



BELEIDSPLAN STICHTING GILLES DE LA TOURETTE

Periode 2021 – 2023

Juli 2020



Inhoud

Voorwoord.....	3
Algemene gegevens.....	4
Missie en visie.....	5
Missie.....	5
Visie.....	5
Doelstellingen en ambitie.....	6
Doelgroep.....	6
Doelstelling.....	6
Werving, beheer en uitgaven fondsen.....	9
Fondsenwerving.....	9
Beheer fondsen.....	9
Uitgaven fondsen.....	9



Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Stichting Gilles de la Tourette. Om goed aan te kunnen sluiten aan de behoeften van onze donateurs hebben we een inputsessie gehouden met onze vrijwilligers. Covid-19 heeft 2020 aardig in de war geschopt, maar ook ons creatieve brein aan het werk gezet. Zo zijn er online sessies ontstaan waar we eerder nog niet aan hadden gedacht. Dit heeft ons aan het denken gezet. Om die reden hebben we ook nog besloten een enquête te houden onder onze donateurs om erachter te komen of de behoefte aan lotgenotencontact is veranderd en welke vormen we dit willen gaan aanbieden. Dit alles hebben we meegenomen in ons nieuwe beleidsplan.

Wat nu scherper op het netvlies staat is de inclusieve maatschappij. Een maatschappij waar het niet uitmaakt waar je mee behept bent. De maatschappij zou ingericht moeten zijn zodat iedereen daar zonder meer aan kan deelnemen. Voorlichting is daarom een belangrijk onderdeel van onze stichting. Wat daar eigenlijk nog aan vooraf gaat is onderzoek; hoe meer we van Tourette weten hoe beter. Stichting Gilles de la Tourette wil daarom graag betrokken worden en inspraak hebben in relevante onderzoeken. Wij hebben daarom de Hans Eijsackers Award in het leven geroepen. We kennen deze award toe aan onderzoekers die volgens ons de goede dingen aan het doen zijn. We zullen dit nog moeten evalueren en kijken of dit voor ons voldoende impact heeft. Een besluit of dit periodiek zal worden toegekend hebben we nog niet genomen.

Wij willen een alerte Stichting blijven die het leven van de Touretter en zijn omgeving positief beïnvloed.



Algemene gegevens

Statutaire naam:	Stichting Gilles de la Tourette
Organisatietype:	Stichting
Opgericht:	7 juni 1982
KvK nummer:	41127771
Fiscaal nummer (RSIN):	816057746
Bankrekeningnummer:	NL 38 INGB 0000 0999 25
BIC:	INGBNL2A
Postadres:	Postbus 418, 2000 AK Haarlem
Telefoonnummer:	088-5054317 (administratie) / 0900-7766554 (lotgenotencontact)
Website:	www.tourette.nl
Mailadres:	info@tourette.nl
Werkgebied:	Nederland
Doelgroep(en):	Mensen met Tourette, hun naasten en hulpverleners die met Tourette te maken krijgen

Het bestuur van Stichting Gilles de la Tourette bestaat uit vrijwilligers die een onkostenvergoeding krijgen. Het bestuur is gezamenlijk bevoegd. De huidige samenstelling van het bestuur is te vinden op de website.



Missie en visie

Missie

Stichting Gilles de la Tourette is een organisatie van iedereen met Tourette, hun omgeving en hulpverleners die hiermee te maken hebben. Gezamenlijk werken we aan het vroegtijdig opsporen van de aandoening, het vergroten van de kennis hierover en het verspreiden hiervan. Wij willen een aanvulling zijn op de reguliere zorg, de acceptatie van de aandoening verbeteren en de weerbaarheid van alle betrokken verhogen.

Visie

We streven naar een samenleving waarin begrip is voor Tourette en waarin iedereen met Tourette kan deelnemen. Daarnaast moet iedereen met Tourette de juiste middelen aangeboden krijgen om als volwaardig burger te kunnen functioneren in de maatschappij.

Doelstellingen en ambitie

Doelgroep

Mensen met Tourette, hun naasten en hulpverleners die met Tourette te maken krijgen.

Doelstelling

Het leven van mensen met Tourette en hun omgeving gemakkelijker maken.

In de periode van dit beleidsplan is het onze ambitie om aan deze doelstelling te werken door middel van deze subdoelen:

- *De gemiddelde tijd tussen de eerste klachten en diagnose verkleinen.*
Toelichting: De gemiddelde tijd tussen de eerste klachten en de diagnose bedraagt momenteel zo'n 5 jaar. In deze (digitale) tijd is dat onacceptabel. De symptomen van Tourette moeten breder bekend gemaakt worden opdat de diagnose sneller gesteld kan worden en sneller de juiste zorg verleend kan worden. De komende 3 jaar zal daarom veel aandacht besteed worden aan het verbeteren van ons voorlichtings- en opleidingsmateriaal en het ontwikkelen van een zorgstandaard.
- *Tourette bekender maken bij niet-specialistische Tourette gerelateerde beroepen.*
Toelichting: Het aantal zorgverleners met specialistische kennis over Tourette is beperkt. Het aantal zorgverleners zonder kennis van Tourette is enorm groot. Dit houdt in dat een Tourette patiënt beperkt toegang heeft tot een zorgverlener met de juiste kennis. Om in een vroeg stadium gediagnosticeerd te kunnen worden met Tourette is het van belang dat niet-specialistische Tourette gerelateerde beroepen meer bekend raken met de symptomen van Tourette. Hierdoor zijn zij beter in staat de initiële klachten te relateren aan Tourette om de patiënt vervolgens door te verwijzen naar een specialist met verstand van Tourette. Denk hierbij aan huisartsen, psychologen en psychiaters die de eerste lijn zijn als het gaat om diagnose of behandeling. Maar ook voor reguliere zorgverleners en/of behandelaren is het wenselijk meer Tourette kennis te vergaren. Denk hierbij aan fysiotherapeuten en tandartsen.
- *Actief aandacht geven aan coping strategieën en weerbaarheid van Touretters en hun omgeving.*
Toelichting: Mensen met het Syndroom van Gilles de la Tourette hebben dikwijls te maken met stress. Deze stress geldt voor iedereen in onze samenleving, maar kenmerkend voor het Syndroom is het "missen van een filter, zodat alles versterkt binnenkomt". Gevoelens als teleurstelling, verdriet, boosheid (en blijheid) komen versterkt binnen en zijn moeilijk te doseren. Om met dit gegeven om te gaan is het noodzakelijk om te leren begrenzen. Het begrenzen van jezelf is een uitdaging, maar ook de begrenzing van de omgeving. Dikwijls krijgen mensen met het Syndroom al op jonge leeftijd te maken met "pesten" en in het ergste geval geweld. We vinden het belangrijk om mensen hiertegen te wapenen, zodat ze meer zelfstandig en zekerder in hun leven staan.
- *Meer passend lotgenotencontact verzorgen, wat beter aansluit op de veranderende behoefte.*
Toelichting: De "Corona" periode heeft alles op z'n kop gezet. Het heeft laten zien dat er

creatieve online-oplossingen zijn zodat er andere manieren van communicatie mogelijk zijn. We vonden het daarom nuttig eens te toetsen of niet een ander aanbod nodig is dat beter aansluit bij de behoeften van onze donateurs. Er is daarvoor een enquête uitgezet. Aan de hand van de resultaten wordt het aanbod nu aangepast. Zo zullen er bijvoorbeeld “mini-LCD’s” worden georganiseerd in plaats van de regio+ avonden. De stichting komt daarmee meer naar de mensen toe. Ook andere vormen van lotgenotencontact zal worden onderzocht en aangeboden. (Online gaming, meer informeel).

- *Aandacht hebben voor het perspectief van Touretters in alles wat wij doen.*
 Toelichting: Gedurende deze beleidsperiode gaan wij ons er bewust mee bezig houden dat het perspectief van de Touretter in alles wat wij doen wordt meegenomen. Om dit te doen zullen we een projectgroep oprichten die bij nieuwe projecten of nieuw gemaakt materiaal meekijkt. De projectgroep zal bestaan uit zowel Touretters als naasten van Touretters. Daarnaast streven wij ernaar om bij alles wat we doen stil te staan bij de vraag of rekening gehouden is met het perspectief van mensen met Tourette. Zo niet, dan wordt (een deel van) de projectgroep ingeschakeld. Aan het einde van de beleidsperiode willen we dat het meenemen van het perspectief van de Touretter een gewoonte is geworden binnen onze stichting.
- *Voorlichtingsmateriaal beschikbaar maken over verschillende onderdelen uit het leven met Tourette.*
 Toelichting: In deze beleidsperiode gaan we ons richten op het beschikbaar maken van meer en kwalitatief goed voorlichtingsmateriaal. Om de onderwerpen hiervoor te bepalen zullen we vanuit verschillende invalshoeken kijken naar het leven met Tourette (voor de persoon zelf en de omgeving). Uitgangspunt is het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal wat bijdraagt aan een verhoogde kwaliteit van leven voor mensen met Tourette en hun naasten. Daarvoor zal breder worden gekeken naar de invloed van verschillende problematieken op de kwaliteit van leven. Op basis hiervan zal het materiaal ontwikkeld worden.
- *Stimuleren onderzoek en verbeteren patiënten perspectief*
 Toelichting: Er is veel bekend over de gevolgen van Tourette voor een persoon. Het is echter nog steeds niet volledig duidelijk waardoor Tourette ontstaat en zijn de behandelmethoden beperkt. Een belangrijk middel om hier verandering in te krijgen is voldoende onderzoek. In Nederland vindt er beperkt wetenschappelijk onderzoek plaats. Op Europees en mondiaal niveau wordt hier breder invulling aan gegeven. Helaas blijven het langdurige trajecten met beperkt voortgang. Toch is het van groot belang hier blijvend aandacht voor te vragen en vooral de onderzoeken te blijven volgen. Maar ook door zelf onderzoeken te initiëren en te stimuleren, zoals we dat doen bij het Tackle your Tics onderzoek. Immers, hoe meer we van Tourette weten hoe beter. Als stichting willen we daarom graag betrokken worden en inspraak hebben in relevante onderzoeken en hebben daarom de Hans Eijsackers Award in het leven geroepen. We kennen deze award toe aan onderzoekers die volgens ons de goede dingen aan het doen zijn. Wel gaan we evalueren of dit voor ons voldoende impact heeft. Een besluit of dit periodiek zal worden toegekend is nog niet genomen. Vanzelfsprekend blijven we samen met de adviesraadleden de ontwikkelingen op de voet volgen om te kunnen delen met onze achterban.

- *Inzetten van ervaringskennis*
Toelichting: De inhoud van (sociale) media wordt steeds belangrijker. Daarom willen we meer echte verhalen laten zien en ervaringskennis delen, ter bevordering van vroeg signalering van initiële klachten en om de kwaliteit van zorg en leven van mensen met Tourette en hun omgeving te verbeteren.
- *Aandacht voor jongeren*
Toelichting: Kinderen met tics leven in een eenzame wereld en zijn op zoek naar herkenning. Het helpt ze enorm om anderen met dezelfde aandoening te zien en te horen. De laagdrempeligheid van sociale media zorgt ervoor dat de jongere generatie opener is over Tourette dan voorgaande generaties. Het platform TikTok is hier een mooi voorbeeld van. We willen social media als middel gebruiken om in de behoefte van deze doelgroep te voorzien. Door te denken vanuit de jongeren en goed naar ze te luisteren op allerlei social media platformen, weten we steeds beter waar hun behoeftes liggen. Een Tourette Media Team is hiervoor opgericht. Daarnaast willen we een jongerenpool oprichten en hun ervaringskennis inzetten bij de activiteiten voor en door jongeren.
- *Landelijk Platform Psychische Gezondheid*
Toelichting: Door onze toetreding tot MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, kunnen we lotgenotencontact verder professionaliseren, een zorgstandaard ontwikkelen voor Tourette, opleidingsplannen vormgeven voor zorg opleiders en de periode van eerste klacht tot diagnose substantieel verkorten. Een andere belangrijke motivatie voor de samenwerking met MIND is de bestrijding van het stigma op psychische aandoeningen. Samen met de koepel van ggz-Instellingen (GGZ Nederland) en de Nederlandse Vereniging Voor Psychiatrie (NVvP) heeft MIND de stichting Samen Sterk zonder Stigma (SSzS) opgericht. Deze Stichting voert een groot meerjarig programma uit gericht op stigmabestrijding.



Werving, beheer en uitgaven fondsen

Fondsenwerving

Wij verkrijgen op de volgende manieren fondsen:

- Subsidie vanuit het fonds PGO. Op moment van schrijven is dit maximaal €55.000 per jaar.
- Donaties van vaste donateurs. Dit bedrag is al jaren stabiel en bedraagt zo'n €25.000 per jaar.
- Eenmalige donaties van individuen en organisaties.

Beheer fondsen

De fondsen van Stichting Gilles de la Tourette worden beheerd door het bestuur, met ondersteuning vanuit administratiekantoor Wij zijn MEO in Haarlem.

Uitgaven fondsen

Het bestuur heeft de verantwoordelijkheid om zorg te dragen dat de fondsen op een goede manier uitgegeven wordt aan de doelstellingen in dit beleid.

Om een relatie op te bouwen met onze donateurs en de band te versterken, zullen we de uitgaven van de fondsen in beeld brengen en de behaalde resultaten terugkoppelen op onze website, vernieuwde nieuwsbrief en onze social mediakanalen.