

Jaarverslag Stichting Orthostatische Tremor 2024

Het eerste jaarverslag van de Stichting Orthostatische Tremor beslaat geen volledig kalenderjaar aangezien de oprichting plaats vond gedurende het jaar.

De Stichting Orthostatische Tremor werd opgericht op 7 mei 2024 bij notariële akte in Soest. Daarin is vastgelegd dat de stichting als doel heeft het geven van bekendheid aan de zeldzaam voorkomende neurologische aandoening 'orthostatische tremor', het vestigen van de aandacht hierop van medici en andere relevante hulpverleners, het bevorderen van onderzoek naar het ontstaan van deze aandoening, het geven van voorlichting daarover, het genereren van publiciteit in de media en het behartigen van de belangen van mensen die lijden aan deze aandoening, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. De stichting heeft geen winstoogmerk en beoogt het algemeen nut. Bestuursleden kunnen een vergoeding krijgen van de kosten die zij hebben gemaakt in de uitoefening van hun functie. Voor hun werkzaamheden ontvangen bestuurders geen beloning.

Het oprichtingsbestuur bestaat uit voorzitter Bram Zwagemaker, secretaris Henk Truyens, penningmeester Dick den Oude en bestuurslid patiëntenparticipatie Winand Kissels.

De stichting komt voort uit het patiëntenplatform voor mensen met OT, waar al een website, facebook pagina en besloten Facebook groep voor bestaat. Deze worden door de nieuwe stichting overgenomen. Het beheer ervan wordt door vrijwilligers verzorgd. Daarnaast zijn er vrijwilligers die de rol van provincievertegenwoordiger invullen.

Dankzij dit platform krijgt de stichting de beschikking over een bescheiden startkapitaal.

Hierover wordt verantwoording afgelegd in het financieel jaarverslag van de stichting. Op 23 juli 2024 werd een bankrekening geopend bij de Rabobank.

Van de oprichting is een persbericht uitgegaan naar alle bestaande relaties en ziekenhuizen. De inschrijving bij de Kamer van Koophandel is gedaan op 10 mei 2024 met RSIN 866544884 met als SBI-code 94993 Steunfondsen. Tevens heeft inschrijving van de bestuursleden in het UBO-register plaatsgevonden.

De eerste bestuursvergadering vond plaats op 28 juni 2024 bij de voorzitter thuis.

In 2024 heeft het bestuur drie keer vergaderd. Dat gebeurt steeds bij een bestuurslid thuis. Er wordt in principe elke twee maanden vergaderd.

In de bestuursvergadering van 22 november laat Bram Zwagemaker weten om gezondheidsredenen terug te treden als voorzitter met onmiddellijke ingang. Zijn rol wordt ad-interim overgenomen door Winand Kissels. Er wordt een bekendmaking en een vacature uitgezet op de website en de Facebookgroep.

Op 28 augustus doet het bestuur mee aan de jaarlijkse Vrijwilligers Ontmoetingsdag. Er is dan een huifkartocht georganiseerd in de buurt van Soest. Deze dag is bedoeld om alle vrijwilligers te bedanken, elkaar te leren kennen en de samenwerking te bevorderen.

Eerder dat jaar heeft ook de jaarlijkse Lotgenoten Ontmoetingsdag plaatsgevonden op 19 april. De stichting was toen nog geen feit, maar het aantredend bestuur heeft daar wel al acte de présence gegeven en de plannen kenbaar gemaakt.

Beleidsmatig streeft het bestuur naar een breed draagvlak en stabiele inkomsten. Dat is te bereiken door het werven van donateurs. Daarmee is in 2024 een start gemaakt door een donatiebrief te versturen aan alle bekende mailadressen. Doelstelling is een minimum aantal van 100 jaarlijkse donateurs te hebben. Dit, samen met de ANBI status, maakt het mogelijk om dan 2026 een instellingssubsidie aan te vragen bij VWS.

In 2024 is de patiëntenfolder, na actualiseren, herdrukt en gedistribueerd. Er is ook briefpapier gemaakt.

In het eerste stichtingsjaar zijn ook de relaties met verschillende koepelorganisaties aangehaald. Hierin was Winand Kissels onze contactpersoon bij Amsterdam UMC, Hersenstichting, VSOP, Patiëntenfederatie en PGO Services (inmiddels INVOLV). Er vindt nu vast maandelijks overleg plaats met Dr. Fleur van Rootselaar van het Amsterdam UMC. Het ExpertiseCentrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA) van het Amsterdam UMC verloor zijn status door procedurele problemen bij de beoordelingscommissie.

Binnen VSOP was Winand actief binnen de ECZA-platform. Hierin werden verbeteringen voorgesteld aan VWS van de bestaande erkenningsprocedure voor ECZA's.

Binnen de Hersenstichting was Winand actief in de werkgroep Impact Agenda. Een werkgroep van kleinere patiëntenverenigingen voor neurologische aandoeningen, op initiatief van, en gefaciliteerd door, de Hersenstichting. Winand vertegenwoordigde de werkgroep in december in het gesprek met het Nationaal Plan Hoofdzaken.

De samenwerking met het Amsterdam UMC is belangrijk voor gezamenlijke aanvragen zoals bijvoorbeeld de ECZA erkenning en subsidies. In 2024 ondersteunde de stichting de subsidieaanvraag van het Amsterdam UMC bij stichting De Merel voor onderzoek naar een beweegprogramma voor OT-patiënten en hun fysiotherapeut.

Het is gelukt om een eerste subsidie te krijgen. De Opstap-subsidie van de Hersenstichting is bedoeld voor het VeVo-SUT-OT project. De kick-off van dit project gebeurde in november, met het consortium van samenwerkende partijen Stichting Orthostatistische Tremor, Amsterdam UMC, UMC Utrecht en de bedrijven Madenco en Oasys now. Doelstelling is een functionerend en wetenschappelijk onderbouwd platform dat uniforme gestandaardiseerde digitale verzameling van patiëntgegevens en Patient Reported Outcome Measures (PROM) mogelijk maakt/faciliteert en het gebruik van de centrale database door aangesloten expertisecentra en onderzoekers. Uiteindelijke ambitie is op deze wijze Europese patiëntenpopulaties en gegevens te verzamelen en beschikbaar te maken voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek.

Het jaar 2024 werd gekenmerkt door de oprichting van de Stichting Orthostatistische Tremor en het nakomen van wettelijke en administratieve verplichtingen daarvan. Bestaande relaties met het Amsterdam UMC en patiëntenorganisaties werden verstevigd en omgezet in gestructureerde contacten. Het lukt een eerste subsidie te krijgen. Ook ging er aandacht uit naar goede samenwerking met al onze vrijwilligers. Zonder hen is een stichting als de onze niet mogelijk. Het bestuur bedankt alle vrijwilligers en samenwerkingspartners voor al hun bijdragen.

Bestuur Stichting Orthostatistische Tremor, 27 juni 2025.

