

za rok 2018

- 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 2019-07-09

**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
	AGNIESZKA MAŁEK	PREZES	TAK
	PIOTR CHOJNA	WICEPREZES	TAK
	KATARZYNA WRÓBEL	SKARBNIK	TAK
	AGATA MACOCH	CZŁONEK ZARZĄDU	TAK
	MARTA CHOJNA	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
	JOANNA DĘBICKA	CZŁONEK KOMISJI REWIZYJNEJ	TAK
	ANNA ŚWITAJ	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

#### 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 Sobiegałę 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. 13.01.2018 odbyły się warsztaty cz.2 - Struktura rodziny

W dn. 10.03.2018 odbyły się warsztaty cz.3 - Wychowanie przez zabawę i radość

W dn. 14.04.2018 odbyły się warsztaty cz.4 - Granice wychowawcze

W dn. 12.05.2018 odbyły się warsztaty cz.5 - Rozwiązywanie konfliktów

Każdy dzień szkolenia obejmował 8 godzin dydaktycznych i realizowany był w formie grupowej i indywidualnej poprzez warsztaty obejmujące: dyskusję w kręgu, zabawy interakcyjne, inscenizacje, 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. Szkolenia zostały ocenione przez większość uczestników bardzo wysoko (dali maksymalną ocenę w ankietach ewaluacyjnych)

Oprócz zaplanowanych 4 dni szkoleniowych sfinansowanych z darowizny, dzięki pokryciu części wydatków ze środków własnych PSST, udało się zrealizować również 5 dzień szkolenia i zakończyć go spotkaniem integracyjnym przy ognisku.

#### KAMPANIE EDUKACYJNO-SPOŁECZNE, DZIAŁALNOŚĆ W MEDIACH

- Program Dzień Dobry TVN

Przedstawicielka Stowarzyszenia pomogła w pozyskaniu uczestników do programu DD TVN.

W wyniku tej współpracy w dn. 29 marca 2018 w programie Dzień Dobry TVN był poruszany temat zespołu Tourette'a. Wśród zaproszonych gości wystąpił pan prof. Piotr Janik.

- Udział w audycji radiowej „Strefa Prywatna” w Radiowej Czwórce

W dn. 01.10.2018 w audycji Strefa Prywatna w Polskim Radio Czwórka gośćmi Jakuba Jamrozka byli przedstawiciele Stowarzyszenia Maciej Soborczyk i Katarzyna Wróbel. Rozmowa dotyczyła zespołu Tourette'a – charakterystycznych objawów, rozpoznawania, najczęstszych problemów osób chorych.

#### WYKŁADY / SZKOLENIA / SPOTKANIA INTEGRACYJNE

- W dn. 24.11.2018 r. zostały zorganizowane dwa wykłady, poświęcone problematyce zespołu Tourette'a dla uczestników Walnego Zebrania. Spotkanie i wykłady miały charakter otwarty, uczestniczyły w nich osoby z całej Polski. Po wykładach była dyskusja, możliwość wymiany doświadczeń.

1. Wykład pani Agnieszki Małek, pt. "Problematyka depresji w przebiegu zespołu Tourette'a".

2. Wykład pani Doroty Jasińskiej, pt. "Funkcjonowanie dziecka z zaburzeniami tikowymi w szkole".

- Spotkanie SKN Neurologii na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi

W dn. 29.11.2018 w Auli Łasińskiego w budynku POZ przy ul. Żeromskiego 113 w Łodzi odbyło się spotkanie Studenckiego Koła Naukowego Neurologii Uniwersytetu Medycznego. W pierwszej części spotkania udział wzięli wolontariusz PSST - osoba chora na Zespół Tourette'a.

#### BADANIA

Stowarzyszenie pośredniczyło w badaniu jakości życia oraz wsparcia społecznego i jego uwarunkowań u rodziców (opiekunów) dzieci i młodzieży cierpiących na zespół Tourette'a i tiki przewlekłe.

Na stronie [www.tourette.pl](http://www.tourette.pl) i FB została zamieszczona ankieta badawcza z prośbą o wypełnienie. Badanie było anonimowe, zaś jego wyniki posłużą m.in. opracowaniu koncepcji działań wspierających rodziny dzieci z tikami.

## 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.
- W roku 2018 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).

## SPOTKANIA ZARZĄDU

W dn. 24.11.2018 r. wybrano nowy zarząd. Spotkania Zarządu, z uwagi na różne miejsca zamieszkania członków, obecnie odbywają się najczęściej on-line z użyciem nowych technologii i są poświęcone omawianiu bieżących spraw oraz planowaniu strategii działań PSST. Zarząd jest w stałym kontakcie telefonicznym i mailowym.

## DZIAŁALNOŚĆ W INTERNECIE

- Portale społecznościowe

\* Obsługa fanpage'a PSST na FB - bieżące aktualizowanie postów, zamieszczanie wiadomości przez Członków Zarządu i wolontariuszy PSST, odpowiedzi na zapytania.

\* na FB została stworzona grupa wsparcia „Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a - w grupie siła!”. Członkowie wspierają się nawzajem, udzielają informacji na pytania, dzielą się doświadczeniami.

\* Stowarzyszenie prowadzi również swój kanał na YouTube, na którym są zamieszczone filmy edukacyjne i z kampanii społecznych.

- Strona internetowa, forum i blog

\* W 2018 r. funkcjonowała strona internetowa Stowarzyszenia [www.tourette.pl](http://www.tourette.pl), którą redagują społecznie członkowie Zarządu; jest ona systematycznie aktualizowana.

\* Na stronie były zamieszczane informacje na temat aktualnych działań Stowarzyszenia, nowinki nt. badań. Znajduje się też lista lekarzy, publikacje, filmy edukacyjne i artykuły naukowe.

\* Szczególną popularnością nadal cieszyło się forum internetowe na stronie [www.tourette.pl](http://www.tourette.pl), będące miejscem wymiany doświadczeń osób cierpiących na TS, ich rodziców i bliskich oraz wszystkich zainteresowanych.

\* na stronie [blog.tourette.pl](http://blog.tourette.pl) działał blog, prowadzony przez osobę dotkniętą ZT

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 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	390	
	Osoby prawne	19	

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

**3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pomocy publicznej organizacji w okresie sprawozdawczym**

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pomocy publicznej	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
---	---

Lp.	Sfera działalności pomocy publicznej	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	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).	2 850,00 zł
2	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.	3 670,00 zł

3	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	Działania sprzyjające integracji społecznej osób z zespołem Tourette'a i ich rodzin (imprezy rodzinne, kampania społeczna). Rozwijanie samopomocy wśród osób z zespołem 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 zespołem 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.	0,00 zł
---	--	--	---------

#### 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 3 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

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
-----	--	------------------------	---

#### 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. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	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 zysków i strat)	18 176,10 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	17 606,10 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)	570,00 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
<b>2. Informacja o kosztach organizacji</b>	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	43 737,36 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7 883,00 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	1 332,98 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	34 521,38 zł
<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	<b>-25 561,26 zł</b>
<b>4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków</b>	
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	13 526,10 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	7 883,00 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania	
1 Ogólna działalność statutowa: prowadzenie informatorium i telefonu zaufania, zorganizowanie spotkania dla osób dotkniętych ZT wraz z wykładami specjalistów	5 680,00 zł
2 Szkoła dla rodziców - wkład własny	2 203,00 zł
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 0,00 zł <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług <input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: <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.	<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:  <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<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
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
<b>1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>	
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	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 2 miejsca po przecinku)</i>	0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>	0 osób
<b>2. Członkowie</b>	
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	314 osób fizycznych 0 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
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>	11 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>	

1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0,00 zł	
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł	
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł	
2. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiący) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł	
3. Wysokość <b>najwyższego (jednostkowego)</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł	
<b>VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
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	
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		



## Cele Stowarzyszenia

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, skuteczniejszego 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.

Przedmiotem podstawowej działalności statutowej Stowarzyszenia w roku obrotowym 2018 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 jest organizacją pożytku publicznego, pozarządową z osobowością prawną, niezależną, apolityczną, nie nastawioną na zysk, bez możliwości prowadzenia działalności gospodarczej na cele statutowe.

Stowarzyszenie zostało założone w 1997 roku z inicjatywy jednej z matek, której syn cierpiał na zespół Tourette'a. Stowarzyszenie zostało zarejestrowane 24 września 1997 roku w Krajowym Rejestrze Stowarzyszeń jako Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a pod numerem 0000189160, przez Sąd Rejonowy dla m.st. Warszawy w Warszawie, XIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego. 21 grudnia 2004 roku uzyskało status OPP.

Stowarzyszenie nie posiada jednostek terenowych.

Sprawozdanie finansowe sporządzone zostało przy założeniu kontynuacji działalności.

Sprawozdanie finansowe sporządzone zostało na podstawie ksiąg rachunkowych prowadzonych w roku obrotowym 2018 w oparciu o program finansowo-księgowy Symfonia FK, zgodnie z dokumentacją przyjętych zasad rachunkowości.

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Zarząd: Agnieszka Małek Piotr Chojna Katarzyna Wróbel Agata Macoch Marta Chojna	Data wypełnienia sprawozdania	2019-07-09
---	--	-------------------------------	------------