

Jaarverslag Stichting Orthostatische Tremor 2025

Verslag van het eerste volledige jaar na het oprichtingsjaar 2024.
Het bestuur vergaderde 7 keer in 2025.

In 2025 werden twee ontmoetingsdagen georganiseerd. De Lotgenotendag vond plaats in Soest op 16 mei. Het was een geslaagde dag met 59 deelnemers en presentaties door Dr. van Rootselaar en onderzoekers van het Amsterdam UMC. Het verslag en de presentaties van die dag zijn te vinden op de website. Aan de Vrijwilligersdag op 18 augustus namen 10 vrijwilligers deel. Op deze dag, om iedereen te bedanken, worden ervaringen uitgewisseld en nieuwe plannen bedacht.

Social media zijn een belangrijk element in onze communicatie. De besloten Facebook-groep kent een levendige uitwisseling van vragen en ervaringen. De openbare Facebook pagina dient voor nieuwe lotgenoten vaak als een eerste contact. In 2025 werd ook een LinkedIn-pagina geopend voor een bredere vindbaarheid.

De website werd opgefrist met een meer eigentijdse look, de lay-out en stijl zijn nu vastgelegd. De website heeft nu een 'Steun ons' knop zodat direct doneren mogelijk is. De nieuwe slogan 'Bewegen is onze kracht, stilstaan onze strijd', is herkenbaar voor de meeste lotgenoten en werd dan ook positief ontvangen.

In lijn met het beleid werd een aanvullende bestuursfunctie gecreëerd met als doel lotgenotencontact. Na uitgebreide voorbereidende gesprekken was het teleurstellend dat de beoogde kandidaat zich plotseling afmeldde zonder duidelijkheid te geven.

Daarmee ontstaan er twee vacatures in bestuur namelijk die van lotgenotencontact en die van voorzitter. De laatste wordt ad interim ingevuld door Winand Kissels.

Het werk van de stichting is onmogelijk zonder vrijwilligers. Helaas hadden we bij de provincievertegenwoordigers te maken met uitval door gezondheidsredenen, ontstane vacatures werden opgevangen door andere provincievertegenwoordigers.

De samenwerking met Amsterdam UMC vormt een belangrijke hoeksteen in de uitvoering van onze doelen. Er is dan ook maandelijks overleg en er wordt gezamenlijk onderzoek uitgevoerd. Deze samenwerking mondde uit in de erkenning van de afdeling neurologie ExpertiseCentrum Zeldzame Aandoeningen voor orthostatische tremor. (ECZA). Ook werd er gestart met onderzoek om een beweegprogramma te ontwikkelen voor fysiotherapeuten die OT-patiënten begeleiden. De afronding daarvan vindt plaats in 2026. We willen hier onze dankbaarheid benadrukken voor alle betrokkenheid en inzet die we van Dr. Fleur van Rootselaar bij al dit soort zaken krijgen.

Bijzondere aandacht verdiend in dit verband het initiatief van lotgenoot Marinus Hol en zijn zoon. Door deelname aan een sponsorloop hebben ze geld opgehaald en al gedoneerd. Bestemming is de uitgifte van een folder met beweegprogramma voor OT patiënten en hun fysiotherapeuten. Een enorm gewaardeerd initiatief, dank jullie wel.

In het afgelopen jaar voerden we een eerste donateursactie met als doel meer dan 100 donateurs voor 1 september. Dat is gelukt. Dit aantal is nodig om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie van ministerie van VWS. Deze subsidie is bedoeld voor de organisatorische versterking en ondersteuning van de stichting. Op 22 december was nog geen uitsluitsel behalve aankondiging dat het vanwege drukte later wordt. Wel werd om verdere input gevraagd hetgeen vertrouwen geeft in een uiteindelijk toekenning.

Vermeldenswaard is dat de stichting een paar keer werd benaderd voor hulp bij het vastleggen van een legaat voor de stichting. We hopen ok in de komende jaren bij dit soort vragen hulp te mogen bieden.

In de eerste helft van het jaar werd veel energie gestoken in de ontwikkeling van 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 Europese patiëntenpopulaties en gegevens te verzamelen en beschikbaar te maken voor onderzoek. Hiervoor kwam een consortium tot stand tussen de stichting, Amsterdam UMC, UMC Utrecht en de bedrijven Oasys now en Madenco. De aanvraag werd onder de naam ERKENNING ingediend voor een grote VWS subsidie. Het plan werd beoordeeld als goed en haalbaar. Helaas werd in concurrentie met andere aanvragers geen subsidie toegekend. We hebben veel geleerd en willen doorgaan in een eventuele volgende subsidieronde. De hele voorbereiding van dit plan was mogelijk dankzij een Opstap-subsidie van de Hersenstichting.

In de samenwerking met de stichting VSOP, die in een zeer zware bestuurlijke en financiële periode doormaakte, kon een positieve bijdrage worden geleverd in een aantal cruciale besprekingen. Aan het eind van het jaar leek de situatie weer gunstig.

Met de Hersenstichting werden gesprekken gevoerd over meer aandacht voor neurologische aandoeningen. Dit omdat binnen de Hersenstichting en het Nationaal Platform Hoofdzaken vooral veel aandacht en middelen gaan naar psychische aandoeningen. Deze gesprekken leidden tot weinig concrete zaken omdat de Hersenstichting eerst haar eigen strategie op orde wilde krijgen. Latere gesprekken zijn op niets uitgelopen omdat sommige initiatiefnemers vanwege persoonlijke omstandigheden moesten afhaken.

Het jaar 2025 was het eerste volledige kalenderjaar voor de stichting. Er werd op veel fronten positief samenwerkt. We zijn blij met de samenwerking met het Amsterdam UMC en de gezamenlijke resultaten die we bereiken zoals de erkenning als ECZA en het ontwikkelen van een beweegprogramma. Zo wordt de stichting steeds meer een volwassen en stabiele organisatie met een eigen vast bestand aan donateurs en vrijwilligers en goed werkend netwerk. Voor 2026 bouwen we verder aan een stevige organisatie met een gezonde financiële basis, zodat we ook in de toekomst onze doelstellingen kunnen blijven waarmaken.

Bestuur Stichting Orthostatische Tremor, 26 juni 2026.

