

Stichting Orthostatische Tremor

Terugblik op het eerste jaar 2024, 2025 en vooruitblik

"Bewegen is onze kracht, stilstaan onze strijd."



Start van de stichting

- Platform OT lotgenoten
 - Corry de Heus en Gineke Snell
- Noodzaak
 - Zaken goed regelen, erkenning en subsidies aanvragen
- Oprichting Stichting Orthostatische Tremor
 - Mei 2024, doelstellingen en voldoen aan ANBI
 - Bram Zwagemaker voorzitter
 - Henk Truyens secretaris
 - Dick den Oude penningmeester
 - Winand Kissels patiëntenparticipatie

Doelen van de stichting

- Organiseren van een jaarlijkse ontmoetingsdag voor mensen die lijden aan genoemde aandoeningen, hun familieleden en dierbaren;
- Verstrekken van informatie aan- en het leggen en onderhouden van contacten met relevante organisaties, overheden, organisaties op het gebied van de gezondheidszorg zoals de Hersenstichting en de overkoepelende patiëntenorganisatie 'VSOP', alsmede met de media;
- Onderhouden van contacten en het bevorderen van activiteiten van het expertisecentrum voor 'orthostatische tremor' in het Universitair Medisch Centrum (UMC) te Amsterdam, locatie AMC;
- Onderhouden en actualiseren van een website onder de naam: www.orthostatischetremor.nl en van informatie op Facebook;
- Geld inzamelen op vrijwillige basis om bovengenoemde doelen te kunnen realiseren.

2024 verkort jaarverslag

- Oprichting
 - Bankrekening en startkapitaal
 - Kamer van Koophandel
 - Logo en briefpapier
- Vergaderingen
 - Elke twee maanden
- Evenementen en activiteiten
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
 - Patiëntenfolder
- Patiëntenparticipatie
 - Maandelijks overleg Amsterdam UMC

2024 netwerken en samenwerken

- Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen Amsterdam UMC
 - Onderschrijven verlenging status
 - Start ontwerpen Beweegprogramma
- Hersenstichting
 - Participatie workshops Kern Team
 - Presentatie Impactagenda aan Nationaal Plan Hoofdzaken
- VSOP zeldzame en genetische aandoeningen
 - Participatie werkgroep ECZA procedure
- INVOLV (voormalig PGO services)
 - Gratis advies, cursussen en training o.a. patiëntenparticipatie
- Internationaal
 - UK

2024 financieel jaarverslag

- Oprichting
 - Startkapitaal € 4.634
- Baten
 - Collecte Hersenstichting € 388
 - Subsidie Hersenstichting p.m.
- Lasten
 - Totaal € 3.005
 - Oprichting, website, patiëntenfolder
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
- Saldo
 - Totaal € 2.617 negatief
- Eigen vermogen 31-12-2024
 - € 2.017

2025 financiële status

- Donateurs
 - Bijdrage €30 van 75 donateurs tot op heden
 - Noodzaak van 100 natuurlijke personen voor Instellingssubsidie VWS in 2026
- Subsidie
 - Hersenstichting lopend, te verantwoorden
- Lasten
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
- Baten
 - Donaties

2025 bestuurlijke update

- Bestuurssamenstelling
 - Secretaris, penningmester en patiëntenparticipatie
 - Vacatures voorzitter en lotgenotencontact
- Overige vrijwilligers
 - Facebook Betty Lammertink
 - Website Dick van Wieringen
 - Provincievertegenwoordigers Corry de Heus, Gineke Snell, Flip de Zwart, Marga Blom, Marja de Valois, Alie Verbree, Elly de Bruin, Silvia Rocchi, Carla Voorneveld, Betty Lammertink, Nicole Rennenberg, Carine Schrijvers
- Subsidies, activiteiten, projecten en plannen
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
 - Project ERKENNING
 - Website geactualiseerd, LinkedIn
 - Huishoudelijk reglement
 - Beleidsplan 2025 – 2028
 - Werkgroepen 'Mantelzorg' en 'OT en werk'

2025 update netwerken en samenwerken

- Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen Amsterdam UMC
 - Onderschrijven hernieuwde aanvraag status
 - Meewerken uitvoering Beweegprogramma
- Hersenstichting
 - Vanuit contact Nationaal Plan Hoofdzaken betrokken bij consortiumvormig
 - Universiteit Tilburg: openheidsdilemma psychische- en hersenaandoeningen in de werkomgeving
 - Universiteit Leiden en RUGroningen: Mind your work
- VSOP zeldzame en genetische aandoeningen
 - Participatie werkgroep ECZA procedure
- INVOLV (voormalig PGO services)
 - Cursus patiëntenparticipatie
- Internationaal
 - België, UK, Zweden, Noorwegen

2025 en verder

- Beleidsplan 2025 -2028
 - Aandacht voor vrijwilligersbeleid
- Instellingssubsidie VWS vanaf 2026
 - Bewijs ANBI waardig
 - Noodzaak van minimaal 100 donateurs
 - Professionele ondersteuning
 - Vernieuwde website
- Continuïteit
 - Vrijwilligers voor bestuur
 - Vrijwilligers voor taken en projecten
- Internationaal
 - Samenwerken aan één EU database voor OT
 - World Neuro Physiological Congres Amsterdam 2028

OPROEP

- Help lotgenoten, help de stichting bij het vinden van
 - Donateurs
 - Vrijwilligers voor bestuur
 - Vrijwilligers voor taken of projecten
 - Vrijwilligers voor advies en netwerk