



BELEIDSPLAN STICHTING GILLES DE LA TOURETTE

Periode 2010 - 2015

Februari 2010



WOORD VOORAF

Dit document beschrijft het herziene beleid en de aangescherpte visie op het werk van de Stichting Gilles de la Tourette, hierna afgekort als GTS.

De totstandkoming van een hernieuwde beleidsvisie levert niet alleen een product of een einddocument op. Minstens zo belangrijk is dat het breed gedragen wordt en dat ze het resultaat vormt van bestuurlijke beschouwing en discussie en uiteindelijk op basis van consensus tot stand komt. En dat het vervolgens ook breed gedragen wordt binnen GTS.

In dit document wordt eerst een schets gegeven van de historische en wetenschappelijke aandacht die aan het syndroom van Gilles de la Tourette (hierna afgekort als Tourette) is geschonken in de afgelopen jaren. Ook is er een korte terugblik op de oprichting van GTS, haar oorspronkelijk doelstelling en het werk dat door GTS in al die jaren is verricht. Vervolgens worden missie, doelstelling en specifieke doelen en activiteiten tegen het licht gehouden en wordt een reeks ideeën beschreven voor de koers die GTS voor de nabije toekomst kan gaan varen. Er ontstaat daarmee een **ambitie**, waarvan het van belang is dat deze in samenhang wordt gebracht met de **capaciteit** (d.w.z. de organisatie) die gecreëerd moet worden om de ambitie en daaruit voortvloeiende doelen en werkzaamheden, organisatorisch vorm te geven.

Haarlem, februari 2010
Wim Buisman
voorzitter GTS

I KORTE TERUGBLIK OP TOURETTE EN OPRICHTING VAN DE STICHTING

I) Inleiding

Tourette is een chronische, neuropsychiatrische aandoening met een beïnvloedbare lijdenslast en in vele gevallen met een redelijke behandelprognose van symptomen en in de regel een gunstig natuurlijk beloop door de jaren heen waarbij symptomen zoals bewegingstics afnemen.

We spreken hier van neuropsychiatrische aandoening in die zin dat Tourette in de eerste plaats een neurologische ziekte is, maar in haar manifestatie vaak als gevolg van de ziekte en de individuele beleving daarvan, gepaard gaat met psychische klachten zoals depressie en angst.



Afhankelijk van de definitie van Tourette/ticstoornissen en het samengaan met andere aandoeningen zoals ADHD en OCD, wordt het *voorkomen* (*prevalentie*) van Tourette geschat op minimaal 0,1% en maximaal 1% van de bevolking. De hoge schatting is gebaseerd op het tenminste eenmalig vaststellen van de diagnostische (DSM-IV) criteria van Tourette bij jongeren in de (ontstaan)leeftijd van tussen de 6 en 20 jaar: de zogenaamde life time prevalentie.

Er zijn aanwijzingen voor erfelijk/familiaire en genetische overdraagbaarheid van Tourettesymptomen, tics en gevoeligheden; naar de werkelijke oorzaken wordt al jarenlang (internationaal) onderzoek gedaan, zonder dat er opzienbarende resultaten zijn geboekt. Zo is er nog geen aanwijsbaar gen geïdentificeerd dat significante informatie bevat waarmee Tourette “verklaard” kan worden.

Bij mensen die een Tourettediagnose hebben, valt een chronische verstoring van de werking van de neurotransmitter dopamine (die de tics veroorzaken) in de hersenen op. Vergeleken met mensen zonder Tourette, zijn zowel de dopamine-niveau's als de werking van dopamine verschillend. De precieze oorzaken van deze verstoring kunnen anno 2009 nog steeds neurobiologisch niet verklaard worden.

Al sinds de beschrijving en diagnosticering van Tourette 2 eeuwen geleden, wordt er onderzoek gedaan. Dat is na de oorlog, met name in de jaren 60 en 70 in een stroomversnelling terecht gekomen. In 1978 publiceerden Shapiro en Shapiro het eerste systematische handboek over Tourette. Sindsdien zijn in Amerika, Canada en UK vele wetenschappelijke studies naar Tourette verricht, zowel op gebied van de epidemiologie, theorievorming als naar mogelijke vormen van vooral medicamenteuze behandeling.

Veel publiciteit is over Tourette ontstaan door de artikelen en boeken van neuroloog Oliver Sacks.

Mede als gevolg van de wetenschappelijke belangstelling (o.a. Robertson) en het publieke en media debat dat daardoor ontstaan is, hebben zich sinds de jaren 60 en 70 ook patiënten (meestal lotgenoten genoemd) georganiseerd in patiënten verenigingen. Om te beginnen in de VS en Canada, later gevolgd door verenigingen in de UK, Duitsland, Nederland (1982) en Vlaanderen (1994).

In 1982 is in Nederland de Stichting GTS opgericht.

Deze Stichting (oorspronkelijk terzijde gestaan door een deskundige adviesraad bestaande uit een neuroloog, psychiater, biochemicus, jurist en maatschappelijk werkster)), stelde zich statutair tot doel “**De behartiging van de belangen van patiënten en alles wat daaraan bevorderlijk kan zijn**”. Jarenlang heeft zij zich met haar activiteiten van voorlichting en lotgenoten contact, gericht op kinderen en volwassenen met Tourette door



het organiseren van 1 a 2 contactdagen en het uitgeven van de Tourette Gazet.

Op haar hoogtepunt heeft de Stichting GTS ruim 1100 donateurs gekend, die naar verluidt echter een totaal van 1600 lotgenoten vertegenwoordigden (meerdere Touretters in een gezin met 1 donateurschap).

Daarmee was de anonimiteit van Tourette definitief voorbij. Of zoals oud voorzitter Jaap van Hennik schreef in de eerste Nederlandse leidraad over Tourette (1996) *“ Nu, bijna 15 jaar na de oprichting, kunnen we vaststellen dat er dankzij de voorlichting op verschillende fronten vooruitgang is geboekt; meer mensen kennen het syndroom van Gilles de la Tourette en staan er minder afwijzend tegenover. Maar we zijn er nog lang niet, nog te vaak blijkt er onbegrip en onwetendheid”*.

Die conclusie kan ook zo'n 14 jaar later nog steeds onderschreven worden. Een recent wetenschappelijk symposium (RMPI, 2009) heeft laten zien dat er in de afgelopen jaren weliswaar veel onderzoek is verricht (en dat in Nederland o.a. in een aantal dissertaties heeft geresulteerd), maar dat er weinig baanbrekende resultaten zijn geboekt. Er is nog steeds veel winst te behalen in het eerder diagnosticeren van Tourette op jonge leeftijd, in de theorievorming over de precieze oorzaken van Tourette op grond van moderne neurowetenschappelijke inzichten en technieken en zeker over een effectieve behandeling van dit syndroom. Hoewel er op gedragstherapeutische gebied een behoorlijke vooruitgang is geboekt, is er op medisch-farmacologisch gebied weinig opzienbarend nieuws te melden en zijn er nog geen medicijnen ontwikkeld die specifiek op dopamine-regulering aangrijpen zonder nare bijwerkingen.

Aan de andere kant is het verheugend dat de spreiding van behandelexpertise in Nederland aanzienlijk toegenomen in de afgelopen 10 jaren.

II) OORSPRONKELIJKE DOELSTELLING EN WERK VAN DE STICHTING

In de afgelopen 28 jaar is door vele bestuursleden, vrijwilligers en adviseurs veel werk verricht binnen de organisatie van de Stichting. Dat is door de jaren heen gebeurd met vallen en opstaan, met hoogte- en dieptepunten maar altijd zonder dat aan de bestaansredenen van de Stichting werd getwijfeld. Hoogtepunten zijn geweest het bereiken van een donateurs omvang van ca. 1100, het verbeteren van de publieke voorlichting en beïnvloeding over de beeldvorming van Tourette(rs), de veelal geslaagde landelijke contactdagen waar vele betrokken ouders, kinderen, patiënten/lotgenoten waardevolle ervaringen hebben opgedaan. Een andere mijlpaal was de publicatie in 1996 door uitgeverij van Gorcum van de leidraad over het syndroom van Gilles de la Tourette (Buitelaar, v.d.Wetering, redactie). Dit boek bleek een zeer nuttige leidraad en vraagbaak voor niet-gespecialiseerde hulpverleners en droeg bij



tot een verdere “ontmythologisering” van het syndroom (overigens in 1982 nog in stand gehouden door de Stichtingsbrochure “*Syndroom van Gilles de la Tourette is een bewegingsonrust door het veelvuldig optreden van snelle, onwillekeurige spierbewegingen en daarnaast het spontaan gebruiken van schuttingtaal en nabootsen van klanken en geluiden*”)

Er zijn ook minder geslaagde episodes bij GTS geweest: enkele plotselinge bestuurswisselingen die slecht opgevangen konden worden, afnemend donateurbestand, vermindering van stichtingsactiviteiten etc.

In 2009 is er een nieuwe situatie ontstaan doordat het bestuur inmiddels weer is aangevuld en er besloten is om de Stichting een nieuw elan te geven o.a. door de organisatie te versterken, het aantal donateurs weer op te krikken en met name een nieuw meerjaren beleidsplan te gaan ontwikkelen, waardoor er een nieuwe richting, een nieuw kompas voor de interne organisatie maar ook voor de buitenwereld tot stand zal komen.

Een Stichting als GTS heeft vele mogelijkheden, maar ook veel beperkingen. Zo heeft het een karakter van een vrijwilligersorganisatie waardoor de continuïteit steeds goed bewaakt moet worden. Zo’n organisatie kent veel betrokken vrijwilligers, goed gemotiveerd met persoonlijke drijfveren hetgeen tegelijkertijd ook haar achilleshiel kan vormen, omdat er ook een aanzienlijke graad van professionaliteit nodig is die mede de basis van haar opereren moet vormen.

De uitdaging ligt er in om een goede combinatie te vormen van aan de ene kant bij de GTS gemotiveerde en betrokken vrijwilligers en aan de andere kant een organisatorisch/financieel hechte basis creëren met heldere doelstelling en tijdsplanning. M.a.w. een goede balans tussen ambitie (datgene wat je wilt nastreven) en capaciteit (datgene wat je kunt opbrengen).

III MISSIE, DOELSTELLING EN ACTIVITEITEN 2010 – 2014

III.1 Inleiding: herwaardering en terugblik

Bij het schrijven van een nieuw beleidsplan is het goed om opnieuw naar missie en doelstelling van de Stichting GTS te kijken voordat er een programma van activiteiten wordt geproduceerd.

Als aangescherpte centrale missie van de stichting stellen wij de volgende doelstelling voor:

*GTS is een **organisatie van patiënten of lotgenoten die allen betrokken zijn bij het syndroom van Gilles de la Tourette als (jeugdige of volwassen) patiënten, ouders, familieleden, leerkrachten, behandelaars, onderzoekers en andere geïnteresseerden en die als **doel** heeft om in nauwe samenwerking***



*een betere bekendheid aan de ziekte, aan een vroegtijdige opsporing ervan en aan haar **behandelmogelijkheden** te geven; verder de **positie en belangen** van patiënten & omgeving te behartigen en **wetenschappelijk onderzoek** naar oorzaken en behandeling te bevorderen.*

De vetcursieve begrippen geven de kern van de GTS missie aan en is vergeleken met de oorspronkelijke doelstelling bij haar oprichting in 1982 aanzienlijk uitgebreid.

Zo wordt er nu bijvoorbeeld in verband met positie en belangen van patiënten gesproken over “verbetering van de kwaliteit van leven” en, afgeleid daarvan, “betere maatschappelijke posities van kinderen en volwassenen met de ziekte”.

Ook is er een grotere nadruk komen te liggen op het bekendmaken of de kennisverbetering over de ziekte bij publiek, media en zorg- en onderwijsprofessionals. Daar hebben nieuwe media zoals internet, Hyves en eigen websites nadrukkelijk aan bijgedragen.

Een heel belangrijk verschil met eerdere stichtingsdoelstelling is het actief bevorderen om een diagnose van Tourette in een vroeg(er) stadium vast te stellen en daarmee de “lijdenslast” en onzekerheid van patiënt(jes) en omgeving te verminderen (veel artsen/hulpverleners zijn nog niet in staat om de diagnose te bepalen vanwege gebrek aan kennis of vanwege foute kennis zoals het idee dat coprollalia voor een Tourette diagnose vereist is of verwarring van de symptomen met een groot aantal andere aandoeningen zoals chorea, spasmen, ziekte van Huntington, druggebruik etc.).

Ook op gebied van de behandeling van Tourette en het onderzoek daarnaar zijn vele nieuwe ontwikkelingen te constateren (zij het dat deze niet tot grote doorbraken hebben geleid).

De behandeling met gedragstherapie is zo’n doorbraak, het onderzoek naar hersenverwante aandoeningen zoals A(D)HD, OCD e.d., waarbij gemeenschappelijke aanlegfactoren worden bestudeerd, maar ook samenwerking op gebied van behandeling wordt onderzocht is een ander voorbeeld.

Daarmee verband houdend is de niet op zichzelf staande positie van de stichting die vroeger veel geïsoleerder was dan thans het geval is. Immers andere patiëntenverenigingen zoals Balans of onderzoeksinstituten zoals de Hersenstichting Nederland en het kenniscentrum Kinder en Jeugdpsychiatrie. Ook in internationaal verband is er meer contact, bijvoorbeeld met andere nationale patiëntenorganisaties in Vlaanderen, Duitsland en Engeland (Tourette-action).

Niet in de laatste plaats is er veel verandering in de subsidie- en regelgeving van zorg, PGB, “rugzakjes”, speciaal onderwijs en het maatschappelijke



steeds belangrijker wordende PGO-veld, waarbij naar grotere kwaliteit wordt gestreefd door meer professionalisering en samenwerking.

Kortom, de eisen die worden gesteld maar ook de uitdagingen en mogelijkheden die aan patiëntenorganisaties in 2010 worden geboden, zijn praktisch onvergelijkbaar met die van pakweg 20-25 jaar geleden.

III.2 Uitwerking in concrete doelen en activiteiten

Met als uitgangspunt de kerndoelstelling zoals boven geformuleerd: wat betekent dit voor de doelen en activiteiten die de stichting de komende jaren wil gaan realiseren?

Vooropgesteld: we moeten de juiste balans weten te vinden en te houden tussen de **ambitie** in deze doelstelling en de **capaciteit** (mensen, middelen, financiën) die we in kunnen zetten om met de stichting resultaten te behalen. Wat de capaciteit betreft, duidelijk is dat er een weliswaar kleine, doch krachtige organisatie nodig is van goed samenwerkende vrijwilligers, bestuursleden, donateurs en adviseurs.

Wat de ambitie betreft, vertaald in een concreet geformuleerd doel (afgeleid van de centrale doelstelling) wordt het volgende voorgesteld:

Verbetering van een vroegtijdige opsporing, behandeling en kwaliteit van leven van patiënten met Tourette en op vele manieren platform & stem bieden aan alle bij deze ziekte betrokken personen, d.w.z. lotgenoten en hun sociale omgeving.

Deze doelstelling kan onderverdeeld worden in aparte doelen:

1) Verbetering van vroegtijdige opsporing/diagnosticering

Toelichting: tussen het optreden van de 1^{ste} symptomen van Tourette op jeugdige leeftijd en het moment waarop de diagnose wordt gesteld (meestal poliklinisch door een specialist) gaan soms jaren verloren van grote onzekerheid en lijdenslast bij patiënt(je), ouders en sociale omgeving; die periode kan in vele gevallen aanzienlijk, zeg met meer dan 50% worden bekort en dat moet ook de inzet worden voor de komende jaren, daarbij ook aandacht voor co-morbide aandoeningen als angst, ADHD etc.; deels is de actie campagne voor vroegscreening een belangrijke **activiteit** om dit doel te bereiken, **andere acties** zijn betere en actievere voorlichting & communicatie en psycho-educatie aan ouders, leerkrachten, decanen met inzet van verschillende communicatiemiddelen.



2) Verbetering van de behandeling

Toelichting: op dit gebied is nog een “wereld te winnen” als het gaat om een direct behandelingsrijpen bij de symptomen van Tourette; farmacologisch zijn er weinig vorderingen geboekt in de afgelopen 25 jaar, (cognitieve) gedragstherapie (met name “gewoonte-omkering/habit reversal” en responspreventie) blijken tot ticreducties van meer dan 30% met name bij jongeren te kunnen resulteren.

Wat in dit verband concreet bijdraagt aan het doel van verbetering van behandeling is (**mogelijke initiatieven**):

- Toename (en daarmee toegang en bekendheid) van het regionale behandelaanbod voor Tourette
- Daarmee samenhangend: snellere verwijzing door artsen/psychologen uit jeugdzorg en 1^{ste} en 2^{de} lijn (g)gz
- Ontwikkelen van een richtlijn diagnostiek en behandeling Tourette
- Bredere bekendheid over Tourette nastreven bij opleidingen van artsen/psychologen
- Onderzoek laten verrichten naar bio-psycho-sociale behandeling en support (“beste pil – beste gedragstherapie – beste sociale support”)

3) Verbetering van kwaliteit van leven (c.q. vermindering lijdenslast)

Toelichting: dit doel sluit aan bij de individuele beleving en omgang van volwassen/oudere Touretters met hun aandoening; als behandelingen herhaaldelijk gefaald hebben of niet acceptabel zijn gebleken bijvoorbeeld vanwege bijwerkingen van medicijnen, zijn er dan manieren om “schadebeperking” aan de ene kant en vergroting van de kwaliteit van leven aan de andere kant te bewerkstelligen?

Concreet kan dit a.h.v. ervaringskennis van volwassen en oudere Touretters in kaart worden gebracht, geboekstaafd en gecommuniceerd d.m.v. contactdagen (**activiteit** = maken van een plan en organiseren van een bijeenkomst of workshop op landelijke contactdag april 2010). Ook onderdeel van dit doel is het in kaart brengen van obstakels in het sociale leven: bij sollicitaties, arbeid- en ziekteverzuim, verzekeringskwesaties etc.

4) Platform & stem & steun bieden aan alle bij de ziekte van Tourette betrokken personen

Toelichting: dit is een heel breed en veel omvattend doel, zowel wat betreft het bereik van de vele groepen en categorieën (doelgroepen) die op 1 of andere manier (zich) betrokken (voelen) en zijn bij Tourette zoals ouders,



familie, vrienden, buurt en vereniging vrijwilligers, maar ook leerkrachten, verzorgers, behandelaars etc.; maar ook de wijze waarop platforms praktisch kunnen worden geboden, bijvoorbeeld met behulp van regionale en landelijke contactdagen, via de Nieuwsbrief, website, forum, internet/Hyves, persoonlijk contact, ouderavonden etc.

De beste manier om dit doel verder vorm te geven is het in 2010 systematisch in kaart brengen van aanbod en behoeftes die de verschillende doelgroepen bij de stichting hebben.

In het communicatieadvies dat GTS in juni 2009 heeft laten opstellen, worden veel nuttige adviezen gegeven die kunnen worden benut. Een onlosmakelijk onderdeel van deze **activiteit** is ook het bepalen van de financiële relatie met deze doelgroepen (donaties, schenkingen etc.)

5) Samenwerking met andere patiëntengroepen en kenniscentra

Toelichting: hoewel samenwerking zowel doel als middel is, is er voor GTS voldoende reden om samenwerking met andere patiëntengroepen (verenigingen, stichtingen) te zoeken. GTS als een moderne zowel “fysieke als digitale” netwerkorganisatie, kan haar voordeel doen met informatie-uitwisseling, gezamenlijk optrekken bij belangenbehartiging (CG-raad), maar ook bij donatiemarketing en externe presentatie. Patiëntengroepen met een soms overlappend ziektebeeld (ADHD, OCD), hebben als het op prioriteit geven aankomt, wel een streepje voor.

Als concreet (en bescheiden) doel kunnen we formuleren, dat GTS tenminste 1 x per jaar op bestuursniveau overlegt over haar jaarplan.

Dat zelfde geldt voor overleg met kenniscentra, zoals voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie en met de Hersenstichting.

Ook het nut van overleg met internationale patiëntenorganisaties moet nader onderzocht worden, bijvoorbeeld op het punt van uitwisseling van behandelbeleid en -praktijk.

III.3 Hoe gaat GTS missie en ambitie organiseren?

Gaven we hierboven een beschrijving van de **ambitie van GTS** (missie en doelstellingen), hieronder karakteriseren we de **capaciteit** of te wel de organisatie, mensen en middelen die we in kunnen zetten om de ambitie waar te kunnen maken en te managen.

Vooropgesteld bij het punt van de organisatie: GTS is een vrijwilligersorganisatie die hooguit kan streven naar (semi-)professionaliteit. Alle bestuursleden, vrijwilligers en ondersteuners (w.o. donateurs) hebben een persoonlijke drijfveer om zich in te zetten voor de stichting. Zij brengen



weliswaar eigen kennis & kunde in, maar hun drijfveer blijft persoonlijk en komt voort uit betrokkenheid met kind, partner of familielid. Dit betekent dat de ambitie van de stichting altijd in redelijke verhouding moet staan tot de inzet en energie die verwacht kan worden van vrijwilligers en dat op dit punt ook begrenzing nodig is.

De organisatie van GTS bestaat uit een *bestuur* (dat de stichting statutair vertegenwoordigt en dus rechtsgeldige taken en besluiten kan uitvoeren), *vrijwilligers* (redactie, website e.d.) die een concrete taak uitvoeren onder verantwoordelijkheid van het bestuur en een *adviesraad* bestaande uit Tourette-deskundigen die de stichting gevraagd en ongevraagd kan adviseren.

Hoe gaat het GTS bestuur te werk? Daarover bestaan de volgende ideeën en suggesties.

In principe werkt het bestuur altijd aan de hand van een vastgesteld **meerjaren beleidsplan** dat het grote kader of Masterplan vormt en haar leidraad en kompas is voor de doelstellingen die zij wil bereiken. Als zo'n beleidsplan eenmaal vastgesteld is (o.a. na het inwinnen van adviezen van derden of de adviesraad), dient dit ook extern gepresenteerd en gecommuniceerd te worden. Bijvoorbeeld naar de andere vrijwilligers, donateurs, maar ook naar subsidiegevers, kenniscentra e.d.

Afgeleid van het meerjaren beleidsplan, wordt een **jaarwerkplan** opgesteld. Dat plan bevat de formulering van doelen, middelen en activiteiten die de stichting in een bepaald jaar wil gaan realiseren. Zo is er voor 2010 een nieuw jaarplan nodig dat (een deel van) de doelstellingen uit het meerjaren beleidsplan wil uitvoeren.

Onlosmakelijk verbonden aan een jaarwerkplan is het ontwerpen en vaststellen een **jaarbudget** waarmee de activiteiten kunnen worden gefinancierd.

Ook onlosmakelijk verbonden aan het uitvoeren van een meerjaren beleids- en jaarplan is een *goed georganiseerd bestuur*.

Dat bestuur is in haar geheel verantwoordelijk voor een zo goed mogelijke uitvoering van deze plannen. Vanwege praktische redenen worden taken en portefeuilles binnen het bestuur verdeeld: secretariaat, voorzitterschap, financiën, website, regiocontacten etc.

In dit verband is van belang dat de huidige *taken & portefeuilles tegen het licht worden gehouden op basis van het nieuwe beleidsplan*.

Zo lijkt het realistisch dat er binnen het bestuur meer capaciteit gecreëerd moet worden voor *fondswerving & donateurvergroting*. Ook is meer aandacht voor *communicatiebeleid* (met name afgestemd met digitale communicatie) nodig. Ook is verbetering en intensivering van de *locale- en regionale*



contacten (naast landelijke ontmoeting) aangewezen als we hierboven geformuleerde doelen willen bereiken.

Een werkwijze die in verband met dit beleidsplan in het bestuur kan worden besproken is de *duo-portefeuille*, d.w.z. dat elk bestuurslid een primaire taak en verantwoordelijkheid heeft, maar daarnaast als “maatje” voor een aanpalende taak optreedt, bijv. financiën en daarnaast fondswerving/donateurvergroting of communicatiebeleid in relatie met de website.

Een volgende stap kan zijn dat voor steeds terugkerende activiteiten, zoals landelijke contactdag, regio+ avonden, Tourette-nieuwsbrief etc. concrete *draaiboeken* worden gemaakt door verantwoordelijke bestuursleden.

Dat kan aan de hand van een zelfde “format” waarin in ieder geval doelen worden geformuleerd, concrete activiteiten, doelgroepen, middelen/organisatie, planning, budget en wijze van evalueren (waarbij resultaten van voorafgaande uitvoering worden meegenomen). Volgens een bepaalde planning komen deze draaiboeken (die weer gebaseerd zijn op het jaarplan) aan de orde op de agenda van het bestuur

Naast het bestuur zijn de (andere) vrijwilligers van groot belang voor het functioneren van de stichtingsorganisatie. Zij vormen als het ware de ruggengraat van de organisatie. Daartoe dient een nauwe(re) koppeling tussen vrijwilligers en bestuur aangebracht te worden, bijvoorbeeld door een portefeuille “*coördinatie vrijwilligers*” in te stellen (met als doel de efficiëntie te verhogen, hen training aan te bieden (zowel kennis als vaardigheden) en begeleiding. Daar kan digitale communicatie overigens ook goed bij ondersteunen.

Vrijwilligers kunnen op deze wijze nauwer bij de uitvoering van beleids- en jaarplannen betrokken worden, hun mening te geven over activiteiten en ideeën te ventileren hoe de stichting haar werk (nog) beter kan uitvoeren. T.a.v. de Tourette-nieuwsbrief die ook door vrijwilligers wordt geschreven en samengesteld is het nodig om een praktisch en helder *redactiestatuut* op te stellen.

Samengevat: in dit beleidsplan wordt een betere organisatie & communicatie bepleit tussen bestuur en vrijwilligers (vaak werkzaam in regio's en grote steden). Dat kan door meer deskundige ondersteuning te geven (training, begeleiding), organisatiemodellen aan te reiken (rondreizende contactavonden zoals in het noorden is benut), maar ook met optimale gebruikmaking van moderne communicatiemiddelen (chatten, forum). Daarnaast wordt een nieuwe taakverdeling in het bestuur bepleit, niet ingrijpend maar een functionele en afgeleid van de doelstellingen die in dit beleidsplan worden geformuleerd..



Ook wordt bepleit om standaard draaiboeken (gebaseerd op beleids- en jaarplannen) te schrijven waarbij periodiek terugkerende activiteiten bij de voorbereiding en evaluatie op de bestuursagenda verschijnen.

III.4 Financiële beleid

Een beleidsplan zonder financiële paragraaf is als een nieuw ontwerp auto zonder motor.

Wil de stichting een reeks van de bovengenoemde doelstelling realiseren, dan is er een krachtig financieel beleid nodig. We moeten er letterlijk rekening mee houden, dat vanwege de aanstaande bezuinigingen er minder subsidie beschikbaar komt voor patiëntenverenigingen. Dus moeten we de bakens verzetten en kijken naar alternatieve inkomstenbronnen. Ik geef enkele voorbeelden:

- Als GTS onderzoek wil bevorderen, kan zij bijvoorbeeld met onderzoekspartners bij ZonMw programma's een aanvraag ondersteunen
- Als zij een behandelingsrichtlijn Tourette wil initiëren, kan zij bij het Innovatiefonds voor de zorg aankloppen
- Dat zelfde geldt voor beter gebruikmaking van moderne (digitale) communicatie, ook daar zijn fondsen voor
- Voor Europese samenwerking en uitwisseling met partnerpatiënten organisaties zijn in beginsel Europese fondsen beschikbaar

Naast deze mogelijke financiële injecties (die altijd gekoppeld moeten zijn aan concrete, geormerkte doelen die GTS wil nastreven, hetzij onderzoek, richtlijn ontwikkeling etc.), is het van groot belang dat het *donateurbestand* vergroot gaat worden om de algemene financiële positie te verbeteren. Het is redelijk om als doel na te streven om 10% van de Tourette-populatie als donateur bij de stichting binnen te halen. Dat zou bij de huidige (maar inmiddels conservatieve) schatting ca. 1600 donateurs (bijna een verdubbeling van het huidige bestand) betekenen.

Daar is een wervingsplan voor nodig, waarbij elk jaar ca. 200 donateurs (w.o. jeugd donateurs) extra geworven worden.

In eerste instantie kunnen om die doelstelling te bereiken, de adviezen uit de nota van Tilburg communicatie (juni 2009) daarvoor worden benut.