



Cure Adoa Foundation

Hoop op herstel voor de oogzenuw

ADOA (Autosomaal Dominant Optische Atrofie)



ADOA is een zeldzame mitochondriële aandoening. De oogzenuw raakt beschadigd door problemen in de energiestofwisseling. Dit leidt vaak al op jonge leeftijd tot wazig zien. In sommige gevallen blijft het hierbij, maar het zichtverlies is onvoorspelbaar en progressief. ADOA resulteert in sommige gevallen zelfs in een volledig verlies van het gezichtsvermogen. Patiënten die de ADOA-plus-variant hebben kunnen daarbij last krijgen van gehoorverlies, spierzwakte en evenwichtsproblemen. Wanneer één van de ouders ADOA heeft, heeft een kind 50% kans om het ook te krijgen.

De Cure ADOA Foundation, opgericht in 2018 door en voor ADOA-patiënten, speelt een cruciale rol in het bieden van hoop. Via een meertalige website, nieuwsbrieven en een innovatieve patiënten-app onderhoudt de stichting wereldwijd contact met patiënten. De focus ligt op het werven van fondsen voor baanbrekend onderzoek dat behandeling en genezing dichterbij moet brengen. In 2024 doneerde de stichting \$100.000 aan Stanford University in Californië. Dit bedrag is bestemd voor onderzoek naar regeneratie (het opnieuw laten aangroeien) van oogzenuwcellen onder leiding van Professor of Ophthalmology Jeffrey Goldberg en Professor of Pathology Marius Wernig. Professor Goldberg benadrukt het belang van deze filantropische steun: *“We are very excited to accelerate our research on ADOA, particularly on regenerative ophthalmology and restoring vision. This philanthropic support is critical to our ability to focus resources on this devastating disease, and we are exceedingly grateful.”*

Mats heeft ADOA

Voor Mats betekent ADOA hebben dat hij regelmatig naar de oogarts moet. Verschillende aanpassingen zorgen ervoor dat Mats redelijk mee kan doen op school. Zo gebruikt hij een beeldschermloep. Zelfstandig deelnemen aan het verkeer is lastig; daarom fietsen zijn ouders samen met hem op een tandem. Op dit moment is Mats slechtziend. Hoe geweldig zou het zijn als er een behandeling komt die zijn zicht volledig herstelt? Zodat hij gewoon kind kan zijn en zijn dromen kan najagen!



Contact informatie
Cure ADOA Foundation

Hazekampstraat 40

7848 AS in Schoonoord

Tel: +31 (0)620-182205

hedy@adoa.eu

KVK nummer 73101222

RSIN 859354969

IBAN NL80ABNA0833674641

De Cure ADOA Foundation maakt wetenschappelijk onderzoek financieel mogelijk, zodat de behandelingen genezing van ADOA(-plus)dichterbij komt.
