

PERSBERICHT

Eerste erkende ADOA-expertisecentrum in Nederland is een feit

Schoonoord, 3 augustus 2026 — Voor mensen met ADOA is een belangrijke stap gezet in de verdere erkenning van de aandoening. De zeldzame, erfelijke oogziekte ADOA is officieel ondergebracht bij een erkend Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Daarmee beschikt Nederland voor het eerst over een officieel ADOA-expertisecentrum.

Het gaat om het Expertisecentrum voor Erfelijke Oogziekten en Centrale Sereuze Chorioretinopathie van het Amsterdam UMC en het LUMC. ECZA's zijn door de overheid erkende centra waarin zorg, diagnostiek en onderzoek voor zeldzame aandoeningen worden gebundeld. Het expertisecentrum maakt daarnaast onderdeel uit van het Europese referentienetwerk voor zeldzame oogaandoeningen, ERN-EYE, waarmee kennis en expertise internationaal worden verbonden.

Binnen de zorgroute voor ADOA wordt nauw samengewerkt met het Expertisecentrum Diagnostiek visuele aandoeningen van Bartiméus in Zeist. Een multidisciplinair team biedt hier gespecialiseerde diagnostiek en begeleiding bij erfelijke netvlies- en oogzenuwaandoeningen. Jaarlijks onderzoekt het centrum circa 1.500 patiënten, vrijwel allemaal (kleine) kinderen van wie het merendeel zo'n erfelijke aandoening blijkt te hebben. De locatie is volledig ingericht met speciale onderzoeksapparatuur om dit oogheilkundig onderzoek op een kindvriendelijke en toegankelijke manier uit te voeren.

Met de opname van ADOA in het expertisecentrum worden bestaande samenwerkingen verder geformaliseerd en beter op elkaar aangesloten. Expertise rondom de aandoening wordt daardoor toegankelijker voor patiënten, zorgverleners en onderzoekers. Ook wordt kennisuitwisseling met internationale expertisecentra en onderzoeksnetwerken eenvoudiger.

De totstandkoming van deze erkenning vergde een intensieve inzet van prof. dr. Camiel Boon en zijn team, die door alle betrokken partijen zeer wordt gewaardeerd.

“Dit is een belangrijke stap in de verdere erkenning van ADOA en ADOA-plus. We hopen dat dit patiënten helpt om sneller bij de juiste expertise en passende begeleiding terecht te komen,” zegt Wouter Jongerius, voorzitter van de Cure ADOA Foundation.



Wouter Jongerius

Prof. dr. Camiel Boon, coördinator van het expertisecentrum, noemt de erkenning een belangrijke ontwikkeling voor de zorg en het onderzoek naar de aandoening.

"We zijn verheugd dat we officieel het eerste ADOA-expertisecentrum van Nederland zijn. Dit stelt ons in staat om de zorg en het innovatieve onderzoek naar een nog hoger niveau te tillen."



Camiel Boon

Wat is ADOA?

ADOA (Autosomaal Dominante Opticus Atrofie) is een zeldzame, erfelijke aandoening waarbij de oogzenuw geleidelijk beschadigt. Hierdoor ontstaat vaak al op jonge leeftijd een langzaam toenemend verlies van het gezichtsvermogen.

Bij ADOA-plus kunnen daarnaast klachten optreden zoals gehoorverlies, spierzwakte en balansproblemen. De ernst en het verloop van de aandoening verschillen sterk per persoon, waardoor gespecialiseerde zorg en multidisciplinaire begeleiding van groot belang zijn.

Wat betekent dit voor patiënten?

De opname van ADOA binnen het erkende expertisecentrum draagt bij aan:

- snellere herkenning en bevestiging van de diagnose;
- betere afstemming tussen betrokken zorgverleners en specialismen;
- passende begeleiding bij de gevolgen van een visuele beperking op school, tijdens studie, op het werk en in het dagelijks leven;
- betere aansluiting op nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek naar mogelijke toekomstige behandelingen.

Over de Cure ADOA Foundation

De Cure ADOA Foundation is een erkende patiëntenorganisatie voor mensen met ADOA en ADOA-plus. De stichting zet zich in voor erkenning en bewustwording van deze zeldzame oogziekte en biedt patiënten en hun families betrouwbare informatie en ondersteuning. Daarnaast verbindt de stichting patiënten, zorgverleners en onderzoekers en stimuleert zij wetenschappelijk onderzoek door het werven van fondsen, met als doel betere behandelingen en uiteindelijk genezing te versnellen.

Voor meer informatie of beeldmateriaal kunt u contact opnemen met:

Naam: Hedy Smit-Wigchers

Functie: Penningmeester

Telefoonnummer: 06-20182205

E-mailadres: hedy@adoa.eu

Website: www.adoa.eu