

Inhoud jaarverslag 2021



1. Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation

2. Wat we hebben gedaan

3. Begroting

1 Welkom bij Stichting Cure ADOA Foundation

In 2021 hebben wij veel gedaan en veel bereikt. Helaas ging dit net als in het voorgaande jaar wel wat anders dan anders wegens de Coronacrisis.

Lotgenotendagen werden geannuleerd en online gehouden en vergaderingen gingen ook dit jaar weer via de meet. Bijzonder om te ervaren dat ook via de digitale wereld er veel bereikt kan worden.

De doelen waaraan gewerkt zijn:

1. Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek zodat behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd;
2. Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal;
3. Interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties bevorderen. Tevens door een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek;
4. Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten.

De bestuursamenstelling was in 2021:

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

Ook hebben we dit jaar ook weer flink wat hulp gehad van een aantal vrijwilligers. We willen hen daar erg voor bedanken, want zonder hun hulp waren we nu niet zo ver gekomen!

We hopen dat dit jaarverslag u inspireert om ons te helpen.

Vriendelijke groet,
Gabriëlle den Hollander-Beijer
Secretaris

2 Wat we hebben gedaan ?

Hieronder per doel waar we aan gewerkt hebben:

2a) Geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek zodat behandeling en genezing van ADOA wordt gestimuleerd;

In 2021 hebben we erg veel geld mogen ontvangen waar we iedereen dankbaar voor zijn! De giften komen van :

- Vrienden, bekenden, familie en bedrijven
- Lotgenoten
- Donaties via facebook
- Donaties via geef.nl
- Donaties via WhyDonate
- Donaties via tikkies.
- Nina warink heeft kleding verkocht met de opbrengst voor Cure ADOA Foundation.
- Stichting C. en W. de Boer heeft een donatie van **2000 euro** gedaan en de Rotary Club Monarch Emmen heeft **250 euro** gedoneerd!
- Verder nog diverse donaties van fondsen die anoniem wensen te blijven.
- Wij hebben het afgelopen jaar weer hard ons best gedaan om 100 donaties van minstens 25 euro op te halen. Dit is namelijk één van de vereisten om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie. We gaan voor 2022 nogmaals proberen om deze instellingssubsidie aan te vragen. Mocht dit niet lukken, om andere redenen, dan zit dit er gewoon niet in.
- Sinds dit jaar hebben wij iemand in dienst: Karin Vink. Zij is ons aan het ondersteunen bij het zoeken naar mogelijke fondsen voor de Cure ADOA Foundation voor het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en genezing van ADOA. Zij wordt gefinancierd door een sponsor. Hartelijk dank hiervoor!
- Voor de volledige financiële gang van zaken verwijzen we graag naar het financieel jaarverslag van 2021 dat op onze website is te vinden.

2b) Bekendheid geven aan ADOA, nationaal en internationaal;

Wat hebben we gedaan:

- We hadden al een Engels, Duits en Deens gedeelte op de website, maar daar is sinds kort ook een Frans en Spaans gedeelte bijgekomen.
- Ook is er sinds dit jaar een Duitse nieuwsbrief.
- Ook in Instagram zijn we volop actief en hebben al veel volgers.
- We hebben overleg gehad met het VSOP. Van hen hebben wij tips gekregen om nog meer bekendheid te krijgen. Zo vertelden zij dat het goed zou zijn om een expertisecentrum te hebben waar ADOA centraal staat. Wij gaan kijken naar de mogelijkheden.
- We willen ook in gaan zetten op bekendheid bij optometristen, zodat ADOA sneller herkend wordt en u sneller doorgestuurd kan worden naar het ziekenhuis. Hier zijn we nog mee bezig.
- Sinds dit jaar staan we ook op de volgende websites:
 - <https://zichtopzeldzaam.nl/aandoeningen/autosomaal-dominante-opticus-atrofie-adoa-2734>
 - Zicht op zeldzaam als patiëntenorganisatie.
<https://zichtopzeldzaam.nl/organisaties/stichting-cure-adoa>

- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, de wetenschappelijke beroepsvereniging voor oogartsen als patiëntenvereniging.
<https://www.oogheekunde.org/pati%C3%ABntenverenigingen>
- En ook internationaal bij Retina International, een wereldwijde, overkoepelende organisatie als aandoening en patiëntenorganisatie.
<https://www.retina-international.org/rare-conditions/autosomal-dominant-optic-atrophy/>
- Het aantal lotgenoten wat ons nu weet te vinden is aanzienlijk toegenomen.
- Op 6 oktober was er een aflevering van de podcast Proat Drents met Hedy, onze penningmeester, online waarin ons bestuurslid Hedy Smit - Wigchers o.a. vertelt over ADOA en onze stichting.
- In samenwerking met Jacqueline Zwiebel (**KreaKracht**, animaties) en Manon Warink (**Elyn**, vocals) is er een informatieve doodle video gemaakt. Hiermee willen we op een laagdrempelige manier zoveel mogelijk mensen bereiken zodat ADOA en onze stichting steeds meer bekendheid krijgen.

2c) Interactie tussen ADOA-patiënten, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrie en internationale ADOA-organisaties bevorderen. Tevens door een medisch team een plan op laten stellen voor onderzoek;

In 2021 hebben we meerdere onderzoeken bestudeerd of laten bestuderen. Hieronder een kort overzicht:

- Stoke Therapeutics en PYC Therapeutics zijn 2 commerciële bedrijven die onderzoeken of ze het tekort aan eiwitten kunnen aanvullen waardoor de mitochondriën hun werk goed blijven doen. Hierdoor blijft je zicht stabiel (verbetert niet). Ze verwachten dat dit met een halfjaarlijkse injectie in het oog zou moeten kunnen. Een uitgebreid verslag van ons interview met Stoke Therapeutics is [hier](#) terug te vinden. Over PYC kunt u in [dit Engelstalige document](#) lezen over hun plannen.
- Andere universitaire onderzoeksteams uit o.a. Nederland en Italië onderzoeken welke stoffen er naast het tekort aan eiwitten voor kunnen zorgen dat de mitochondriën goed blijven functioneren. Ook hier zou het zicht stabiel moeten blijven met de huidige situatie. Zij denken aan een pompje onder de huid die er voor moet zorgen dat de stofjes op de juiste plek terecht komen. Ook van het onderzoek in Italië is het verslag [hier](#) terug te vinden op onze site.
- Harvard en andere onderzoeksteams doen min of meer hetzelfde als bovenstaand onderzoek, alleen kijken zij ook of het mogelijk is om weer nieuwe RGC's op het netvlies te krijgen. Hierdoor zou het zicht in het ideale geval (iets) moeten kunnen verbeteren. Deze onderzoeken hebben we net ontdekt en gaan we verder uitdiepen. We proberen contact te leggen met deze onderzoeksteams en zullen daar later verslag van uitbrengen.
- Er zijn ook veel onderzoeken gaande naar de ziekte van Leber en glaucoom. Zoals gezegd zijn dit oogziekten die gelijkenissen hebben met ADOA. We hebben een onderzoek ontdekt welke probeert het slechte gen van het DNA te vervangen door een aangepast gezond gen. Als dit lukt dan zouden de mitochondriën weer goed aangestuurd worden en het zicht zal stabiel blijven. Wie weet zal dit zelfs verbeteren. Dit zou met een eenmalige injectie moeten lukken.
- In een samenwerkingsverband van de afdeling Oogheelkunde van het Maastrichtse universitair ziekenhuis en het expertisecentrum neuromusculaire en mitochondriële ziekten (NeMO van de Universiteit van Maastricht (MUMC+) wordt er gezocht naar biomarkers voor mitochondriële aandoeningen.
- Bij het AMC is er dit jaar een promotieonderzoek gestart naar erfelijke opticusatrofie onder leiding van Prof. Mies van Genderen, Prof. Arthur van Bergen, Prof. Camiel Boon en

Cansu de Muijnck. Dit onderzoek gaat o.a. over ADOA, maar ook over andere soorten van opticusatrofie. Dit onderzoek gaat met name over het diagnosticeren van de verschillende soorten opticusatrofie. Zoals velen zullen weten, is het vaak een lange zoektocht naar de juiste diagnose.

- In augustus is er ook een nieuw onderzoek gepubliceerd over de CRISPR/Cas9 techniek bij ADOA. Een techniek waarbij het gemuteerde OPA1 gen gerepareerd wordt. **Lees hier het onderzoek** of lees het stuk hieronder.

2d) Een vertrouwde plek zijn voor ADOA-patiënten en hun naasten.

- Op donderdag 18 februari hadden we een lotgenoten zoom meeting over hulpmiddelen. Fred Boot van Koninklijke Visio was hierbij aanwezig. Het was een fijne en leerzame meeting. Tijdens de meeting zijn er veel tips met elkaar uitgewisseld.
- In de digitale nieuwsbrieven kunt u steeds interviews lezen van lotgenoten die hun verhaal willen delen.
- De meeting met jong volwassenen ging helaas niet door vanwege de lage opkomst.
- Ook de online bijeenkomst over werk behouden is niet doorgedaan vanwege een te lage opkomst.
- De nieuwsbrieven zijn thematisch geworden zodat we veelzijdige informatie kunnen bieden.

3 Begroting

De financiële jaarrekening van 2020 is een apart door de accountant opgesteld document dat op onze website is te vinden: <https://adoa.eu/de-stichting>

We zijn 2021 gestart met een saldo van 27.000 euro en zijn het jaar geëindigd met meer dan 70.000 euro. Met alle donaties, zakelijke giften, fondsenwerving zijn we trots op dit fantastische resultaat. Als we deze trend vast houden dan kunnen we ieder jaar het onderzoek bij Stanford blijven financieren.

De kosten die in 2021 zijn gemaakt zijn € 414,78. Dit bedrag is door de bestuursleden teruggestort omdat alle donaties van derden voor 100 % naar onderzoek gaan.