

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2017

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

Data zamieszczenia sprawozdania 2018-07-24

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE STOWARZYSZENIE SYNDROM TOURETTE'A		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M. ST. WARSZAWA
Gmina M. ST. WARSZAWA	Ulica SZPITALNA	Nr domu 5	Nr lokalu 5
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-031	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 228289128 w.143
Nr faksu 228289129	E-mail tourette@tourette.pl	Strona www www.tourette.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-12-21		
5. Numer REGON	01286094000000	6. Numer KRS	0000189160
7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	MACIEJ SOBORCZYK	PREZES	TAK
	KATARZYNA WRÓBEL	WICEPREZES	TAK
	MARTA SAŁAT	SKARBNIK	TAK
	ALEKSANDRA ODALSKA	CZŁONEK ZARZĄDU	TAK
	DOROTA JASIŃSKA	CZŁONEK ZARZĄDU	TAK
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	KALINA MICHALKIEWICZ	CZŁONEK KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	BARTOSZ WOJTKOWSKI	CZŁONEK KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	ILONA ANNA JAWORSKA	CZŁONEK KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W roku 2017 głównymi działaniami realizowanymi przez stowarzyszenia były te w ramach projektu „TIK? TAK! Kształtowanie właściwych postaw wobec osób z zespołem Tourette 'a”, który był współfinansowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich.

Zakładany cel główny został w pełni osiągnięty - Projekt TIK?TAK! miał na celu kształtowanie właściwych postaw zrozumienia, akceptacji i tolerancji w społeczeństwie wobec osób z zespołem Tourette'a oraz aktywizację osób chorych do życia publicznego. Trwał w całej Polsce w okresie od lutego 2017 r. do grudnia 2017. Projekt umożliwił aktywne formy integracji społecznej (w tym m.in. działania profilaktyczne dla chorych dzieci i młodzieży oraz rodzin. Umożliwił osobom chorym na zespół Tourette'a, ich rodzinom oraz osobom z otoczenia (w tym członkom społeczeństwa) zaangażowanie się w różnorodne działania na rzecz innych chorych oraz tworzenia sieci wsparcia. Świadczą o tym wartości wskaźników, zarówno ilościowych jak i jakościowych, które w większości osiągnięto w wartościach większych, niż zakładano. Dzięki podjętym w ramach projektu działaniom, m.in. uczestnictwie w szkoleniach, w działaniach w ramach kampanii edukacyjno-społecznej oraz wolontariacie udało się rozwiązać problemy, jakie zdefiniowaliśmy przed przystąpieniem do realizacji i osiągnąć zaplanowane rezultaty. Osoby dotknięte chorobą (chorzy i rodziny) osobiście uczestniczyły w szkoleniach, dzięki którym nabyły niezbędną wiedzę, szkolenia wzmocniły je psychicznie, szkolenia i spotkania integracyjne pozwoliły poznać inne osoby dotknięte tą chorobą, poznać jak choroba może oddziaływać na otoczenie, w tym na rodzinę, poznać specyfikę działalności stowarzyszenia, jako grupy samopomocowej. Dzięki temu same osoby chore mogły włączyć się w różnorodną działalność wolontariacką, mającą na celu wsparcie innych osób dotkniętych chorobą oraz edukację. W ten sposób poszerzyła się i umocniła siatka wzajemnego wsparcia.

Działania w ramach projektu „TIK? TAK!”

1. Rekrutacja

Streszczenie:

Zakładany rezultat osiągnięto w wymiarze wyższym niż zakładano. Do udziału w projekcie i szkoleniach zgłosiło się, poprzez wypełnienie i przesłanie formularza zgłoszeniowego 271 osób (w tym 38 chorych, 50 rodziców, 183 profesjonalistów). Na podstawie list obecności można stwierdzić, że pozyskano w sumie 231 uczestników, którzy wzięli udział w szkoleniach. W szkoleniu dla chorych w Warszawie uczestniczyło 18 osób (10 dzieci i młodzieży, 8 dorosłych). W szkoleniu dla chorych w Krakowie/Jerzmanowicach uczestniczyło 12 osób (dzieci). W szkoleniu dla rodziców i członków rodzin w Warszawie uczestniczyło 25 rodziców i członków rodzin. W szkoleniu dla rodziców i członków rodzin w Krakowie/Jerzmanowicach uczestniczyło 20 osób. W szkoleniach dla profesjonalistów (kadry pedagogicznej i medycznej) uczestniczyło łącznie 156 osób: w Rykach (woj. lubelskie) 26 osób, w Gdyni 22 osoby, w Łodzi 25 osób, w Krakowie 23 osoby, w Bydgoszczy 35 osób, w Poznaniu 25 osób.

Szczegółowy opis działania:

Przeprowadzono rekrutację do projektu TIK?TAK! do Akademii Tourette 'a. Stworzono formularze zgłoszeniowe dla uczestników, które zostały zamieszczone na stronie www.tourette.pl, na FB. Zaproszenia do udziału w projekcie wraz z linkiem do formularzy wysłano pocztą tradycyjną do członków stowarzyszenia oraz mailowo do osób z bazy kontaktów PSST. Zaproszenia zamieszczono także na stronie www.tourette.pl oraz na FB i na forum PSST. Pocztą wysłano także oficjalne pisma do instytucji z zaproszeniem do udziału w szkoleniach. Żeby powiadomić instytucje korzystano także z drogi mailowej.

Kwalifikacja do projektu z zachowaniem równości szans odbyła się za pomocą formularza zgłoszeniowego. Decydowała kolejność zgłoszeń. W przypadku nadmiaru chętnych tworzona była lista rezerwowa uczestników. W projekcie mogły brać udział osoby z całej Polski, które wysłały formularz zgłoszeniowy: odpowiednio dla osoby chorej, dla członka rodziny, dla profesjonalisty; pisemnie oświadczyły, że są chore albo należą do rodziny z ZT (w przypadku dzieci (osób niepełnoletnich) formularz zgłoszony był przez rodzica bądź opiekuna), bądź zadeklarowały, że należą do grupy profesjonalistów, określili w jakim zawodzie pracują i podpisały deklarację uczestnictwa w projekcie i w szkoleniu.

Przeprowadzono rekrutację uczestników. W wyniku rekrutacji poprzez przesłanie formularza zgłoszeniowego zgłosiło się 38 osób chorych, 50 rodziców, 183 profesjonalistów. Zainteresowanie szkoleniami było bardzo duże. Konieczne było tworzenie list rezerwowych. W kilku przypadkach, o ile

zgodził się prowadzący i budżet na to pozwalał, wyrażono zgodę na dodatkowe osoby na szkoleniu, powyżej zakładanej ilości.

2. Akademia Tourette'a

Streszczenie:

Zrealizowano cykl szkoleń w ramach "Akademii Tourette'a". Łącznie 10 szkoleń (łącznie 112 godzin), w tym 2 szkolenia dwudniowe dla osób chorych, 2 szkolenia dwudniowe dla rodziców i członków rodzin, 6 szkoleń jednodniowych dla profesjonalistów.

Szkolenia dla chorych:

1. W dniach 16-17 września 2017 r. w Centrum Kulturalnym Ojców Barnabیتów w Warszawie, ul. Smoluchowskiego 1 odbyło się szkolenie dla chorych (dzieci i dorosłych) nr 1.
2. W dniach 11-12 listopada 2017 r. w Chochołowym Dworze; Jerzmanowice koło Krakowa, ul. Jana III Sobieskiego 172 odbyło się szkolenie dla chorych (dzieci) nr 2.

Szkolenia dla rodziców i członków rodzin:

1. W dniach 16-17 września 2017 r. w Centrum Kulturalnym Ojców Barnabیتów w Warszawie, ul. Smoluchowskiego 1 odbyło się szkolenie dla rodziców nr 1.
2. W dniach 11-12 listopada 2017 r. w Chochołowym Dworze; Jerzmanowice koło Krakowa, ul. Jana III Sobieskiego 172 odbyło się szkolenie dla rodziców nr 2.

Szkolenia dla profesjonalistów:

1. W dniu 23 września 2017 r. w Ośrodku Rewalidacyjno-Wychowawczym w Rykach (woj. lubelskie), ul. Ogrodowa 6 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 1.
2. W dniu 27 października 2017 r. w Pomorskim Parku Naukowo -Technologicznym w Gdyni, aleja Zwycięstwa 96/98 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 2.
3. W dniu 28 października 2017 r. w Bibliotece Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. Jana Muszyńskiego 2 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 3.
4. W dniu 04 listopada 2017 r. w Krakowie, Hotel Conrad, ul. Josepha Conrada 29 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 4.
5. W dniu 27 listopada 2017 r w Bibliotece Głównej UKW, Sala Pamięci Bydgoszczan, ul. Szymanowskiego 3 w Bydgoszczy odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 5.
6. W dn. 04 grudnia 2017 r. w Poznaniu, Ilnonhotel, ul. Szarych Szeregów 16 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 6.

Szczegółowy opis działania:

Szkolenia dla chorych:

1. W dniach 16-17 września 2017 r. w Centrum Kulturalnym Ojców Barnabیتów w Warszawie, ul. Smoluchowskiego 1 odbyło się szkolenie dla chorych (dzieci, młodzieży i dorosłych) nr 1. Trwało 2 dni (2 x po 8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 18 osób (10 dzieci i 8 dorosłych) (za zgodą prowadzącego) - więcej niż zakładano ze względu na duże zainteresowanie tematem. Ze względu na niejednorodność wiekową grupy i na różnice w zakresie problemów dotyczących osoby chorej w różnym wieku podzielono grupę na dwie podgrupy: dzieci i młodzież do 18 r.ż oraz dorosłych. Tematyka szkolenia dotyczyła jak lepiej radzić sobie z objawami choroby:
 - nabycie chorych podstawowej wiedzy, dostosowanej do ich poziomu wieku, nt. zespołu Tourette'a, przyczyn i objawów,
 - poznanie podstawowych technik behawioralnych do radzenia sobie z objawami choroby,
 - poznanie technik z zakresu zastępowania agresji oraz sposobów jak radzić sobie z przejawami nietolerancji i niewiedzy w społeczeństwie,
 - jak przeciwdziałać problemom społecznym,
 - wzmocnienie psychiczne, tak aby lepiej radzić sobie z objawami choroby oraz przygotować się do podejmowania aktywności społecznej.

W przypadku dorosłych chorych, na ich życzenie poszerzono tematykę o leczenie farmakologiczne (rodzaje i skutki leczenia), głęboką stymulację mózgu oraz badania genetyczne - rola pacjentów i ich rodzin.

Szkolenie metodą warsztatową oraz aktywnego wykładu/prezentacji przeprowadzili profesjonalni trenerzy specjalizujący się w swojej dziedzinie: dr n. społ. Agnieszka Sobiegała, dr n. med. Agnieszka Pisula, prof. Piotr Janik, dr n. med. Tomasz Srebnicki, mgr Gerald Łukasz Kuryło. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

2. W dniach 11-12 listopada 2017 r. w Chochołowym Dworze; Jerzmanowice koło Krakowa, ul. Jana III Sobieskiego 172 odbyło się szkolenie dla chorych (dzieci) nr 2. Trwało 2 dni (2 x po 8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 12 osób (dzieci) (1 grupa). Tematyka szkolenia dotyczyła jak lepiej radzić sobie z objawami choroby:

- nabycie chorych podstawowej wiedzy, dostosowanej do ich poziomu wieku, nt. zespołu Tourette'a, przyczyn i objawów,
- poznanie podstawowych technik behawioralnych do radzenia sobie z objawami choroby,
- poznanie technik z zakresu zastępowania agresji oraz sposobów jak radzić sobie z przejawami nietolerancji i niewiedzy w społeczeństwie,
- jak przeciwdziałać problemom społecznym,
- wzmocnienie psychiczne, tak aby lepiej radzić sobie z objawami choroby oraz przygotować się do podejmowania aktywności społecznej.

Szkolenie metodą warsztatową przeprowadzili profesjonalni trenerzy: dr n. społ. Agnieszka Sobiegała, mgr Marcin Drzazga. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

Szkolenia dla rodziców i członków rodzin:

1. W dniach 16-17 września 2017 r. w Centrum Kulturalnym Ojców Barnabitów w Warszawie, ul. Smoluchowskiego 1 odbyło się szkolenie dla rodziców nr 1. Trwało 2 dni (2 x po 8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 25 rodziców (za zgodą prowadzącego) (1 grupa), więcej niż zakładano ze względu na duże zainteresowanie tematem. Tematyka szkolenia dotyczyła jak pomóc sobie i dziecku z ZT?

- trudności wynikające z objawów choroby, problemy ze strony społeczeństwa, które negatywnie odbiera chorobę ich dzieci,
- poznanie interakcji i mechanizmów wpływu choroby na system rodzinny (w tym na pozostałe rodzeństwo) oraz jak przeciwdziałać ewentualnym problemom (profilaktyka),
- psychoterapia w leczeniu tików (terapia behawioralna),
- leczenie farmakologiczne tików i skutki uboczne,
- jakie problemy i trudności w szkole mogą mieć dzieci chore na ZT, strategie radzenia sobie z nimi,
- w jakim zakresie szkoła może pomóc dziecku choremu na ZT.

Szkolenie metodą warsztatową oraz prezentacji/wykładu przeprowadzili profesjonalni trenerzy specjalizujący się w swojej dziedzinie: dr n. społ. Agnieszka Sobiegała, dr n. med. Agnieszka Pisula, mgr Dorota Jasińska. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

2. W dniach 11-12 listopada 2017 r. w Chochołowym Dworze; Jerzmanowice koło Krakowa, ul. Jana III Sobieskiego 172 odbyło się szkolenie dla rodziców nr 2. Trwało 2 dni (2 x po 8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 20 rodziców (1 grupa). Tematyka szkolenia dotyczyła jak pomóc sobie i dziecku z ZT?

- trudności wynikające z objawów choroby, problemy ze strony społeczeństwa, które negatywnie odbiera chorobę ich dzieci,
- poznanie interakcji i mechanizmów wpływu choroby na system rodzinny (w tym na pozostałe rodzeństwo) oraz jak przeciwdziałać ewentualnym problemom (profilaktyka),
- psychoterapia w leczeniu tików (terapia behawioralna),
- leczenie farmakologiczne tików i skutki uboczne,
- jakie problemy i trudności w szkole mogą mieć dzieci chore na ZT, strategie radzenia sobie z nimi,
- w jakim zakresie szkoła może pomóc dziecku choremu na ZT.

Szkolenie metodą warsztatową oraz prezentacji/wykładu przeprowadzili profesjonalni trenerzy specjalizujący się w swojej dziedzinie: dr n. społ. Agnieszka Sobiegała, mgr Marcin Drzazga. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

Szkolenia dla profesjonalistów:

1. W dniu 23 września 2017 r. w Ośrodku Rewalidacyjno-Wychowawczym w Rykach (woj. lubelskie), ul. Ogrodowa 6 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 1. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 26 osób (1 grupa) należących do kadry pedagogicznej: nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów integracji sensorycznej. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń z tikami i zespołem Tourette'a w szkole":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,

- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi z ZT.

Szkolenie metodą warsztatową przeprowadziła profesjonalna trenerka pani mgr Dorota Jasińska. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

2. W dniu 27 października 2017 r. w Pomorskim Parku Naukowo -Technologicznym w Gdyni, aleja Zwycięstwa 96/98 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 2. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 22 osoby (1 grupa) należących do kadry pedagogicznej: nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, studentów pedagogiki. Na szkolenie zgłosiło się i potwierdziło udział 25 osób, ale w dniu szkolenia okazało się, że 3 osoby nie dojechały. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń z tikami i zespołem Tourette'a w szkole":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,
- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi z ZT.

Szkolenie metodą warsztatową przeprowadziła profesjonalna trenerka pani dr Agnieszka Małek. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

3. W dniu 28 października 2017 r. w Bibliotece Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. Jana Muszyńskiego 2 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 3. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 25 osób (1 grupa) należących do kadry medycznej i pedagogicznej: lekarzy, studentów medycyny, psychologów, terapeutów, nauczycieli. Do udziału w szkoleniu zgłosiło się 31 osób, ale ostatecznie na szkolenie dotarło 25 osób - tyle, ile planowano. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń/pacjent z tikami i zespołem Tourette'a":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,
- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi/pacjentowi z zespołem Tourette 'a.

Szkolenie metodą warsztatową oraz prezentacji przeprowadził profesjonalny trener pan mgr Piotr Chojna. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

4. W dniu 04 listopada 2017 r. w Krakowie, Hotel Conrad, ul. Josepha Conrada 29 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 4. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 23 osoby (1 grupa) należących do kadry pedagogicznej: nauczycieli, pedagogów, psychologów, psychoterapeutów. Na szkolenie zgłosiło się i potwierdziło udział 26 osób, ale w dniu szkolenia okazało się, że 3 osoby nie dojechały. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń z tikami i zespołem Tourette'a w szkole":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,
- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi z ZT.

Szkolenie metodą warsztatową przeprowadziła profesjonalna trenerka pani dr Agnieszka Sobiegała. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

5. W dniu 27 listopada 2017 r w Bibliotece Głównej UKW, Sala Pamięci Bydgoszczan, ul. Szymanowskiego 3 w Bydgoszczy odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 5. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 35 osób (1 grupa) należących do kadry pedagogicznej i medycznej: nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, studentów pedagogiki. Do udziału w szkoleniu zgłosiło się 39 osób. Ze względu na bardzo duże zainteresowanie za zgodą trenera wyrażono zgodę na udział 35 osób - więcej, niż planowano. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń/pacjent z tikami i zespołem Tourette'a":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,
- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi/pacjentowi z zespołem Tourette 'a.

Szkolenie metodą warsztatową oraz prezentacji przeprowadziła profesjonalna trenerka pani dr Agnieszka Małek. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

6. W dn. 04 grudnia 2017 r. w Poznaniu, Ilonnhotel, ul. Szarych Szeregów 16 odbyło się szkolenie dla profesjonalistów nr 6. Trwało 1 dzień (8 godzin szkoleniowych). W szkoleniu uczestniczyło 25 osób (1 grupa) należących do kadry pedagogicznej i medycznej: nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, rehabilitantów. Do udziału w szkoleniu zgłosiło się 35 osób. Ze względu na bardzo duże zainteresowanie za zgodą trenera wyrażono zgodę na udział 30 osób, ale ostatecznie na szkolenie dotarło 25 osób - tyle, ile planowano. Tematyka szkolenia dotyczyła: "Uczeń/pacjent z tikami i zespołem Tourette'a":

- wyposażenie specjalistów w wiedzę umożliwiającą lepsze radzenie sobie z objawami ZT w pracy,
- poznanie i zrozumienie problemów społecznych dotyczących chorych i ich rodziny,

- nabycie wiedzy jak skutecznie pomóc uczniowi/pacjentowi z zespołem Tourette 'a.
Szkolenie metodą warsztatową oraz prezentacji przeprowadziła profesjonalna trenerka pani dr Agnieszka Małek. Po szkoleniu uczestnicy otrzymali stosowne zaświadczenie – imienny certyfikat.

3. Kampania edukacyjno-społeczna

Streszczenia działania:

W ramach kampanii odbyło się 16 działań w całej Polsce, realizowanych przez 10 wolontariuszy (na podstawie raportów, zdjęć, faktur).

W ramach kampanii dotarliśmy z działaniami do około 594 osób (279 osób, biorących udział w imprezach lokalnych, żywych bibliotekach, pogadankach, 315 osób z dyżurów pomocowych). Rezultat osiągnięty w wyższym wymiarze niż oczekiwano.

Zrealizowane działania w ramach kampanii edukacyjno-społecznej

1. pomoc w organizacji profesjonalnych szkoleń dla specjalistów, chorych i rodzin przez 10 wolontariuszy.
2. zorganizowanie w Poznaniu grupy wsparcia dla osób dotkniętych ZT przez 2 wolontariuszy – odbyło się 1 spotkanie grupy, w którym uczestniczyły 4 osoby.
3. pogadanka nt. ZT w PPP nr 3 w Poznaniu w dn. 07.06.2017
4. prezentacja nt. ZT w dn. 21.10.2017 w Jachrance dla 25 uczniów liceum i gimnazjum
5. pogadanka i stoisko informacyjne nt. ZT w dn. 14.12.2017 w Gdańsku dla 50 studentów Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu
6. punkt informacyjny nt. ZT i projektu TIK?TAK! w dn. 09.09.2017 r. w Warszawie podczas VIII Ogólnopolskiego Forum Inicjatyw Pozarządowych dla 50 osób
7. Ogólnopolski Piknik Rodzinny w dniu 16.09.2017 r. w Warszawie, w ramach projektu „TIK? TAK! dla 75 osób.
8. spotkanie integracyjne dla rodziców i dzieci z ZT – Thermoshow w dn. 11.11.2017 w Jerzmanowicach koło Krakowa dla 31 osób.
9. Udział w Biegu Mikołajkowym, który odbył się nad Jeziorem Strzeszyńskim w Poznaniu w dn. 02.12.2017 w ramach projektu TIK?TAK! dla 12 osób
10. Działania samopomocowe w postaci poradnictwa: telefonicznego i mailowego - dyżury w 4 miastach: Warszawie, Krakowie, Gdyni i Poznaniu. Przez czas trwania projektu odbyło się 196 dyżurów mailowych, 78 dyżurów telefonicznych, 22 dyżury stacjonarne (w siedzibie PSST). Załatwiono w sumie 315 spraw, czyli udzielono porady, informacji 315 osobom.
11. "Żywa Biblioteka" w dn. 17.03.2017 w Łodzi w Centrum Kliniczno-Dydaktycznym UM - żywa książka na temat zespołu Tourette 'a „wypożyczona” 7 razy.
12. "Żywa Biblioteka" w ramach VIII Ogólnopolskiego Forum Inicjatyw Pozarządowych w dn. 09.09.2017 w Warszawie odbyła się "Żywa Biblioteka" w ramach VIII Ogólnopolskiego Forum Inicjatyw Pozarządowych- żywa książka na temat zespołu Tourette 'a „wypożyczona” 4 razy.
13. "Żywa Biblioteka" w dn. 01.10.2017 w Warszawie w ramach Akademii Umiejętności Społecznych "Empatycznie dla siebie i dla innych"- żywa książka na temat zespołu Tourette 'a „wypożyczona” 4 razy.
14. "Żywa Biblioteka" w dn. 05.11.2017 r. w Łodzi w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana – żywa książka na temat zespołu Tourette 'a „wypożyczona” 9 razy.
15. "Żywa Biblioteka" w dn. 11.10.2017 w Warszawie w ramach Tygodnia różnorodności w Warszawskim Biurze Korporacji CMS - żywa książka na temat zespołu Tourette 'a „wypożyczona” 8 razy.
16. Nagłaśnianie projektu TIK? TAK! przez wolontariuszy poprzez przekazywanie informacji do PSST do zamieszczenia w serwisie tourette.pl, w internecie, samodzielne zamieszczenie inf. o poszczególnych działaniach, wywiadów, zdjęć, reportaży z akcji w internecie, np. na swoich stronach społecznościowych, na FB w serwisie tourette.pl, rozpowszechnianie materiałów edukacyjnych i informacyjnych, gadżetów z projektu TIK?TAK! do szkół, uczelni, placówek leczniczych, instytucji, urzędów, wśród osób indywidualnych (np. uczestników imprez integracyjnych).

Opis działań:

Kampania zaczęła się od analizy możliwości: wolontariusze na bieżąco dostarczali informacje o potrzebach i możliwościach lokalnych, dokonywali analizy możliwości w stosunku do potrzeb, dostosowywanie działań do potrzeb. Ustalono terminy działań, stworzono dokumenty (np. list obecności, wzor raportu), zaproszenia, dokonano wyboru miejsca imprezy, ustalenie cateringu, dokonano rezerwacji miejsc. Po zakończeniu projektu, wolontariusze przesłali raporty z działalności

W ramach kampanii edukacyjno-społecznej przeprowadzono ogólnopolską akcję społeczną polegającą na działaniach edukacyjnych, integracyjnych i aktywizujących, które były organizowane przez PSST i wolontariuszy.

W ramach kampanii wolontariusze:

1. pomagali w organizacji profesjonalnych szkoleń dla specjalistów, chorych i rodzin. Była to pomoc, m.in. w wyborze miejsca szkolenia, w naborze uczestników, w sprawach organizacyjnych przed szkoleniem, lokalne przekazywanie informacji o szkoleniach, dystrybucja plakatów informacyjnych, uczestnictwo w szkoleniach jako pomoc, np. przy rozdawaniu materiałów, wpisywaniu się na listę, załatwianiu spraw organizacyjnych, np. faktur, itp.).
2. Dwaj wolontariusze w woj. wielkopolskim: pani Karolina Jajeńska i pan Jacek Jajeńska zorganizowali w Poznaniu grupę wsparcia dla osób dotkniętych ZT, powstała aby wspierać chorych i rodziny w trudnej sytuacji choroby i aktywizować je do podejmowania aktywności społecznej. W dn. 03.12.2017 odbyło się spotkanie grupy wsparcia w którym uczestniczyły 4 osoby. Wcześniej, w dn. 29.09.2017 oraz 20.10.2017 odbyły się spotkania indywidualne przygotowujące do spotkania grupy.
3. Wolontariusze organizowali lokalnie pogadanki na temat ZT (np. w placówkach edukacyjnych (dla nauczycieli, uczniów), na uczelniach).
 - 3.1. W dn. 07.06.2017 państwo Karolina Jajeńska oraz Jacek Jajeńska przeprowadzili pogadankę nt. ZT w PPP nr 3 w Poznaniu, w której uczestniczyli pracownicy poradni (m.in. psycholog).
 - 3.2. W dn. 21.10.2017 podczas spotkania dla młodzieży w ramach projektu Młodzi Liderzy Wolontariatu w Jachrance została przeprowadzona prezentacja nt. ZT przez działaczkę Katarzynę Wróbel. W pogadance uczestniczyło 23 uczniów z gimnazjum i liceum z powiatu legionowskiego, wyszkowskiego oraz mareckiego.
 - 3.3. W dniu 28.10. 2017 odbyła się pogadanka nt. ZT dla studentów UM w Łodzi nt. zespołu Tourette 'a z perspektywy osoby chorującej. Przeprowadziła ją wolontariuszka Agata Macoch. W spotkaniu uczestniczyło 25 osób.
 - 3.4. W dn. 14.12.2017 w Gdańsku wolontariuszka Agnieszka Małek przeprowadziła pogadankę/wykład oraz zorganizowała stoisko informacyjne nt. ZT dla studentów Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu. W spotkaniu uczestniczyło 50 osób.
4. Zorganizowane zostały działania integracyjne, przeciwdziałających wykluczeniu, w postaci imprez lokalnych w których uczestniczyły osoby chore i ich rodziny.
 - 4.1. W dn. 09.09.2017 r. w Warszawie odbyło się VIII Ogólnopolskie Forum Inicjatyw Pozarządowych w którym z punktem informacyjnym na temat projektu TIK?TAK! uczestniczyła wolontariuszka PSST Agata Macoch. Punkt odwiedziło około 50 osób, zostały przekazane informacje i materiały projektowe.
 - 4.2. W dniu 16.09.2017 r. w Warszawie, w ramach projektu „TIK? TAK! Kształtowanie właściwych postaw wobec osób z zespołem Tourette 'a”, który jest realizowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, odbył się Ogólnopolski Piknik Rodzinny. Piknik był okazją do integracji, spotkań, rozmów i zabawy dla dzieci i dorosłych z całej Polski. W pikniku uczestniczyło 75 osób – rodzin z dziećmi, przyjaciół i znajomych osób z ZT, sympatyków stowarzyszenia.
 - 4.3. W dn. 11.11.2017 w Jerzmanowicach koło Krakowa odbyło się spotkanie integracyjne dla rodziców i dzieci z ZT – Thermoshow - projekt, który oparty był na współpracy i komunikacji w poszczególnych rodzinach. Rodziny mogły stworzyć projekt koszulki związanej z ZT i samodzielnie wyprodukować koszulkę. Spotkanie zostało zorganizowane przez wolontariuszy Joannę Dębicką i Wiktora Dębickiego. Uczestniczyło w nim 31 osób.
 - 4.4. W dn. 02.12.2017 w ramach projektu TIK?TAK! członkowie, wolontariusze i podopieczni stowarzyszenia wzięli udział w Biegu Mikołajkowym, który odbył się nad Jeziorem Strzeszyńskim w Poznaniu. Uczestnicy (12 osób) startowali na różnych dystansach i w różnych kategoriach wiekowych: w biegach dziecięcych zawodnicy zaprezentowali się na dystansie 600 m, 800 m i 1500 m. W biegach dla dorosłych trzy osoby wystartowały w dystansie na 4,3 km oraz jeden zawodnik na 10 km. Sportowe zmagania i wspólny posiłek na świeżym powietrzu były świetną okazją do integracji rodzin z Wielkopolski. Reprezentantów projektu TIK?TAK! wspierali kibice.
5. W ramach kampanii prowadzono działania samopomocowe w postaci poradnictwa: telefonicznego i mailowego (tzw. dyżury) .

Dyżurowania podjęto się kilku wolontariuszy w projekcie (była to kontynuacja prowadzonych wcześniej działań wolontariackich). Dyżury odbywały się w Warszawie, Krakowie, Gdyni i Poznaniu. Przez czas trwania projektu odbyło się 196 dyżurów mailowych, 78 dyżurów telefonicznych, 22 dyżury stacjonarne (w siedzibie PSST). Załatwiono w sumie 315 spraw dotyczących zespołu Tourette 'a oraz projektu TIK? TAK!, udzielono wielu porad.
6. W ramach kampanii wolontariusze uczestniczyli jako "żywe książki" o tematyce zespołu Tourette 'a w akcjach "Żywa Biblioteka", która ma formę 20-30 minutowej rozmowy, podczas której „wypożyczający” może zadawać pytania (wszystko oparte jest na zasadzie zachowania wzajemnego szacunku).

6.1. W dn. 17.03.2017 w Łodzi w Centrum Kliniczno-Dydaktycznym UM odbyła się "Żywa Biblioteka", w której jako żywa książka na temat zespołu Tourette 'a w ramach projektu TIK?TAK! wystąpił wolontariusz PSST pan Piotr Chojna. Został „wypożyczony” 7 razy.

6.2. W dn. 09.09.2017 w Warszawie odbyła się "Żywa Biblioteka" w ramach VIII Ogólnopolskiego Forum Inicjatyw Pozarządowych, w której jako żywa książka na temat zespołu Tourette 'a w ramach projektu TIK?TAK! wystąpiła wolontariuszka PSST pani Agata Macoch. Została „wypożyczona” 4 razy.

6.3. W dn. 01.10.2017 w Warszawie odbyła się "Żywa Biblioteka" w ramach Akademii Umiejętności Społecznych podczas wydarzenia plenerowego "Empatycznie dla siebie i dla innych", w której jako żywa książka na temat zespołu Tourette 'a w ramach projektu TIK?TAK! wystąpiła wolontariuszka PSST pani Agata Macoch. Została „wypożyczona” 4 razy.

6.4. W dn. 05.11.2017 r. w Łodzi w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana odbyła się "Żywa Biblioteka". W roli żywej książki na temat zespołu Tourette 'a w ramach projektu TIK?TAK! wystąpił wolontariusz PSST pan Piotr Chojna. Został „wypożyczony” 9 razy.

6.5 W dn. 11.10.2017 w Warszawie odbyła się "Żywa Biblioteka" w ramach Tygodnia różnorodności 2017 w Warszawskim Biurze Korporacji CMS, w której jako żywa książka na temat zespołu Tourette 'a w ramach projektu TIK?TAK! wystąpiła wolontariuszka PSST pani Agata Macoch. Została „wypożyczona” 8 razy.

7. W ramach kampanii edukacyjno-społecznej wolontariusze nagłaśniali projekt TIK? TAK!, poprzez:

- przekazywanie informacji do PSST do zamieszczenia w serwisie tourette.pl, w internecie
- samodzielne zamieszczenie inf. o poszczególnych działaniach, wywiadów, zdjęć, reportaży z akcji w Internecie, np. na swoich stronach społecznościowych, na FB w serwisie blog.tourette.pl
- rozpowszechnianie materiałów edukacyjnych i informacyjnych do szkół, uczelni, placówek leczniczych, instytucji, urzędów, wśród osób indywidualnych (np. uczestników imprez integracyjnych)
- aktywną wymianą wiedzy z pozostałymi wolontariuszami

4. Informacja i promocja

Zatrudniono na umowę zlecenie specjalistę do spraw informacji i promocji, który opracował plan promocji. Utworzono fanpage projektu TIK?TAK! na FB <https://www.facebook.com/pg/TikTakFIO>. Każdy e-mail wychodzący ze skrzynek z domeną tourette.pl był opatrzony informacją o treści: Projekt „TIK? TAK! Kształtowanie właściwych postaw wobec osób z zespołem Tourette 'a”, realizowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich. <http://www.tourette.pl/news/244>, <https://www.facebook.com/pg/TikTakFIO>

Opracowano materiały graficzne – roll-up. Plakat informacyjny, logo projektu. Zaprojektowane zostały i wyprodukowane gadżety i materiały promocyjne: plakaty, roll-upy oraz notesy, długopisy, balony (z logo), kredki i słuchawki z odblaskiem z logo.

Roll-upy były rozstawione na salach, w których przeprowadzono szkolenia oraz podczas imprez integracyjnych. Przy wejściu do sal były umieszczone logotypy FIO oraz informacja o projekcie. Plakaty oraz balony z logo były rozwieszane podczas różnych działań w ramach kampanii edukacyjno-społecznej. Uczestnikom spotkań, imprez były także rozdawane gadżety promocyjne z logo i informacjami nt. projektu.

Informowaliśmy o projekcie „TIK? TAK!” w mediach, np. podczas wywiadów dziennikarzy z przedstawicielami PSST i wolontariuszami, m.in. prowadzone były rozmowy do reportaży z dziennikarzem RMF FM, Polskie Radio, Mamadu. Wzmianki o projekcie TIK? TAK! dzięki działaniom promocyjnym pojawiły się na stronach internetowych:

<http://www.medonet.pl/zdrowie/zdrowie-dla-kazdego,tik-tak--tik-nie---o-syndromie-tourette-a,artykul,1622188.html>

<http://www.polscywydarzenia.pl/wydarzenia-historia/1408634/tik-tak-poznaj-zespol-tourette-a-warsztaty>

<http://lodz.carpediem.cd/>

oraz na stronach ngo'sów

<http://obpon.pl/>

www.ngo.pl

Informacje o projekcie TIK?TAK! oraz organizowanym w ramach projektu ogólnopolskim pikniku rodzinnym w Warszawie ukazały się we wrześniowym numerze 2017 miesięcznika „Twoje Zdrowie” https://issuu.com/infomedic/docs/tzw_nr01_2017-09

5. Zarządzanie i ewaluacja

Utworzono biuro projektu w siedzibie PSST przy ul. Szpitalnej 5/5 w Warszawie. Ustalono skład zespołu projektowego, stworzono dokumenty projektowe, zawarto umowy z zespołem, porozumienia z wolontariuszami oraz umowę z księgowością. Wyposażono biuro w artykuły biurowe. Ustalono procedury wewnętrzne.

Na głównej stronie www.tourette.pl utworzono baner z logo projektowym podlinkowany do specjalnie utworzonej podstrony projektu <http://www.tourette.pl/news/244>. Stworzono także fanpage projektu na Facebooku. W ten sposób potencjalni odbiorcy działań oraz opinia publiczna jest informowana o projekcie. Na stronie projektu zamieszczone są logotypy grantodawcy, informacja o tym, że projekt realizowany jest w ramach Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich. Znajduje się tam dział aktualności, informacje o projekcie, formularze zgłoszeniowe na szkolenia, dane kontaktowe.

Zespół projektowy był w stałym kontakcie mailowym oraz telefonicznym; średnio dwa razy w miesiącu organizowane były spotkania zespołu, aby omówić bieżące działania w projekcie, podjąć decyzje. Średnio raz w tygodniu przez 2 godziny w biurze pracowali 2 wolontariusze, pomagając w prostych pracach biurowych (np. przy opracowywaniu dokumentacji, wysyłkach pism, wysyłkach materiałów na szkolenia). Płatności były dokonywane na podstawie faktur, rachunków – przelewem z konta PSST lub ewentualnie gotówką.

Na bieżąco dokonywany był monitoring realizacji projektu w zakresie merytorycznym oraz finansowym. Była dokonywana bieżąca analiza działań i wydatków. Przygotowano narzędzia ewaluacyjne - ankiety po szkoleniach, wzory raportów. Na stronie www.tourette.pl została zamieszczona ankieta odnośnie oddziaływań projektu na społeczeństwo. Przeprowadzono analizę ankiet poszkoleniowych oraz raportów, wyciągnięto wnioski.

SZKOŁA DLA RODZICÓW DZIECI Z ZESPOŁEM TOURETTE'A W KRAKOWIE

Projekt współfinansowany z darowizny Fundacji Can-Pack realizowany w Krakowie w okresie Grudzień 2017 – Maj 2018.

Projekt „Szkoła dla rodziców dzieci chorych na Zespół Tourette 'a” obejmował cykl szkoleń prowadzonych w formie warsztatów przez dr n. społ. Agnieszkę Sobiegałą i realizowany był w okresie od grudnia 2017 do maja 2018, a jego celem było zwiększenie kompetencji wychowawczych rodziców dzieci chorych na zespół Tourette 'a. Tematyka projektu została podzielona na pięć części, podczas których realizowana była problematyka określona w założeniach projektowych:

W dn. 09.12.2017 odbyły się pierwsze warsztaty, nt.: „Empatia w rodzinie, rozpoznawanie uczuć i potrzeb”.

Każdy dzień szkolenia obejmował 8 godzin dydaktycznych i realizowany był w formie grupowej i indywidualnej poprzez warsztaty obejmujące: dyskusję w kręgu, zabawy interakcyjne, inscenizację, analizy przypadków, analizy sytuacji, karty pracy.

Uczestnikami było 12 osób: 6 par rodziców dzieci chorych na ZT.

Dzięki realizacji projektu uczestnicy – rodzice zwiększyli swoją wiedzę i umiejętności w zakresie m. in. budowania komunikatów do dziecka z tikami, rozpoznawania potrzeb ukrytych za zachowaniami problemowymi, roli poszczególnych członków rodziny w systemie, w którym funkcjonuje chore dziecko, relacji wychowawczych w stosunku do dziecka chorego na ZT, co ułatwi im radzenie sobie z chorobą dziecka w rodzinie.

Wszyscy uczestnicy wyrazili chęć kontynuowania pracy warsztatowej w tej samej grupie.

KAMPANIE EDUKACYJNO-SPOŁECZNE, DZIAŁALNOŚĆ W MEDIACH

W 2017 r. kampanie społeczne i działalność medialna realizowane były głównie w ramach projektu „TIK? TAK!” i zostały opisane powyżej.

INFOLINIA I INFORMATORIUM (PRACA CIĄGŁA)

- W siedzibie Stowarzyszenia członkowie Zarządu oraz wolontariusze społecznie pełnili cotygodniowe dyżury, w czasie których zainteresowane osoby mogły uzyskać poradę, porozmawiać, zasięgnąć informacji (telefonicznie lub osobiście) dotyczących natury schorzenia, możliwości leczenia oraz kontaktów z innymi członkami stowarzyszenia.
- Dyżury telefoniczne oraz mailowe pełnili także wolontariusze projektu „Z Tourettem po Polsce”
- W roku 2017 udzielono w sumie kilkudziesięciu porad telefonicznych oraz kilkuset e-mailowych.
- W ramach działalności informacyjnej i edukacyjnej wysyłane i rozpowszechniane przez wolontariuszy były materiały informacyjne i broszury oraz książki, a także legitymacje członkowskie (które można okazać w awaryjnej sytuacji).
- Kontynuowano spotkania grupy wsparcia w Warszawie w każdą ostatnią środę miesiąca. Nieformalne spotkania grup odbywają się także w Gdańsku i Poznaniu. Ich celem jest integracja osób dotkniętych TS i ich rodzin oraz wzajemna pomoc i wsparcie.

SPOTKANIA ZARZĄDU

- Średnio raz w miesiącu odbywały się spotkania Zarządu poświęcone omawianiu bieżących spraw oraz planowaniu działań PSST. Zarząd był w stałym kontakcie telefonicznym i mailowym.

DZIAŁALNOŚĆ W INTERNECIE

- Portale społecznościowe
 - * Obsługa fanpage’a PSST oraz projektu „Z Tourettem po Polsce” na FB - bieżące aktualizowanie postów, zamieszczanie wiadomości przez Członków Zarządu i wolontariuszy PSST.
 - * Kanał na YouTube
- Strona internetowa, forum i blog
 - * W 2017 r. funkcjonowała strona internetowa Stowarzyszenia www.tourette.pl, którą redagują społecznie członkowie Zarządu; jest ona systematycznie aktualizowana.
 - * Na stronie były zamieszczane informacje na temat aktualnych działań Stowarzyszenia. Znajduje się też lista lekarzy, publikacje i artykuły.
 - * Szczególną popularnością nadal cieszy się Forum internetowe na stronie www.tourette.pl, będące miejscem wymiany doświadczeń osób cierpiących na TS, ich rodziców i bliskich oraz wszystkich zainteresowanych.
 - * na stronie blog.tourette.pl działa blog, prowadzony przez Piotra Chojnę, lidera wolontariusza PSST z woj. łódzkiego.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)	<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input type="checkbox"/> województwo
	<input type="checkbox"/> gmina	<input type="checkbox"/> kilka województw
	<input type="checkbox"/> kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
	<input type="checkbox"/> powiat	<input checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju
	<input type="checkbox"/> kilka powiatów	

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji (Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)	Osoby fizyczne	855	
	Osoby prawne	71	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała (Np. zwierzęta, zabytki)	
---	--

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego		<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Rozwijanie samopomocy wśród osób z syndromem Tourette'a oraz ich rodzin, aby ułatwić wymianę doświadczeń o sposobach radzenia sobie z chorobą i problemami z nią związanymi. Pomoc społeczna, w tym pomoc finansowa i niefinansowa osobom z Syndromem Tourette'a w celu wyrównywania szans tych osób w społeczeństwie. Edukacja dla osób dotkniętych syndromem Tourette'a oraz ich rodzin, przygotowująca do lepszego zrozumienia choroby i radzenia sobie z problemami życia codziennego (szkolenia, konferencja, pogadanki). Publikowanie prac nt. zespołu Tourette'a, wydawanie nowych materiałów edukacyjnych (ulotek, książki). Organizowanie różnych zajęć i form rekreacji dla osób z zespołem Tourette'a i ich rodzin (pikników rodzinnych, rajdów, biegów).
	pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób	Pomoc społeczna, w tym pomoc finansowa i niefinansowa osobom z Syndromem Tourette'a w celu wyrównywania szans tych osób w społeczeństwie. Edukacja dla osób dotkniętych syndromem Tourette'a oraz ich rodzin, przygotowująca do lepszego zrozumienia choroby i radzenia sobie z problemami życia codziennego (szkolenia, konferencja, pogadanki). Publikowanie prac nt. zespołu Tourette'a, wydawanie nowych materiałów edukacyjnych (ulotek, miniporadników). Organizowanie różnych zajęć i form rekreacji dla osób z zespołem Tourette'a i ich rodzin (pikników rodzinnych, rajdów, biegów). Szkolenia specjalistów zajmujących się terapią i leczeniem zespołu Tourette'a (wykłady, konferencja).

<p>działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym</p>	<p>Działania sprzyjające integracji społecznej osób z zespołem Tourette'a i ich rodzin (imprezy rodzinne, kampania społeczna). Rozwijanie samopomocy wśród osób z syndromem Tourette'a oraz ich rodzin, aby ułatwić wymianę doświadczeń o sposobach radzenia sobie z chorobą i problemami z nią związanymi. Integracja działań podejmowanych przez grupy samopomocy oraz przez instytucje służby zdrowia, pomocy społecznej, oświaty, zatrudnienia dla skutecznego rozwiązywania problemów osób z Syndromem Tourette'a. Inicjowanie działań w zakresie: gromadzenia informacji i wiedzy na temat syndromu Tourette'a, występowania tego zaburzenia w Polsce oraz sytuacji osób z tym problemem, szkoleń specjalistów zajmujących się terapią i rehabilitacją osób z Syndromem Tourette'a, edukacji społeczeństwa, a w szczególności pracowników oświaty, szkolnictwa wyższego, służby zdrowia oraz innych instytucji publicznych, tłumaczenia i publikowania prac na temat Syndromu Tourette'a, badań dotyczących określania przyczyn powstawania syndromu Tourette'a, skutecznego leczenia osób z syndromem Tourette'a. Utrzymywanie kontaktów i współpraca z innymi organizacjami pozarządowymi o podobnych celach w kraju i zagranicą, w szczególności zaś ze stowarzyszeniami, które zajmują się Syndromem Tourette'a. Współpraca z instytucjami rządowymi i samorządowymi oraz ich agendami, innymi instytucjami publicznymi oraz mediami.</p>
---	---

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym		
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
4.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym**1. Informacja o przychodach organizacji**

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	99 731,01 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	98 950,90 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	780,11 zł
1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0,00 zł
1.3. Łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	0,00 zł

2. Informacja o kosztach organizacji

2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	133 991,01 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	133 991,01 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	109 838,95 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d) koszty administracyjne	8 543,72 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	15 608,34 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

-34 260,00 zł

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków

4.1. Przychody z 1% podatku	9 893,90 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	9 893,90 zł

4.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania

1	realizacja celu szczegółowego - leczenie i terapia dziecka z zespołem Tourette'a	1 637,82 zł
2	działalność statutowa - wkład własny finansowy do realizacji projektu TIK? TAK!	8 256,08 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0,00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0,00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0,00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> nie korzystała	

2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała
<i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	0,0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	0,0 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	7,0 osób

2. Członkowie		
2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	301,00 osób fizycznych	
	0,00 osób prawnych	
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym		
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	22,00 osób	
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	25 690,00 zł	
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł	
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	25 690,00 zł	
2. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	333,63 zł	
3. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	1 200,00 zł	
VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
IX. Dodatkowe informacje		
<i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		

Celem podstawowym Stowarzyszenia jest działanie na rzecz poprawy warunków życia osób z Syndromem Tourette'a, w tym dzieci i młodzieży, a w szczególności w zakresie ochrony zdrowia, rehabilitacji społecznej i zawodowej, wykształcenia, rekreacji, pomocy w zatrudnieniu i zdobywaniu kwalifikacji, prawidłowego funkcjonowania ich rodzin.

Stowarzyszenie osiąga swoje cele przez:

- 1) Rozwijanie samopomocy wśród osób z Syndromem Tourette'a oraz ich rodzin, aby ułatwić:
 - a. wymianę doświadczeń o sposobach radzenia sobie z chorobą i problemami z nią związanymi;
 - b. organizację zajęć rehabilitacyjnych i różnych form rekreacji;
 - c. edukację przygotowującą do lepszego zrozumienia choroby i radzenia sobie z problemami życia codziennego.
- 2) Integrację działań podejmowanych przez grupy samopomocy oraz przez instytucje służby zdrowia, pomocy społecznej, oświaty, zatrudnienia dla skutecznego rozwiązywania problemów osób z Syndromem Tourette'a.
- 3) Inicjowanie działań w zakresie:
 - a. gromadzenia informacji na temat Syndromu Tourette'a, występowania tego zaburzenia w Polsce oraz sytuacji osób z tym problemem;
 - b. szkolenia specjalistów zajmujących się terapią i rehabilitacją osób z Syndromem Tourette'a;
 - c. edukacji społeczeństwa, a w szczególności pracowników oświaty, szkolnictwa wyższego, służby zdrowia oraz innych instytucji publicznych;
 - d. tłumaczenia i publikowania prac na temat Syndromu Tourette'a;
 - e. prowadzenia badań w zakresie określania przyczyn powstawania Syndromu Tourette'a, skutecznego leczenia osób z Syndromem Tourette'a oraz ich integracji społecznej.
- 4) Utrzymywanie kontaktów i współpraca z innymi organizacjami pozarządowymi o podobnych celach w kraju i zagranicą, w szczególności zaś ze stowarzyszeniami, które zajmują się Syndromem Tourette'a.
- 5) Współpracę z instytucjami rządowymi i samorządowymi oraz ich agendami, z organizacjami pracodawców, związkami zawodowymi i mediami oraz innymi instytucjami publicznymi.
- 6) Pomoc społeczną, w tym pomoc finansową i niefinansową osobom z Syndromem Tourette'a w celu wyrównywania szans tych osób w społeczeństwie.
- 7) Podejmowanie innych działań niezbędnych dla realizacji celów Stowarzyszenia.

2. Przedmiotem podstawowej działalności statutowej Stowarzyszenia w roku obrotowym 2017 było:

- Szerzenie informacji dotyczących Syndromu Tourette'a – przyczyny, skutki, sposoby postępowania (edukacja)
- Rozwijanie samopomocy wśród osób z Syndromem Tourette'a (programy wsparcia chorych i ich rodzin)
- Szkolenia dla osób chorych, ich rodzin oraz specjalistów (m.in. lekarzy, nauczycieli, psychologów)
- Współpraca z instytucjami, organizacjami w Polsce i za granicą

Stowarzyszenie w okresie od 1 stycznia 2017 do 31 grudnia 2017 prowadziło działalność statutową polegającą na realizacji następujących projektów, programów, konkursów i działań pomocowych:

- Realizacja projektu "TIK? TAK! Kształtowanie właściwych postaw wobec osób z zespołem Tourette'a" realizowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich i środków własnych.
- Realizacja projektu „Szkola dla rodziców dzieci chorych na Zespół Tourette'a” z darowizny Fundacji Can-Pack i środków własnych.

Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	MACIEJ SOBORCZYK, KATARZYNA WRÓBEL, MARTA SAŁAT, DOROTA JASIŃSKA, ALEKSANDRA ODALSKA 20.06.2017 r.	Data wypełnienia sprawozdania	
--	--	-------------------------------	--