

Jaaroverzicht Stichting Orthostatische Tremor 2024

Doel van de Stichting

- Bekendheid geven aan de zeldzame neurologische aandoening orthostatische tremor (OT)
- Voorlichting geven en media-aandacht genereren
- Aandacht vragen van medici en hulpverleners
- Onderzoek stimuleren
- Belangenbehartiging patiënten

17 Belangrijke mijlpalen 2024

- 7 mei: Stichting officieel opgericht in Soest
- Inschrijving KvK en UBO-register afgerond
- Eerste persbericht verstuurd naar ziekenhuizen en relaties

Bestuur

Functie	Naam
Voorzitter (tot nov)	Bram Zwagemaker
Ad-interim voorzitter	Winand Kissels
Secretaris	Henk Truyens
Penningmeester	Dick den Oude
Patiëntenparticipatie	Winand Kissels

Activiteiten & Evenementen

- April: Lotgenoten Ontmoetingsdag
- Augustus: Vrijwilligersdag met huifkartocht
- 3 bestuursvergaderingen

Samenwerkingen & Projecten

- Structureel overleg met Amsterdam UMC
- Actief binnen Hersenstichting, VSOP, Patiëntenfederatie en INVOLV
- VeVo-SUT-OT project opgestart met subsidie Hersenstichting; Doel: uniforme, digitale dataverzameling van OT-patiënten voor Europees onderzoek
- Subsidie en voorbereiding beweegprotocol samen met Amsterdam UMC: OT in beweging