



**BELEIDSPLAN STICHTING GILLES DE LA TOURETTE**  
**Periode 2016 – 2020**

*November 2016*



## 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 Stichting GdIT.

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 Stichting GdIT.

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 Stichting GdIT, haar oorspronkelijk doelstelling en het werk dat door Stichting GdIT 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 Stichting GdIT 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.

Bestuur Stichting Gilles de la Tourette  
November 2016

## I KORTE TERUGBLIK OP TOURETTE EN OPRICHTING VAN STICHTING GDLT

Tourette is een chronische, neuro-psychiatrische 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 bewegings- en geluidstics afnemen.

We spreken hier van neuro-psychiatrische 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 1% van de bevolking. De hoge schatting is gebaseerd op het aantal diagnoses wat naar verwachting gesteld zou worden, zou iedere persoon onderzocht worden. Echter, vaak is er sprake van tics met een geringe lijdenslast, waardoor men niet altijd op zoek gaat naar een diagnose. Ook wordt Tourette nog niet door iedere professional goed herkend en gediagnosticeerd.

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. Wel is geconstateerd dat de oorzaak waarschijnlijk veel ingewikkelder is dan het vinden van één of enkele genen.

Bij mensen die een Tourettediagnose hebben, valt een chronische verstoring van de werking van de neurotransmitter dopamine (die waarschijnlijk 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 2016 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 België.

In 1982 is in Nederland de Stichting Gilles de la Tourette 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 lotgenotencontact gericht op kinderen en volwassenen met Tourette door het organiseren van 1 à 2 contactdagen per jaar en het uitgeven van de Tourette Gazet.

Op haar hoogtepunt heeft de Stichting GTS ruim 1100 donateurs gekend, die naar verluidt echter een groter aantal lotgenoten vertegenwoordigden (meerdere Touretters in een gezin met één 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 20 jaar later nog steeds onderschreven worden. Hoewel er de afgelopen jaren weliswaar veel onderzoek is verricht (dat in Nederland o.a. in een aantal dissertaties heeft geresulteerd), zijn er maar weinig baanbrekende resultaten 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, wat o.a. geresulteerd heeft in een in Nederland geschreven behandelprotocol, 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 15 jaren. Nederland ligt mondiaal voor op het gebied van expertise in gedragstherapie voor tics. Vaak wordt gekozen voor ERP therapie, naast op in plaats van het in Amerika veel vaker gebruikte HRT en CBIT. ERP blijkt effectief te zijn in de behandeling van veel tics tegelijkertijd, wat een aanzienlijke verlaging van de lijdenslast op kan leveren.

Onderzoeken naar de vergelijking van effectiviteit tussen gedragstherapie en medicatie worden momenteel uitgevoerd en de resultaten lijken veelbelovend.

## **II) OORSPRONKELIJKE DOELSTELLING EN WERK VAN DE STICHTING**

In de afgelopen 34 jaar is door vele bestuursleden, vrijwilligers en adviseurs veel werk verricht binnen de organisatie van Stichting GdIT. Dat is door de jaren heen gebeurd met vallen en opstaan, met hoogte- en dieptepunten maar altijd zonder dat aan de bestaansreden van Stichting GdIT 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, een afnemend donateurbestand, vermindering van stichtingsactiviteiten etc. In 2015 is er een nieuwe situatie ontstaan na een groeiend meningsverschil binnen het bestuur en de



vrijwilligersgroep wat betreft de koers van Stichting GdIT. Er is besloten een geheel nieuwe en vooruitstrevende inrichting te geven aan het bestuur en de organisatiestructuur, waarbij de nadruk kwam te liggen op individuele verantwoordelijkheid voor alle vrijwilligers en het tot recht laten komen van hun talenten. Daarnaast is de nodige modernisering doorgevoerd, o.a. door het schrijven van een communicatieplan, een awarenessbeleid en de aanvulling en vernieuwing van de administratie. Dit alles met het doel een moderne, vooruitstrevende en actuele organisatie te blijven en Stichting GdIT verder te professionaliseren.

Een stichting als Stichting GdIT heeft vele mogelijkheden, maar ook veel beperkingen. Zo is het een vrijwilligersorganisatie, waardoor de continuïteit steeds goed bewaakt moet worden. Het is belangrijk dat ervoor gezorgd wordt dat mensen niet overvraagd worden en dat er een klimaat heerst waarin vrijwilligers betrokken en gemotiveerd blijven. Dit kan door de communicatie open en transparant te houden, de vrijwilligers verantwoordelijkheid en waardering te geven en betrokken te blijven bij wat er speelt binnen de organisatie.

De meeste vrijwilligers hebben persoonlijke drijfveren, wat goed is, maar ook een achilleshiel kan vormen, omdat er een aanzienlijke graad van professionaliteit nodig is die mede de basis van het opereren van Stichting GdIT moet vormen.

De uitdaging ligt erin om een goede combinatie te vormen van aan de ene kant gemotiveerde en betrokken vrijwilligers en aan de andere kant een organisatorisch en financieel hechte basis, met heldere doelstelling en een reële tijdsplanning. M.a.w.: een goede balans tussen ambitie (datgene wat je wilt nastreven) en mogelijkheden (datgene wat je kunt opbrengen).

### III MISSIE, DOELSTELLING EN ACTIVITEITEN 2016 – 2020

#### III.1 Inleiding: herwaardering en terugblik

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

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

*Stichting GdIT 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 de kwaliteit van leven van patiënten en hun omgeving te verbeteren, door lotgenotencontact te faciliteren; een betere bekendheid aan de ziekte en haar behandelmogelijkheden***



*te geven; een **vroegtijdige opsporing** van de ziekte te bevorderen; de **positie en belangen** van patiënten & omgeving te behartigen en **wetenschappelijk onderzoek** naar oorzaken en behandeling te bevorderen.*

De vetcourse 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 is er een grotere nadruk komen te liggen op het bekendmaken of de kennisverbetering over Tourette bij publiek, media en zorg- en onderwijsprofessionals. Bij dat laatste hebben media zoals internet, Facebook, Twitter en de eigen website nadrukkelijk aan bijgedragen, alsmede de Europese Tourettedag en grotere gerichte campagnes met dit doel.

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 coprolalie voor een Tourette diagnose vereist is of verwarring van de symptomen met een groot aantal andere aandoeningen zoals ADHD, 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. De behandeling met gedragstherapie is zo’n ontwikkeling. Daarnaast is de behandeling van aanverwante aandoeningen verbeterd, door het onderzoek wat daarnaar gedaan wordt. Deze ontwikkelingen hebben ook positieve gevolgen op de kwaliteit van leven van patiënten met Tourette.

Door de jaren heen is Stichting GdIT steeds verder af komen te staan van de geïsoleerde positie van de beginjaren. Er wordt samengewerkt met nationale patiëntenverenigingen onder de koepel van PGO Support en onderzoeksinstituten als Hersenstichting Nederland, het kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Zorgkaart Nederland.

Ook in internationaal verband is er meer contact, bijvoorbeeld met andere nationale patiëntenorganisaties in Vlaanderen, Duitsland, de UK en Noorwegen. Dit contact is zowel online als tijdens het jaarlijkse congres van de ESSTS, waar ook het contact met internationale wetenschappers versterkt wordt.

Niet in de laatste plaats is er veel verandering in de subsidie- en regelgeving van zorg, passend onderwijs, speciaal onderwijs, de participatiewet, de vernieuwde jeugdwet en het maatschappelijke steeds belangrijker wordende PGO-veld, waarbij naar grotere kwaliteit wordt gestreefd door meer professionalisering en samenwerking. Vooral de vernieuwde jeugdwet heeft ons teruggeworpen in het aantal behandelplaatsen voor kinderen, waar vergoeding mogelijk is.

Kortom, de eisen die worden gesteld maar ook de uitdagingen en mogelijkheden die aan patiëntenorganisaties in 2016 worden geboden, zijn praktisch onvergelijkbaar met die van pakweg 30-34 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, is het belangrijk dat er een krachtige organisatie nodig is van goed samenwerkende vrijwilligers, bestuursleden, donateurs en adviseurs, gebaseerd op wederzijds vertrouwen.

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

**Verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten met Tourette en hun omgeving, verbetering van de behandelmogelijkheden, het bevorderen van de bekendheid en de vroegtijdige opsporing van de ziekte, 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 1ste 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 worden bekort en onze inzet om dit te bereiken moet de komende jaren dan ook worden doorgezet, met daarbij ook aandacht voor co-morbide aandoeningen als angst, ADHD, OCS etc.

Het blijven uitgeven van onze verkorte screeningslijst is hiervoor een belangrijke **activiteit**, maar ook het actiever zijn in het geven van goede voorlichting aan professionals (zoals artsen, psychologen, orthopedagogen en leerkrachten) is een belangrijke **actie**.





## **2) Verbetering van de behandelmogelijkheden**

**Toelichting:** hoewel de afgelopen jaren de behandelmogelijkheden toe leken te nemen, is dit weer flink verslechterd na invoering van de nieuwe jeugdwet. Waar gedragstherapie de eerste keuze behandeling is volgens de Europese richtlijnen, wordt deze niet meer bovenregionaal vergoed voor kinderen onder de 18 jaar. Een belangrijke **actie** is om actiever betrokken te zijn bij het verbeteren van de bereikbaarheid van de therapieën, o.a. door samen te werken met de politiek. Het is daarin belangrijk bij te dragen aan nieuwe vormen van therapeutische behandeling, waardoor de last van de therapie (bijv. door reistijd) verminderd wordt.

Farmacologisch zijn er weinig vorderingen geboekt, maar het blijft een belangrijke **actie** om vorderingen op dit gebied bij te houden en onderzoeken te ondersteunen die een vergelijking maken tussen deze behandelingen en gedragstherapie.

Ook zullen we actiever worden op het gebied van zogenaamde 'alternatieve behandelingen'. De **actie** die daarbij hoort is vooral gericht op onze donateurs en in de vorm van het verschaffen van informatie over de behandelingen en de voor- en nadelen ervan.

Andere **mogelijke initiatieven** op dit gebied zijn:

- Het bevorderen van de toename (en daarmee toegang en bekendheid) van het regionale behandelaanbod voor Tourette en de vergoeding daarvan
- Bredere bekendheid over Tourette nastreven bij opleidingen van artsen, psychologen en andere professionals
- Onderzoek bevorderen naar nieuwe behandelingen en behandelvormen d.m.v. een actieve deelname of het beschikbaar stellen van patiënten voor onderzoek

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

**Toelichting:** dit doel sluit aan bij de individuele beleving en omgang van Touretters met hun aandoening. Dit is van belang in verschillende situaties. Zo zijn er volwassen Touretters die vele vormen van behandeling hebben geprobeerd, maar waarbij deze niet hebben geholpen, dan is het van belang te kijken naar wat werkt ter verhoging van de kwaliteit van leven, i.p.v. het aanpakken van symptomen. Maar ook op jongere leeftijd is het verbeteren van de kwaliteit van leven van groot belang. Dit geldt voor jonge kinderen die vaak aangetast worden in hun eigen waarde en niet meer 'echt kind' kunnen zijn, en voor pubers die te maken hebben met de verslechtering van de symptomen tijdens de pubertijd.

Dit doel is van belang voor iedere Touretter en zijn omgeving. We willen dat de kwaliteit van leven voor iedereen die met Tourette te maken krijgt zo hoog mogelijk is. **Concreet** kan dit door gebruik te maken van ervaringsdeskundigen, succesverhalen, de focus op positieve aspecten van Tourette, hulp bij specifieke problemen zoals woedeaanvallen etc. Daarnaast blijkt lotgenotencontact hier goed bij te werken, vooral als dit is met Touretters van dezelfde leeftijd, en kan hulp bij obstakels in het leven (bijv. sollicitaties, relaties, arbeids- en ziekteverzuim) erg nuttig zijn. Voor Stichting GdIT is het dan ook belangrijk om deze **activiteiten** te faciliteren.





#### **4) Platform, stem en steun bieden aan alle bij 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 de één of andere manier betrokken 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 het Tourette Magazine, de website, e-mail, telefoon, Facebookgroepen, What's App, persoonlijk contact etc.

Om dit doel verder vorm te geven, is het van belang te blijven luisteren naar onze donateurs en hun behoeften, en daarop in te spelen (=actie). In deze snel veranderende wereld is het belangrijk actueel te blijven.

#### **5) Samenwerking met andere patiëntenorganisaties en kenniscentra**

**Toelichting:** hoewel samenwerking zowel doel als middel is, is er voor Stichting GdIT voldoende reden om samenwerking met andere patiëntenorganisaties (verenigingen, stichtingen) te zoeken. Stichting GdIT, als een moderne netwerkorganisatie, kan haar voordeel doen met informatie uitwisseling, gezamenlijk optrekken bij belangenbehartiging (bijv. d.m.v. de CG-raad), maar ook bij het uitwisselen van ideeën en professionalisering van de organisatie.

Zowel PGO Support als de ESSTS faciliteren de samenwerking tussen patiëntenorganisaties. Bij PGO Support vinden we collega organisaties die in Nederland tegen dezelfde problemen aanlopen als wij en bij de ESSTS spreken we met internationale zuster organisaties, rondom Tourette. Het is belangrijk om zoveel mogelijk doorlopend contact te houden met deze organisaties en waar nodig om hulp te vragen. Dit gaat d.m.v. online groepen en structuren.

#### **6) Vergroting van de bekendheid**

**Toelichting:** de onbekendheid van Tourette en het stigma dat er nog steeds omheen hangt, zorgt voor veel problemen bij hen die met Tourette te maken hebben. Het is dan ook belangrijk om het vergroten van de bekendheid als een apart doel te noemen, al helpt het mee aan het realiseren van de meeste andere doelen.

Het is niet alleen belangrijk dat medici (zoals huisartsen, neurologen en psychiaters) beter bekend worden met Tourette, maar dit geldt ook voor andere groepen, zoals leerkrachten, psychologen en het grote publiek. Het stigma zorgt voor een slechtere herkenning en het niet serieus nemen van de aandoening. Door regelmatig **acties** en campagnes te organiseren met als doel de bekendheid van Tourette te vergroten, kunnen we dit stigma veranderen en de kennis rondom Tourette vergroten. Het is daarbij van belang dat we proberen zoveel mogelijk samen te werken met organisaties die ons kunnen helpen, zoals reclamebureaus, de media en internationale organisaties die meewerken aan de Europese Tourettedag. Wel is het hierbij van belang niet onze identiteit en ons doel uit het oog te verliezen.



### III.3 Hoe gaat Stichting GdIT deze missie en ambitie organiseren?

Gaven we hierboven een beschrijving van de **ambitie van Stichting GdIT** (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: Stichting GdIT 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, familielid of anderszins.

Dit betekent dat de ambitie van de Stichting GdIT 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 Stichting GdIT bestaat uit een bestuur (dat de stichting statutair vertegenwoordigt en dus rechtsgeldige taken en besluiten kan uitvoeren), vrijwilligers die een concrete taak (of concrete taken) uitvoeren, een vrijwilligerspool met vrijwilligers die oproepbaar zijn voor projectmatige taken en een adviesraad bestaande uit Tourette-deskundigen die Stichting GdIT gevraagd en ongevraagd kan adviseren.

In principe werken het bestuur en de vrijwilligers van Stichting GdIT altijd aan de hand van een vastgesteld **meerjaren beleidsplan** dat het grote kader of Masterplan vormt en de leidraad en kompas is voor de doelstellingen die zij willen bereiken. Als zo'n beleidsplan eenmaal vastgesteld is (o.a. na het inwinnen van adviezen van vrijwilligers, derden of de adviesraad), dient dit ook extern gepresenteerd en gecommuniceerd te worden.

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. 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 georganiseerde organisatiestructuur, beginnend bij het bestuur. Dat bestuur is in haar geheel verantwoordelijk voor een zo goed mogelijke uitvoering van deze plannen.

De manier waarop het bestuur en de vrijwilligersstructuur is opgebouwd is van groot belang bij Stichting GdIT. De unieke structuur is tot stand gekomen na goed en grondig intern overleg, met adviezen van buitenaf, zoals PGO Support.



Er wordt gewerkt in een circulaire structuur zonder voorzitter en een taakverdeling op basis van thema (lotgenotencontact, media, LCD, onderzoek & ontwikkeling en financiën). De taken van de vrijwilligers zijn onderverdeeld in de thema's. Ieder bestuurslid is eindverantwoordelijk voor de taken en gang van zaken binnen zijn thema, waarbij duidelijk aangetekend moet worden dat van iedere vrijwilliger verwacht wordt dat hij of zij de verantwoordelijkheid neemt over zijn of haar eigen taak. Vrijwilligers krijgen de vrijheid hun taken naar eigen inzicht in te richten, waarbij de communicatie met het bestuurslid in kwestie open wordt gehouden. Het bestuurslid heeft het beslissingsrecht binnen zijn of haar thema waarbij het ook hier weer van belang is dat de communicatie naar de rest van het bestuur en de vrijwilligers open en transparant moet worden gehouden. Het bestuur geldt als overlegorgaan voor grotere zaken, situaties waarbij meerdere thema's betrokken zijn en beleidszaken.

Het open en transparante karakter van Stichting GdIT zijn van groot belang binnen deze organisatiestructuur. We hechten grote waarde aan wederzijds vertrouwen, verantwoordelijkheden en een open communicatie. Hier wordt aan gewerkt d.m.v. het gebruik van verschillende online kanalen, zoals het intranet, een vrijwilligers Facebookgroep, What's App en makkelijke, bereikbare e-mailadressen voor alle vrijwilligers. Getracht wordt om de sfeer positief te houden, niet door discussies en kritiek uit de weg te gaan, maar door open te discussiëren over kwesties, meningen serieus te nemen (onafhankelijk van de taak binnen Stichting GdIT) en waardering uit te spreken. Dit is ook de argumentatie achter de circulaire structuur van Stichting GdIT: we zijn vooropgesteld een team, geen hiërarchie.

#### **III.4 Financiële beleid**

Wil de stichting een reeks van de bovengenoemde doelstelling realiseren, dan is er een krachtig financieel beleid nodig. We moeten er rekening mee houden, dat vanwege de bezuinigingen er wellicht minder subsidie beschikbaar komt voor patiëntenverenigingen. Gelukkig is i.v.m. de participatiewetgeving de subsidie t/m 2018 vastgesteld op max. €45.000. Ondanks dat is het van belang dat we de opties tot andere manier van fondsenwerven openhouden, bijvoorbeeld door het aannemen van een professionele fondsenwerver op no-cure-no-pay basis.