

2025 was ons eerste volledige werkjaar. Dankzij de inzet van vrijwilligers, donateurs, onderzoekers en lotgenoten hebben we belangrijke stappen gezet richting een sterke en toekomstbestendige organisatie.

2025 IN CIJFERS



7

bestuurs-
vergaderingen



59

deelnemers aan de
Lotgenotendag



10

vrijwilligers op de
Vrijwilligersdag



100+

donateurs
bereikt



Vernieuwde
website met
donatieknop



Start van onze
LinkedIn-
pagina

WAT HEBBEN WE BEREIKT?



Lotgenoten & vrijwilligers

Geslaagde Lotgenotendag in Soest met inspirerende presentaties. Vrijwilligersdag voor ontmoeting, ervaringen en nieuwe plannen.



Online verbonden

Actieve besloten Facebook-groep voor vragen en ervaringen. Openbare Facebook-pagina als eerste contact voor nieuwe lotgenoten.



Vernieuwde uitstraling

Website opgefrist met eigentijdse look en 'Steun ons' knop voor direct doneren.
Nieuwe slogan die positief werd ontvangen:
"Bewegen is onze kracht, stilstaan onze strijd."



Bestuur & organisatie

Nieuwe functie lotgenotencontact voorzien, maar nog niet ingevuld. Vacature voorzitter ad interim ingevuld door Winand Kissels.



Vrijwilligers onmisbaar

Ondanks uitval bij provincievertegenwoordigers bleven we verbonden en veerkrachtig.

ONDERZOEK & ZORG



Samenwerking Amsterdam UMC

Maandelijks overleg en gezamenlijk onderzoek.
Erkenning van de afdeling neurologie als
ExpertiseCentrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA)
voor orthostatische tremor.



Beweegprogramma in ontwikkeling

Onderzoek naar een beweegprogramma voor fysiotherapeuten die OT-patiënten begeleiden.
Afronding in 2026.



Onderzoeksplatform ERKENNING

Ambitie: Europese verzameling van patiëntgegevens en PROMs voor onderzoek. Plan beoordeeld als goed en haalbaar, maar helaas geen subsidie toegekend. We gaan door in een volgende ronde.
Vorbereiding mogelijk gemaakt door een Opstap-subsidie van de Hersenstichting.

BETROKKENHEID MAAKT HET VERSCHIL



Donateursactie succesvol

Meer dan 100 donateurs voor 1 september.
In aanmerking voor instellingssubsidie van VWS (besluit volgt).



Sponsorloop

Initiatief van lotgenoot Marinus Hol en zijn zoon bracht geld op voor een folder met beweegprogramma voor OT-patiënten en fysiotherapeuten.
Een geweldig en gewaardeerd initiatief!



Legaten

Meerdere keren benaderd voor hulp bij het vastleggen van een legaat voor de stichting.
We blijven hier graag bij ondersteunen.



Samenwerking & netwerken

Constructieve samenwerking met stichting VSOP.
Gesprekken met de Hersenstichting over meer aandacht voor neurologische aandoeningen.

VOORUITBLIK 2026



Versterken van
bestuur en organisatie



Groei van donateurs
en vrijwilligers



Verdere ondersteuning
van onderzoek



Betere ondersteuning
van OT-patiënten



Gezonde financiële basis
voor de toekomst

Wij blijven in beweging, want stilstaan is geen optie.