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening voor Doven en Slechthorenden).

Een overzicht vind je bij Hulporganisaties:

Bartimeus.nl / Visio.org / Ggmd.nl / Kentalis.nl

Begeleiding bij omgaan met ADOA-plus

Bij ziekten van de energiefabriekjes in de cellen (mitochondriële ziekte) zoals ADOA-plus zijn algemene uitspraken vaak niet juist. Bijvoorbeeld over hoe zwaar de ziekte is, hoe het verder gaat en wat je moet doen. Hoeveel last je hebt, verschilt per persoon, zelfs binnen één familie.

Daarom is het heel belangrijk dat de informatie, steun en behandeling goed passen bij jouw situatie. Zo kun je samen met je arts of zorgverlener(s) kijken hoe je niet te veel overbelast raakt. Het is ook belangrijk om te letten op wat wél lukt, in plaats van alleen te kijken naar de beperkingen. Lees meer bij [*'Wat kun je zelf doen?'*](#).

Voor zorgverleners van mensen met ADOA-plus is er een folder van het expertisecentrum Mitochondriële ziekten van het Radboudumc Nijmegen. In die folder staan adviezen voor herstel en omgaan met beperkingen (revalidatie) bij volwassenen met mitochondriële ziekten zoals ADOA-plus. Dit is belangrijk omdat algemene adviezen voor revalidatie vaak niet-geschikt zijn bij ADOA-plus.

Tip: Wijs je zorgverlener op [de folder over revalidatie bij mitochondriële ziekten zoals ADOA-plus](#).

Aandachtspunten bij medicijngebruik

Mensen met ADOA-plus hebben zorg nodig, die bij hen past ('zorg op maat'). Het is daarbij belangrijk dat zorgverleners letten op de medicijnen die ze geven.

Mensen met een mitochondriële ziekte, zoals ADOA-plus kunnen sommige medicijnen beter niet gebruiken.

Een groep van artsen en onderzoekers uit verschillende landen heeft een lijst op gemaakt van

- medicijnen die schadelijk kunnen zijn
- medicijnen die veilig zijn

[Bekijk de lijsten over medicijnen bij ADOA\(-plus\) op onze website.](#)

Tip: Vertel je artsen altijd over deze lijst.

Alternatieve behandelingen

Helaas zijn er nog geen medicijnen die ADOA-plus kunnen genezen. Er wordt wel veel onderzoek gedaan op dit gebied.

Bij mensen die te weinig eten of ondervoed zijn, kunnen tabletten met extra vitamines en mineralen in tabletvorm (suppletie) nuttig zijn, naast een goed voedingspatroon. Lees meer bij ['Gezonde Voeding'](#).

Wetenschappelijk onderzoek

Onderzoekers doen onderzoek naar ADOA en ADOA-plus. Ze proberen eerst een medicijn te vinden dat het zicht stabiel houdt, dus dat het niet verder achteruitgaat. Het kan nog jaren duren voordat er echt een medicijn of andere behandeling beschikbaar is. Er wordt ook gekeken naar nieuwe soorten behandelingen, zoals gentherapie of stamceltherapie.

Meer onderzoek is belangrijk, want genezing van ADOA en ADOA-plus blijft het grote einddoel van de Cure ADOA Foundation.

7. Wat kun je zelf doen?

Het is belangrijk om gezond te leven: gezond eten, voldoende bewegen en je energie goed verdelen.

Gezonde voeding: voorkomen van te weinig eten (ondervoeding)

Gezonde voeding volgens de officiële adviezen voor gezonde voeding is belangrijk bij ADOA-plus. De delen van de cel die energie maken (mitochondriën) werken minder goed, en daardoor heeft je lichaam een andere energiebehoefte. Zie ['Hoe krijg je ADOA-plus?'](#).

Het is belangrijk om voldoende energie uit je voeding te halen. Als dit niet lukt, kan ondervoeding ontstaan. Bij ondervoeding is je lichaam vaak te mager door te weinig lichaamsvet en te weinig spiermassa. Je hebt dan een slechte voedingstoestand.

Om ondervoeding te voorkomen:

- Vast niet en doe geen streng dieet waarbij je weinig eet (crashdieet)
- Houd er bij koorts rekening mee, dat je lichaam meer energie nodig heeft

Een diëtist kan advies geven over welke voeding bij jou past. Het doel is dat je voeding gezond is, je voedingstoestand goed is en zo een betere kwaliteit van leven hebt.

Voldoende bewegen zonder overbelasting

Een fysiotherapeut (specialist in bewegen) kan advies geven over een training die bij je past. Dit helpt voor je conditie en kracht te verbeteren. Bij krachttraining gaat het vooral om hoe lang je een inspanning volhoudt (uithoudingsvermogen) en minder om zo sterk mogelijk te worden.

Voorbeelden van goede trainingen zijn wandelen/hardlopen met een buddy, tandemfietsen, zwemmen, fitness en dansen.

Energie goed verdelen

Een ergotherapeut kan je leren hoe je je energie goed verdeelt. Bijvoorbeeld door handige manieren of hulpmiddelen te gebruiken. Zo voorkom je dat je overbelast raakt en kun je tegelijk ontdekken wat wél lukt.

Wat moet je niet doen?

Er zijn ook dingen die je beter kunt vermijden als je ADOA-plus hebt. Het advies is:

- Doe geen heel zware lichamelijke activiteiten
- Vermijd stress of te veel inspanning, bijvoorbeeld bij ziekte of koorts
- Vast niet en volg geen streng dieet waarbij je ineens heel weinig eet (crashdieet)
- Rook niet en gebruik ook geen elektronische sigaret (vape)
- Drink geen alcohol
- Gebruik geen drugs
- Neem geen medicijnen die slecht zijn voor mensen met ADOA-plus

Omgaan met je beperking

De klachten van ADOA-plus hebben veel invloed op je dagelijks leven. Niet goed kunnen zien, niet goed kunnen horen en snel moe zijn, hebben gevolgen voor school, je keuze voor werk, je sociale leven en je hobby's.

Bij Visio of Bartiméus kun je een gesprek met maatschappelijk werk(st)er of psycholoog aanvragen. Zij kunnen jou helpen om bij het leren gaan met jouw dubbele beperking. Daarnaast kunnen zij tips geven over hoe je meer gemak kunt vinden in je leven, zoals bijvoorbeeld het gebruik van een hulpmiddel bij TV kijken, met een koptelefoon bellen, met een speciale pas in het OV, eventueel taxivervoer etc. [Ontdek meer leefstijltips op onze website.](#)

Lotgenotencontact

Het kan fijn zijn om ervaringen te delen met mensen die dezelfde ziekte hebben. Dit heet lotgenotencontact. Zo merk je dat je niet alleen staat. Je kunt tips en praktische oplossingen uitwisselen. Jaarlijks is er een speciale ADOA-plus-dag. Er is ook een aparte groep in de [ADOA-app](#). En een whatsapp groep met alleen maar mensen met ADOA-plus (aanmelden kan via [06-57276427](tel:06-57276427)).

Kinderwens

Als jij (of je partner) een erfelijke ziekte hebt, kan dit meespelen in jullie beslissing om wel of geen kinderen te krijgen. Het betekent ook dat er keuzes zijn om de kans op ADOA en ADOA-plus bij een kind te verkleinen.

Bij ADOA en ADOA-plus weet je dat ieder kind 50% (1 op de 2) kans heeft om de fout in het OPA1-gen te erven. Als een kind deze fout erft, krijgt ongeveer 95% (19 op de 20) echt klachten.

Keuzes rondom een kinderwens verschillen per persoon. Het kan ook afhangen van hoe iemand zijn of haar leven met ADOA en ADOA-plus ervaart. Het is goed om te weten dat de ernst van de klachten bij het kind anders kan zijn dan bij de ouder.

Het niet willen krijgen van een kind met ADOA of ADOA-plus betekent niet dat een kinderwens onmogelijk is. Er zijn verschillende mogelijkheden, waaronder PGT. Dat is een test bij embryo's voordat ze in de baarmoeder komen (embryoselectie, pre-implantatie genetische test). [Lees meer over ADOA en kinderwens op onze website](#)

Tip: Praat al vóór de bevruchting (conceptie) met je arts over je kinderwens.

Verzekeringen

Het is goed om te weten dat een erfelijke fout in je DNA soms gevolgen kan hebben als je een verzekering wilt afsluiten. Bijvoorbeeld een levensverzekering en/of een arbeidsongeschiktheidsverzekering (verzekering voor als je niet meer kunt werken).

Bij de arbeidsongeschiktheidsverzekering geldt dit (vrijwel) alleen voor ZZP'ers. Mensen die in loondienst werken zijn (vrijwel) altijd collectief verzekerd via de werkgever.

Een gesprek bij de klinisch geneticus, heeft hier geen invloed op. Tot een bepaald bedrag vraagt de verzekeraar niet naar erfelijke ziektes in de familie. Ook niet naar uitslagen van DNA-onderzoek van jezelf. Boven dit bedrag mag een verzekeraar er wel naar vragen. Ook als je zelf geen DNA-onderzoek hebt gedaan, maar een van je ouders klachten heeft die passen bij ADOA-plus.

8. Wat doet de Cure ADOA Foundation?

Sinds november 2018 zet de Cure ADOA Foundation zich in voor mensen met ADOA of ADOA-plus en hun families. Het is een erkende patiëntenorganisatie.

De stichting heeft vier doelen:

1. Wetenschappelijk onderzoek steunen
2. Belangenbehartiging
3. De bekendheid van ADOA(-plus) vergroten.
4. Lotgenotencontact

Het einddoel is dat ADOA en ADOA-plus kan worden voorkomen en genezen.

Vragen over ADOA-plus? Neem contact met ons op!

Mail naar: info@adoa.eu of ga naar de website: www.adoa.eu

9. Wil je naast deze informatie meer weten?

Klik op de links voor websites met meer informatie.

Adoa.eu

- [Patiëntenfolder 'Wat is ADOA'](#)
- [ADOA-plus-dag 29 maart: veel geleerd van dr. Janssen én elkaar!](#)
- [ADOA-podcast Aflevering #13: dr. Mirian Janssen over ADOA-plus](#)
- [Het verhaal van Gabriëlle](#)
- [De weg naar behandeling 21 over erfelijkheid](#)
- [Overzicht 'De weg naar behandeling'](#)
- [Leefstijltips](#)
- [Medicijnlijst bij ADOA/ADOA-plus \(downloads\)](#)
- [ADOA en kinderwens \(PGD\)](#)
- [Overige handige links](#)

Lotgenotencontact

- [Lotgenotencontact](#)
- [De Cure ADOA Foundation app: in contact met elkaar!](#)

Een whatsapp groep met alleen maar mensen met ADOA-plus (aanmelden kan via [06-57276427](tel:06-57276427))

Andere websites

Erfelijkheid.nl:

- [Autosomaal dominante overerving](#)
- [DNA-onderzoek voor een diagnose](#)
- [Wat als je een erfelijke ziekte kunt doorgeven](#)

Radboud:

- [Radboud Center for Mitochondrial Medicine – Informatie voor patiënten](#)
- [Radboud Center for Mitocodrial Medicine – Folder voor zorgverleners over revalidatie bij mitochondriële ziekten](#)
- [Erfelijke slechthorendheid](#)

Overig:

- [Kinderneurologie.nl – DOA-plus syndroom](#)
- [Orpha.net: Autosomaal dominante opticusatrofie plus-syndroom](#)
- [Oogfonds.nl](#)
- [Expertisecentrum voor Erfelijke Oogziekten polikliniek Amsterdam UMC, locatie AMC | Amsterdam UMC](#)
- [DB Connect | Alles over doofblindheid – hét landelijk informatiepunt](#)
- [Stichting Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie \(OPCI\)](#)
- [Stichting Hoormij](#)

Hulporganisaties

- [Vilans Hulpmiddelenwijzer](#)
- [Overzicht van hulpmiddelen voor mensen met een beperking in horen én zien - Deelkracht](#)
- [Koninklijke Visio](#)
- [Bartiméus](#)
- [Oogvereniging](#)
- [Koninklijke Auris groep](#)
- [Koninklijke Kentalis](#)
- [Landelijk informatiepunt doofblindheid DB-connect](#)
- [Informatie over gehoor- en evenwichtsandoeningen - Stichting Hoormij](#)
- [Doofblind - Doof](#)
- [GGMD – Beter door het leven met doofheid of gehoorbeperkingen](#)
- [Nederlands Gebarencentrum](#)

Hulpmiddelen

- [Doofblindheid](#)
- [Slechthorend of doof](#)
- [Slechtziend of blind](#)

Over de Cure ADOA Foundation

Sinds november 2018 zet de Cure ADOA Foundation zich in voor mensen met ADOA(-plus) en hun families.

Website: www.adoa.eu

Mail: info@adoa.eu

