



BELEIDSPLAN STICHTING GILLES DE LA TOURETTE
Periode 2024 – 2026

Inhoud

Inhoud	2
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 voor de periode 2024-2026.

Waar Covid-19 ons aardig op zijn kop heeft gezet in de uitvoering van ons vorige beleidsplan (2021-2023), zijn we inmiddels weer terug bij normaal. Maar wat is normaal? Er wordt steeds gesproken over het nieuwe normaal maar wat is er nu eigenlijk veranderd?

Met name aan het einde van 2022 en gedurende 2023 hebben we onze bekende activiteiten weer opgepakt, met name onze 'fysieke' bijeenkomsten om kennis en ervaringen te delen. En tegelijkertijd hebben we geprobeerd te achterhalen of de behoefte voor onze achterban gewijzigd is.

Online informeren, onderzoek stimuleren en hieraan bijdragen en belangenbehartiging zijn nog steeds belangrijke pijlers voor onze stichting. Maar de grootste succesfactor blijft nog steeds het fysieke contact. Hierdoor worden ervaringen uitgewisseld, vriendschappen gesloten en nieuwe vrijwilligers gevonden om onze doelen te verwezenlijken.

Hieruit blijkt telkens weer dat ons beleid aansluit bij de behoefte van onze achterban. Maar tegelijkertijd zien we ook dat krachten gebundeld moeten worden. Je kunt niet alles meer alleen en je zult nog beter van elkaar gebruik moeten maken. Het aansluiten bij MIND heeft onze goede inzichten gegeven en heeft ons doen beseffen dat we heel erg veel zaken goed doen maar in een netwerk een nog grotere impact kunnen hebben. We hebben dan ook besloten ons aan te sluiten bij BovenJan, een online community van mensen met vragen over hun eigen mentale gezondheid of die van hun naasten.

Het beleid voor de komende jaren is feitelijk onveranderd ten opzichte van 2021-2023. Waar de komende jaren wel nadrukkelijk aandacht aan besteed zal moeten worden is de vrijwilliger die aan de stichting verbonden is. We zien dat een aantal 'oude bekenden' inmiddels hun taken hebben neergelegd en nieuwe instroom hebben mogen verwelkomen. Het uitvoeren van ons beleid is volledig afhankelijk van onze vrijwilligers en we merken dat het vinden van nieuwe vrijwilligers moeilijker is dan voor de Covid-19 periode. Aan het beleidsplan zal nadrukkelijk aandacht worden besteed aan het werven van nieuwe vrijwilligers.

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 alles wat wij doen is het perspectief van de persoon met Tourette het uitgangspunt.

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.
- *De toegang naar (specialistische)zorg voor kinderen met Tourette inzichtelijker maken voor patiënten/ouders.*
Toelichting: In Nederland zijn gemeenten verantwoordelijk voor het organiseren van specialistische zorg voor kinderen. Helaas is er niet in elke gemeente passende zorg voor handen en is de route naar passende zorg voor ouders onoverzichtelijk.
- *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) komend 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*
Toelichting: In de afgelopen periode hebben we geëxperimenteerd met nieuwe vormen, deels met succes en deels zonder. De komende jaren willen we hier verder mee gaan om aan te sluiten bij de (veranderende) behoefte en diversiteit bij onze doelgroep.
- *Voorlichtingsmateriaal online beschikbaar maken*
Toelichting: in de vorige periode hebben we al ons voorlichtingsmateriaal tegen het licht aangehouden. Het materiaal is kwalitatief nog steeds goed maar met name op papier beschikbaar. Om mee te gaan met de tijd gaan we al het papieren materiaal omzetten naar digitaal. Wij willen het materiaal toegankelijk houden en daarom zullen wij een vrijwillige bijdrage vragen in plaats van een verplichte betaling.
- *Stimuleren onderzoek en inbrengen 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 is de effectiviteit van behandelmethoden nog sterk wisselend. Een belangrijk middel om hier verandering in te krijgen is wetenschappelijk onderzoek. Het is van belang de lopende onderzoeken te blijven volgen en nieuw onderzoek te stimuleren. Ook willen we door raadpleging van onze achterban aandacht vragen voor onderzoek dat juist zij relevant vinden waarmee er sturing kan worden gegeven aan de wijze waarop en waarnaar onderzoek verricht wordt.
- *Inzetten van ervaringskennis en vergroten bekendheid bij het algemeen publiek*
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*
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 jonge generatie opener is over Tourette dan de 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 goed naar jongeren te luisteren en ze te helpen zichtbaar te zijn op allerlei social media platformen komt er meer aandacht voor jongeren. Er is een speciaal Tourette Media Team opgericht. Daarnaast willen we een jongerenpool oprichten en hun ervaringskennis inzetten bij de activiteiten voor en door jongeren.
- *Landelijk Platform Psychische Gezondheid*
Door onze toetreding tot MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, kunnen we lotgenotencontact verder professionaliseren, een zorgstandaard ontwikkelen voor Tourette, opleidingsplannen vormgeven voor zorgopleiders 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.
- *Verbreiding netwerk*

Netwerken worden steeds belangrijker. Kennis en ervaring wordt op meerdere plekken gedeeld en om meer grip te houden op hetgeen wat er gedeeld wordt maar ook grotere impact te hebben, hebben we besloten ons aan te sluiten bij BovenJan. Door aan te sluiten bij deze online community denken wij onze impact te kunnen vergroten. Op dit moment zijn wij actief op onze eigen sociale media kanalen maar onderkennen de noodzaak om onze kennis en ervaring bij een bredere groep kenbaar te maken. De comorbiditeit bij Tourette is groot en hoe meer uitwisseling van kennis en ervaring er tussen communities plaatsvindt, hoe beter we zelf invulling kunnen geven aan onze missie. Ook binnen het internationale netwerk willen we een positie in gaan nemen en onze visie uitdragen. Concreet zal dit betekenen dat we ons aansluiten bij het recent opgerichte Tics&Tourette Across the Globe (TTAG).

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 media kanalen.