

Jaarverslag 2025

Stichting Cure ADOA Foundation

Hierbij presenteren wij u het jaarverslag van **Stichting Cure ADOA Foundation** over het jaar 2025. Dit verslag geeft een overzicht van onze activiteiten, doelen en behaalde resultaten.

In 2025 hebben wij ons opnieuw gericht op onze doelen:

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar ADOA.
2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal.
3. Interactie bevorderen tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties.
4. Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten.

Wij kijken terug op een intensief en betekenisvol jaar waarin wij verdere stappen hebben gezet in de professionalisering van onze stichting, het versterken van onze internationale samenwerkingen en het vergroten van onze impact.

Bestuur

De bestuurssamenstelling in 2025 was als volgt:

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

Ook in 2025 konden wij rekenen op de inzet van betrokken vrijwilligers. Hun ondersteuning bij evenementen, communicatie en fondsenwerving is van grote waarde geweest. Wij zijn hen zeer dankbaar voor hun inzet.

Met behulp van dit jaarverslag informeren wij u over wat wij in 2025 hebben gedaan en bereikt. Tevens hopen wij dat het inspireert om ons werk te blijven steunen.

Met een vriendelijke groet,

Gabriëlle den Hollander-Beijer
Secretaris

Wat hebben wij in 2025 gedaan?

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek

- Het aantal vaste donateurs bleef stabiel en groeide licht, zowel nationaal als internationaal. We hebben nu 804 donateurs die ieder minimaal 25 euro per jaar doneren.
- Verdere uitbreiding van particuliere en zakelijke giften.
- Een nieuwe **donatiefolder** is beschikbaar gesteld om donaties te stimuleren en informatie over onze missie te verspreiden.
- Voortzetting van sportieve sponsoracties en particuliere initiatieven. Hiermee is in totaal €8.115 opgehaald.
- Bouwbedrijf Jongerius heeft met hun jaarlijkse kersttruien actie €14.601 voor de Stichting opgehaald
- De donaties bij het Motor- en Brommermuseum in Schoonoord bedroegen dit jaar €14.945.
- Extra inzet op fondsenwerving via projectsubsidies en vermogensfondsen.
- Aanvraag projectsubsidie bij VWS.
- Verdere uitbouw van structurele samenwerkingen met bedrijven.

De totale opbrengt voor onderzoek was in 2025 meer dan €88.000.

Dankzij de bovenstaande donaties konden we in 2025 opnieuw een mooi bedrag \$100.000 schenken aan Stanford Medicine voor onderzoek naar het herstel van oogzenuwcellen. Hiermee is het onderzoek tot eind 2026 gefinancierd

Aan het begin van het jaar hadden we een reserve van ongeveer 169.840 euro voor wetenschappelijk onderzoek en het jaar is afgesloten met een bedrag van meer dan 169.000 euro. Het eindbedrag is lager omdat we in september € 88.117 (= \$ 100.000) hebben gedoneerd aan Stanford Medicine.

2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal

- Deelname aan het congres van het **Nederlands Oogheelkundig Gezelschap** in Maastricht (april 2025).
- Deelname aan de Oogbeurs in september 2025.
- Verdere verspreiding van de patiëntenfolder in meerdere talen.
- Ontwikkeling van een informatiefolder gericht op zorgverleners in meerdere talen om ADOA onder medische professionals meer onder de aandacht te brengen.
- Verdere professionalisering van de website en social media-kanalen.
- Voortzetting van de ADOA-podcast
- Wekelijkse updates via social media
- Ieder kwartaal een nieuwsbrief in meerdere talen.

De zichtbaarheid van ADOA is in 2025 verder vergroot door actieve communicatie, aanwezigheid op congressen en samenwerking met nationale en internationale partners.

3. Interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers en farmaceutische industrie

- Intensivering van internationale samenwerkingen met artsen en onderzoekers.
- Voortzetting van contacten met farmaceutische partijen die therapieën ontwikkelen.
- Lotgenotendag november 2025: een inspirerende bijeenkomst waarin patiënten, naasten en zorgprofessionals samenkwamen. Tijdens deze dag waren internationale presentaties over lopend onderzoek door o.a. Stoke Therapeutics en PYC Therapeutics onderdeel van het programma.
- ADOA Plus dag in maart 2025: speciaal voor patiënten met ADOA Plus.
- Doorlopende publicatie van actuele onderzoeksupdates via diverse kanalen, zoals informatievoorziening over lopende clinical trials.
- Contact met internationale netwerken voor zeldzame aandoeningen, zoals Eurordis, ERN-EYE, MITO Foundation, RNIB, Lily Foundation, etc.
- Voorbereidende werkzaamheden rondom aansluiting bij Eurordis.
- Meewerken aan de ontwikkeling van het eerste officieel erkende Expertisecentrum voor ADOA.

Wij blijven bruggen bouwen tussen patiënten en wetenschap, met als doel het versnellen van onderzoek naar behandeling.

4. Een vertrouwde plek voor ADOA-patiënten en hun naasten

- Voortzetting van persoonlijk contact met patiënten uit binnen- en buitenland.
- Organisatie van lotgenotendagen.
- Verdere groei van de ADOA-community (online en via de app).
- Meerdere berichten per week via Facebook, Instagram en LinkedIn.
- Verdere ontwikkeling van informatievoorziening over leven met ADOA,
- De website functioneert als centraal informatiepunt en verbindt patiënten via digitale kanalen en downloads met relevante materialen (zoals medicatielijsten, patiëntenfolders en informatie voor zorgverleners) in vele talen en met aparte pagina's voor de diverse landen.

Begroting

De financiële jaarrekening van 2025 wordt opgesteld door een accountant en zal gepubliceerd worden op onze website.

In 2025 hebben wij ons gericht op:

- Verdere professionalisering van onze organisatie.
- Aanvraag van het CBF-keurmerk.
- Structurele financiering van onderzoek.
- Borging van continuïteit en transparantie richting donateurs en partners.

Wij blijven zorgvuldig omgaan met de aan ons toevertrouwde middelen, met als primaire doelstelling het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling voor ADOA.

Vooruitblik naar 2026

Voor 2026 hebben wij opnieuw ambitieuze plannen:

- Verdere uitbreiding van fondsenwerving (nationaal en internationaal).
- Versterking van internationale samenwerkingen.
- Verdere ontwikkeling van digitale hulpmiddelen voor patiënten.
- Meer aandacht voor ADOA-plus.
- Mogelijke aanvullende financiering van lopend onderzoek.
- Verdere stappen richting erkenning van een expertisecentrum.

Wij blijven ons met volle overtuiging inzetten voor onze missie: een toekomst waarin ADOA behandelbaar en zelfs genezen wordt.