

Beleidsplan Stichting Orthostatische Tremor 2024-2026



Inleiding

De Stichting Orthostatische Tremor (SOT) is opgericht op zeven mei 2024 te Soest en komt voort uit en vervangt het bestaande Patiëntenplatform OT.

Dit eerste beleidsplan van SOT is van beperkte duur omdat de stichting pas recent is opgericht en zijn eigen mogelijkheden, krachten en zwaktes moet leren kennen. Dit plan is daarom gebaseerd op de statuten, intenties en ambities van bestuur en meest betrokken vrijwilligers. Het plan is richtinggevend van aard voor de periode van drie jaren van 2024 tot 2027.

Het vraagstuk

Orthostatische Tremor is een zeldzame neurologische aandoening. Daarmee is de aandoening minder bekend bij veel zorgverleners. Dit leidt vaak tot een langdurig traject voordat de diagnose wordt gesteld. Internationaal wordt de aandoening aangeduid als Primary Orthostatic Tremor met als code ORPHA 238606.

Zeldzaam betekent bovendien dat er maar weinig patiënten zijn. Op dit moment wordt het aantal bekende patiënten in Nederland geschat op 300 tot 450. Een centraal aanspreekpunt is nuttig voor patiënten, naasten en zorgverleners om betrouwbare informatie te vinden en te komen tot gezamenlijke gecoördineerde activiteiten die antwoorden geven op vragen en behoeften van de betrokkenen.

Over de aandoening zelf en de behandeling is weinig bekend. Er is behoefte aan meer onderzoek. Het vinden van voldoende financiële middelen hiervoor is een uitdaging. Voor het onderzoek dat wel haalbaar is, geldt dan weer de vraag in hoeverre dit aantrekkelijk is vanuit patiëntenperspectief. Hiervoor is samenwerking nodig met onderzoekscentra in binnen- en buitenland. In Nederland wordt op dit moment gestructureerd samengewerkt met de afdeling neurologie van het Amsterdam UMC en ondersteund de SOT het verkrijgen en behoud van de status van Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Hier zijn ook de meeste bekende patiënten geregistreerd.

Missie

Bekendheid geven aan de zeldzame neurologische aandoening orthostatische tremor. Hiermee het traject tot diagnose verkorten, het inzicht in de aandoening vergroten en de beschikbaarheid en bereikbaarheid tot de best passende behandeling verbeteren. Daarmee wordt behandeling mogelijk als een integrale gemeenschappelijk inspanning van patiënt en behandelaar.

Visie

Door de zeldzaamheid is het aantal lotgenoten en direct betrokkenen beperkt. Door een georganiseerde en gecentraliseerde werkwijze die gericht is op samenwerking kunnen we gezamenlijk meer bereiken.

Hoe dan ook zullen de aantallen klein blijven, en daarmee niet aantrekkelijk voor subsidiegevers en onderzoekers. Daarom noodzaak nationale populaties verbinden tot een grotere populatie geschikt voor onderzoek. We zullen zelf initiatief moeten nemen door middel van patiëntenparticipatie en vermogensopbouw om onderzoek te stimuleren.

Strategie

Oprichten van een juridische entiteit die de belangen van lotgenoten en direct betrokkenen kan vertegenwoordigen. Een organisatie die goed herkenbaar en toegankelijk is voor vragen en het delen van betrouwbare kennis.

Als organisatie door activiteiten onderlinge steun en samenwerking bevorderen.

Samenwerken met patiëntenkoepels en onderzoekcentra op bestuurlijk en beleidsmatig niveau en ook door actieve participatie in bijvoorbeeld werkgroepen of het verkrijgen van financiering.

Vermogensopbouw mogelijk maken door jaarlijkse donaties en het bevorderen en faciliteren van giften, legaten en erfenissen.

De organisatie

Bij de oprichting van SOT is gekozen voor de organisatievorm van een stichting omdat deze eenvoudiger van structuur is en makkelijker te besturen dan een vereniging met leden. Daarbij speelde ook de afweging dat er maar een beperkt aantal patiënten, lotgenoten, zijn. Bovendien is er eerder een stichting opgericht, waarvan eerder werd aangenomen dat die nooit was opgeheven en dus gecontinueerd kan worden. Deze stichting bleek wel opgeheven.

Het oprichtingsbestuur kende vier bestuursfuncties nl. voorzitter, secretaris, penningmeester en patiëntenparticipatie. In de eerste vergaderingen ontstond het inzicht dat lotgenotencontact weliswaar als doelstelling wordt genoemd in de statuten, maar niet herkenbaar is in de organisatiestructuur. Daarom is in de bestuursvergadering van 30 januari 2025 besloten een vijfde bestuursfunctie, Lotgenotencontact, toe te voegen. Doel hiervan is binnen het bestuur de belangen van lotgenoten onder de aandacht te houden met ideeën, behoeftes, zorgen, voorstellen en activiteiten.

De SOT is volledig afhankelijk van de inzet van vrijwilligers.

Op dit moment kent SOT drie bestuursleden, 11 provincievertegenwoordigers voor Nederland en België, een coördinator provincievertegenwoordigers en, twee communicatiemedewerkers. Er zijn twee vacatures binnen het bestuur.

Doelen

De doelen van de stichting zijn vastgelegd in de statuten. Dit zijn:

- Het bekendheid geven aan de zeldzaam voorkomende neurologische aandoening orthostatische tremor door het vestigen van de aandacht hierop van medici en relevante hulpverleners,
- Het bevorderen van onderzoek naar het ontstaan van de aandoening en het geven van voorlichting daarover,
- Het genereren van publiciteit in de media, en
- Het behartigen van de belangen van mensen die lijden aan de aandoening.

Activiteiten

Om invulling te geven aan de doelen in algemene zin:

- Organiseert de stichting een jaarlijkse Lotgenoten Ontmoetingsdag voor mensen die lijden aan OT, hun familieleden en dierbaren.
- Is de stichting aangesloten bij De Hersenstichting en VSOP, neemt waar mogelijk bij deze organisaties deel aan activiteiten als overleggen, werkgroepen en evenementen. Daarmee wordt de zichtbaarheid en invloed van de SOT vergroot.
- Onderhoudt SOT contacten, en bevordert activiteiten van het expertisecentrum voor 'orthostatische tremor' in het Universitair Medisch Centrum (UMC) te Amsterdam.
- Onderhoudt en actualiseert SOT een website, Facebook pagina, Facebookgroep en LinkedIn pagina.
- Zamelt SOT op vrijwillige basis geld in.

Financiën

Door de oprichting van SOT is er een juridische entiteit ontstaan met meer mogelijkheden en duidelijkheid rondom aansprakelijkheid. Het platform was afhankelijk van incidentele giften en private activiteiten.

De stichting heeft een eigen bankrekening en staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 93836287, en met fiscaalnummer (RSIN) 866544884.

In de statuten is opgenomen dat de stichting geen winstoogmerk heeft, het algemeen nut beoogt en op vrijwillige basis geld verzamelt om haar doelen te bereiken. Daarmee voldoet de SOT aan de basisvoorwaarden van een ANBI. Jaarlijks wordt het financieel jaarverslag gepubliceerd op de website.

Het beloningsbeleid van SOT is hiermee in overeenstemming. Conform artikel 3.5 ontvangen bestuursleden, en andere vrijwilligers, geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij kunnen wel een vergoeding krijgen van de kosten die zij hebben gemaakt in de uitoefening van hun functie.

De financiële middelen van de stichting komen van een initieel bedrag vanuit het platform dat is overgedragen bij de oprichting. Voor inkomsten is de stichting afhankelijk van donaties, giften, legaten, erfenissen en subsidies.

Ambitie is om in 2026 in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van VWS. Hiervoor moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan maar vooral een minimum van 100 jaarlijkse donaties door natuurlijke personen. Het bestuur zet hier actief op in door oproepen voor donatie op de beschikbare uitingen (Facebook, Facebookgroep en website) en mailingen. Er wordt een administratie bijgehouden van de donateurs om zo een vast bestand op te bouwen.

Analyse

Met behulp van analyse van sterktes, zwakten, kansen en bedreigingen (SWOT-analyse) is voor de periode 2024-2026 een actieplan geformuleerd.

Sterktes

Een zichtbare en rechtsgeldige organisatie in de vorm van de SOT als aanspreekpunt en centrum van coördinatie en activiteiten.

Bestaande structuur van provincievertegenwoordigers waardoor lokaal contact met lotgenoten mogelijk is.

Bestaande communicatie kanalen zijn eigen website, Facebook pagina en besloten Facebook groep. Deze worden onderhouden door vrijwilligers.

Samenwerking met Expertisecentrum Zeldzame Aandoening (ECZA) in Amsterdam UMC onder leiding van Dr. A.F. van Rootselaar.

Samenwerking met patiëntenkoepelorganisaties, specifiek De Hersenstichting en de stichting VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Zwaktes

De aandoening is nog steeds relatief onbekend onder professionele zorgverleners. Er zijn nog geen landelijke richtlijnen of zorgpaden.

Huidige groep van vrijwilligers is beperkt voor het aantal beoogde activiteiten. Het aantal vrijwilligers dient uitgebreid te worden om de ambities in te vullen.

Huidige groep vrijwilligers heeft een hoge gemiddelde leeftijd. Dit vormt een risico voor de continuïteit. Er moet actief geworven worden voor nieuwe, liefst jongere, vrijwilligers. Er zijn zeer beperkte financiële middelen beschikbaar voor professionele communicatie en ondersteuning van onderzoek. Er is geen continuïteit aan de inkomstenkant.

Kansen

Veel neurologen en andere behandelaren zijn niet bekend met de aandoening. Zij zijn wel georganiseerd in landelijke organisaties en hun werkplekken zijn bekend.

Er zijn diverse zoeksites waarop OT nog niet vermeld wordt.

Er komen nog steeds nieuwe lotgenoten bij door dat de diagnose makkelijker wordt.

Er zijn subsidiemogelijkheden en er zijn fondsen beschikbaar.

Door actieve participatie in koepelorganisaties krijgen we inzicht over het functioneren van landelijke systemen en subsidies in de zorgsector.

Bedreigingen

Het verouderende lotgenotenbestand houdt een risico in van afname van actieve participanten, minder vrijwilligers en achterblijvende kennis van media- en zorglandschap.

Onvoldoende continuïteit van inkomsten, achterblijven van vermogensopbouw.

Nieuwe initiatieven van individuen die concurrerend zijn op het gebied van communicatie en samenwerking.

Actieplan

Thema communicatie

- Uitgeven van geactualiseerde patiëntenfolder.
- Verspreiden van de patiëntenfolder onder neurologen, fysiotherapeuten, behandelcentra en anderen.
- Vindbaarheid vergroten door actualiseren van de website
- Activeren van huidige bestanden door organiseren en onderhouden van een Nieuwsbrief
- Voeren van actieve warme opvang voor nieuwe lotgenoten door middel van provincievertegenwoordigers en informatiemateriaal.

Thema samenwerken

- Lidmaatschappen van en actieve participatie in de landelijke patiënten koepelorganisaties Hersenstichting en VSOP.
- Actieve patiëntenparticipatie om tot gestructureerde samenwerking te komen met het ECZA van het Amsterdam UMC.
- Actieve patiëntenparticipatie met andere onderzoekcentra en subsidie-aanvragers bij opzet van en in de samenwerking met relevant onderzoek.
- Contact maken en netwerken opzetten met OT lotgenoten organisaties in andere landen

Thema financiering

- Actief werven van tenminste 100 jaarlijkse donateurs onder lotgenoten, hun mantelzorgers, verwanten en kennissen. Door een actieknop op de website. Oproepen op Facebook en met mailberichten.
- Faciliteren van donaties, legaten en erfenissen door relevantie informatie beschikbaar en deelbaar te hebben.
- Verwerven van subsidies ter ondersteuning van de organisatie, het starten van initiatieven en stimuleren van onderzoek

Thema professionalisering en continuïteit

- Aanvragen erkenning ANBI-status bij de overheid zodat wij het logo mogen voeren en onze vindbaarheid wordt vergroot.
- Organisatiestructuur van SOT goed verankeren door voldoen aan wettelijke en andere vereisten, samenwerking met de vrijwilligers te structureren.
- Maken van een huishoudelijk reglement en vrijwilligersbeleid.
- Maken van een communicatie strategie en actieplan
- Vrijwilligers waarderen door o.a. een jaarlijkse Vrijwilligersdag en geregeld contact.
- Actief werven van vrijwilligers voor bestuurs- en andere functies.
- Faciliteren van nieuwe initiatieven zoals werkgroepen.

Ambities op langere termijn, 2027 - 2035

Samenwerken op internationaal niveau. Daarmee kunnen onderzoekagenda's op elkaar afgestemd worden en is het mogelijke subsidies op Europees niveau aan te vragen. Daarmee kunnen landelijke patiëntenorganisaties gebruik maken van elkaars netwerken en kennis.

Een voorgenomen activiteit is een Internationaal symposium over OT voor patiënten en onderzoekers, in parallelsessies. Dit dan samenvallend met World Neurological Congress in Amsterdam in 2028.

Slotverklaring

Na de oprichting is een goede start gemaakt, maar er valt nog veel te doen.

Hoofdthema's zijn samenwerken en draagvlak, deze in te vullen op basis van beschreven actieplannen.

Het bestuur bedankt de overige vrijwilligers voor hun inzet en al onze lotgenoten voor hun actieve bijdragen. Wij blijven bereikbaar en beschikbaar en staan open voor vragen en suggesties.

Soest, september 2025.

Het bestuur

Stichting Orthostatische Tremor