



## **AWARENESS BELEID 2017-2018**

### *Algemeen*

Eén van de doelstellingen van Stichting Gilles de la Tourette is het vergroten van de kennis over Gilles de la Tourette bij het grote publiek. Op deze manier hopen wij ook het begrip richting patiënten te vergroten en het proces van de diagnostiek te versnellen. Hiervoor is het erg belangrijk dat het Nederlandse publiek Gilles de la Tourette sneller gaat herkennen en beter gaat begrijpen in het dagelijks leven.

### *Profilering*

Stichting Gilles de la Tourette is een ambitieuze stichting die eerst en vooral een familie vormt voor hen die betrokken zijn bij het Syndroom van Gilles de la Tourette. We zijn een steun en vormen een veilige thuishaven. Daarnaast profileren wij ons als een autoriteit op het gebied van Gilles de la Tourette, die professioneel, deskundig, serieus en betrouwbaar is. Onze organisatie is onlangs volledig vernieuwd en we vinden het belangrijk om vooruitstrevend te zijn en open te staan voor nieuwe invloeden en ideeën. Deze mogen zeker luchtig van aard zijn, zolang het respect niet uit het oog wordt verloren. We zijn een levendige organisatie en onze vrijwilligers zijn creatief, veelzijdig en trots. We werken graag doelgericht en daadkrachtig, en altijd vanuit een goede onderbouwing. Tijdens ons werk zullen we nooit onze kerntaak uit het oog verliezen: de kwaliteit van leven van mensen met Gilles de la Tourette verbeteren. In onze werkzaamheden vinden wij het als stichting erg belangrijk dicht bij onszelf te blijven. Dit geldt ook voor acties rondom awareness. Onze kerntaak is hierin erg belangrijk.

### *Doelen*

Voor de komende jaren hebben wij de volgende doelen vastgesteld, waaraan wij willen werken:

**Doel:** we willen dat het grootste deel van het Nederlandse publiek weet dat er ontelbaar veel tics bestaan naast de bekende scheld-tic.

**Doel:** we willen dat het grootste deel van het Nederlandse publiek weet dat Gilles de la Tourette een serieuze aandoening is en dat mensen met Gilles de la Tourette daarom, net als ieder ander, met respect behandeld dienen te worden;

*Subdoel:* we willen dat men weet dat Gilles de la Tourette een grote fysieke en mentale belasting met zich meebrengt;

*Subdoel:* we willen dat men weet dat de zichtbaarheid van Gilles de la Tourette geen invloed heeft op de mate van belasting;

*Subdoel:* we willen dat men weet dat Gilles de la Tourette de dagelijkse gang van het leven verstoort.

Eind 2018 gaan we kijken naar de progressie die we hebben gemaakt en eventueel verder werken met de volgende doelen:

**Doel:** we willen dat het grootste deel van het Nederlandse publiek weet dat Gilles de la Tourette extreem verschilt van persoon tot persoon en daardoor moeilijk te definiëren is.

**Doel:** we willen dat het grootste deel van het Nederlandse publiek weet dat Gilles de la Tourette aanverwant is aan andere stoornissen en dat 90% van de patiënten ook last heeft van andere symptomen dan tics;

*Subdoel:* we willen dat men weet dat er een grote mate van co-morbiditeit is met ADHD en OCS en een kleinere mate van overlap met autisme en angststoornissen;

*Subdoel:* we willen dat men weet dat 90% van de patiënten ook last heeft van andere symptomen als dwanggedachten, slaapproblemen, hooggevoeligheid en concentratieproblemen.

### *Awareness acties*

In het werken naar onze doelen vinden wij het belangrijk om een reëel beeld van Gilles de la Tourette te schetsen. Het is immers een sterke beperking, maar er is ook prima mee te leven. Het genuanceerde beeld is hierin erg belangrijk. We willen eerlijk zijn over de symptomen, maar ook een hoopvolle toon aanhouden. We willen geen medelijden, we willen erkenning en de interesse en nieuwsgierigheid prikkelen. Het scheld- en vloekstigma mag wel gebruikt worden, mits het ingezet wordt als middel om vooruit te komen. Een actie mag nooit stigma versterkend zijn. Hierin is het ook van belang te weten dat wij awareness belangrijker vinden dan fondsenwerving. We zijn daarom niet bereid concessies te doen op het gebied van de juiste verspreiding van informatie, om op deze manier eventueel meer fondsen te werven.

We vinden het erg belangrijk dat de kwaliteit van alle onderdelen van een awareness actie goed is, om op deze manier onze professionele uitstraling in tact te houden. Dit geldt zowel voor de technische als inhoudelijke aspecten; wij zijn een autoriteit op het gebied van Gilles de la Tourette en willen dit graag blijven. Dit is ook belangrijk te onthouden wanneer de toon van de actie vast wordt gesteld; wij moedigen een (licht) humoristische actie aan, maar hierbij is het van extreem belang dat de actie respectvol richting onze achterban blijft en er geen sprake is van 'uitlachen'. Ook vinden we het belangrijk dat de actie niet overkomt als zelfmedelijden of 'gezeur'. Wij zijn een stichting die positief is ingesteld en willen dit ook zien in onze acties. Iedere persoon met Gilles de la Tourette heeft kwaliteiten en Gilles de la Tourette heeft geen invloed op de intelligentie, een 'ik kan niks, ik ben zielig' actie past dan ook zeker niet bij ons. We staan uitermate open voor nieuwe en creatieve ideeën, zolang deze aansluiten bij onze doelen en passen bij ons als stichting.

### *Woordvoering*

De woordvoering namens Stichting Gilles de la Tourette zal in de media worden gedaan door een bestuurslid, met voorkeur voor de mediacoördinator.