

Stichting Orthostatische Tremor

Terugblik op het 2025, en vooruitblik 2026

"Bewegen is onze kracht, stilstaan onze strijd."



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.orthostatische-tremor.nl en van informatie op Facebook;
- Geld inzamelen op vrijwillige basis om bovengenoemde doelen te kunnen realiseren.

Geschiedenis van de stichting

- Platform OT lotgenoten 2012 - 2024
 - Facebook pagina en besloten Facebook groep
- Noodzaak
 - Zaken goed en wettelijk regelen
 - Erkenning verkrijgen en subsidies aanvragen
- Stichting Orthostatische Tremor in 2024 opgericht
 - Doelstellingen vastgelegd
 - Verkrijgen ANBI erkenning

2025 verkort jaarverslag

- Organisatie en bestuur
 - Elke twee maanden
 - ANBI-beschikking verkregen
 - Website ge-updated
 - LinkedIn pagina
- Evenementen en activiteiten
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
- Patiëntenparticipatie
 - Maandelijks overleg met Amsterdam UMC
 - Ondersteunen erkenning Expertisecentrum Zeldzame Aandoening
 - Deelname opzet en werven deelnemers onderzoek 'Beweegprotocol'
- Netwerken
 - Actieve participatie in continuïteit patiëntenkoepel VSOP
 - Gesprekspartner met anderen bij Hersenstichting over neurologische aandoeningen
 - Consortium vorming voor subsidie-aanvraag ERKENNING

2025 netwerken en samenwerken

- Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen Amsterdam UMC
 - Onderschrijven verlenging status ECZA
 - Start ontwerpen Beweegprogramma
- Hersenstichting
 - Opstap subsidie ter voorbereiding consortium ERKENNING
 - Presentatie Impactagenda aan Nationaal Plan Hoofdzaken (NPH)
- VSOP zeldzame en genetische aandoeningen
 - Participatie werkgroep ECZA procedure
 - Voorbereiding bestuurswisseling VSOP
- Andere universiteiten (deelname subsidie-aanvragen onderzoek)
 - Leiden, Groningen en Tilburg
- Donaties ontvangen
 - Jaarlijkse donaties
 - Sponsorloop actie Marinus Hol en zijn zoon Bart
 - Andere kleinere donaties
- Internationaal
 - België, UK, Zweden, Noorwegen

2025 financieel jaarverslag

• Baten totaal		€ 9.271
• Subsidie en collecte Hersenstichting	€ 1.915	
• Opbrengst ontmoetingsdagen	€ 990	
• Jaarlijkse donaties particulieren	€ 4.215	
• Sponsorloop en donaties bedrijven	€ 2.151	
• Lasten totaal		€ 3.936
• Kosten ontmoetingsdagen	€ 1.305	
• Contributies VSOP Hersenstichting	€ 375	
• Backoffice, bank, verzekering en website	€ 1.232	
• Reiskosten bestuur en diversen	€ 274	
• Bijdrage proefschrift	€ 750	
• Saldo totaal		€ 5.335
• Eigen vermogen 31-12-2025		€ 7.352

2026 huidige financiële status

- Lasten
 - Lotgenotendag, Vrijwilligersdag en Themadag
- Baten
 - Donaties door particulieren en bedrijven
- Subsidie
 - Instellingssubsidie VWS 2026 t.w.v. € 30.860 is toegekend
- Donateurs
 - Bijdrage €30 van 18 donateurs tot op heden
 - Noodzaak 100 natuurlijke personen voor Instellingssubsidie VWS 2027

2026 bestuurlijke update

- Bestuurssamenstelling
 - Voorzitter a.i., secretaris, penningmeester en patiëntenparticipatie
 - Vacatures voorzitter en lotgenotencontact
- Overige vrijwilligers
 - Facebook Betty Lammertink
 - Website Dick van Wieringen
 - Provincievertegenwoordigers
 - Gineke Snell, Flip de Zwart, Marjan van Houten, Marja de Valois, Elly de Bruin, Carla Voorneveld, Betty Lammertink, Nicole Rennenberg, Carine Schryvers
- Activiteiten, projecten en plannen
 - Lotgenoten ontmoetingsdag en Vrijwilligers ontmoetingsdag
 - Thema werkgroepen: 'Werken met OT' (2 online) en 'Mentale gezondheid' (bijeenkomst op locatie)
 - Website vernieuwen m.m.v. professionals
 - Backoffice ondersteuning m.m.v. extern contract

2026 update netwerken en samenwerken

- Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen Amsterdam UMC
 - Beweegprogramma afronden en eventueel vervolg
 - Promotie Wietske Babeliowsky
- Hersenstichting
 - Volgen in afwachting nieuwe strategie Hersenstichting
- VSOP zeldzame en genetische aandoeningen
 - Volgen bestuurlijke en organisatorische wijzigingen
- ERKENNING
 - Nieuwe subsidiemogelijkheid vinden
- Internationaal
 - België, UK, Zweden, Noorwegen

2026 en verder

- **Beleidsplan 2025 -2028**
 - Aandacht voor continuïteit en vrijwilligersbeleid
- **Instellingssubsidie VWS ook in 2027**
 - Noodzaak van minimaal 100 donateurs
 - Professionele ondersteuning invullen in 2026
 - Vernieuwen website in 2026
- **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