

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA ZA 2022 ROK

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji POLSKIE STOWARZYSZENIE SYNDROM TOURETTE'A

2. Adres siedziby i dane kontaktowe

ul. Szpitalna 5/5, 00-031 Warszawa

e-mail: tourette@tourette.pl, www.tourette.pl

Numer REGON 01286094000000, Numer KRS 0000189160

Zarząd:

Agnieszka Małek – Prezes

Piotr Chojna – Wiceprezes

Katarzyna Wróbel – Skarbnik

Agata Macoch – Członek Zarządu

Marta Jonczyk – Członek Zarządu

Krzysztof Małek - Członek Zarządu

Polskie Stowarzyszenie Syndrom Tourette'a powstało w 1997 roku. Status Organizacji Pożytku Publicznego uzyskało 21 grudnia 2004 roku.

Stowarzyszenie działa na rzecz osób cierpiących na rzadkie i praktycznie nieuleczalne schorzenie zwane zespołem Tourette'a. Wspieramy osoby cierpiące na zespół Tourette'a i ich rodziny, poprzez ułatwianie wzajemnych kontaktów oraz gromadzenie i upowszechnianie wiedzy o naturze tego schorzenia oraz możliwości terapii. Dla realizacji tych celów Stowarzyszenie prowadzi działalność informacyjną i wydawniczą oraz współpracuje ze specjalistami i instytucjami działającymi w sferze edukacji, opieki zdrowotnej i badań naukowych. Poziom wiedzy na temat zespołu Tourette'a w Polsce wśród lekarzy, pedagogów i psychologów jest niewystarczający i często osoby z rozpoznaniem ZT pozostawione są same sobie. Stowarzyszenie stara się pomagać tej grupie osób. Obecnie Stowarzyszenie liczy ponad 400 członków zwyczajnych z całej Polski.

Informujemy, że nie prowadzimy działalności gospodarczej.

Informacja o wysokości uzyskanych przychodów oraz poniesionych kosztach.

Przychody statutowe Stowarzyszenia pochodzą z grantów, dotacji, darowizn, 1,5% podatku oraz składek członkowskich. Przychody z działalności statutowej w 2022 roku wynoszą: 173 108,22 zł.

Informacja o poniesionych kosztach działalności statutowej w 2022 roku: 175 166,28 zł.

Koszty działalności statutowej obejmują koszty ponoszone przez Stowarzyszenie na finansowanie lub dofinansowanie działalności zgodnie ze statutem Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie przeznacza swoje środki na:

- Realizację działań w ramach grantów.
- Spotkania, szkolenia, realizację programów wsparcia.
- Prowadzenie Informatorium i telefonu zaufania.
- Prowadzenie projektów edukacyjnych i działalność wydawniczą w tematyce ZT.

Koszty działalności administracyjnej obejmują w szczególności: czynsz, prowadzenie strony www, utrzymanie domeny, serwera, usługi księgowe, utrzymanie platformy zoom.

Pracowników nie zatrudniamy.

Prace w Stowarzyszeniu wykonywane były w ramach wolontariatu, w tym prace zarządu i prace biurowe; do pracy przy poszczególnych działaniach w projekcie „Akademia Tourette’a” oraz innowacji "Wyprawka edukacyjna dla uczniów z ZT" były zatrudniane osoby na umowy cywilno-prawne.

Wynagrodzeń jako zarząd nie pobieraliśmy, nagród nie przyznawaliśmy.

Pożyczek pieniężnych nie udzielaliśmy.

Środki finansowe Stowarzyszenia są ulokowane na koncie Banku PEKAO S.A. Oddział w Warszawie i w kasie gotówkowej.

Obligacji i środków trwałych nie nabywaliśmy.

Nieruchomości nie nabywaliśmy.

Wartość aktywów i zobowiązań stowarzyszenia ujęto w sprawozdaniu finansowym.

Stowarzyszenie nie podejmowało zadań zleconych przez podmioty państwowe i samorządowe.

W okresie sprawozdawczym nie była przeprowadzana kontrola.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1.Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

PROJEKT „AKADEMIA TOURETTE’A”

Najważniejszym działaniem realizowanym w 2022 był projekt „Akademia Tourette’a - program aktywizacji osób z zesp. Tourette'a i ich bliskich”. Projekt realizowany w ramach programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowanego z Funduszy EOG.

Strona projektu: <https://www.facebook.com/touretteakademia/>

Zasięg: ogólnopolski, na terenach miejskich i wiejskich.

Czas trwania: listopad 2020 - grudzień 2022 r.

Krótki opis projektu

Projekt miał przyczynić się do przeciwdziałania wykluczeniu, ograniczania przejawów dyskryminacji osób z zespołem Tourette'a i ich bliskich, przez rozwój samowiedzy, zwiększanie kompetencji, aktywizację do inicjatyw oddolnych i samorzecznictwa, poradnictwo oraz działania wpływające na kształtowanie się świadomości społecznej, m.in. profesjonalne szkolenia (w tym wolontariuszy i specjalistów, np. lekarzy i nauczycieli), kampanię edukacyjno-społeczną, rozwój sieci wsparcia i lokalne działania samopomocowe, co przyczyniało się do aktywizacji i poprawy warunków życia osób chorych.

Uczestnikami projektu były zarówno kobiety, jak i mężczyźni; osoby zagrożone wykluczeniem społecznym - dotknięte z. Tourette'a (dorośli oraz dzieci i młodzież) oraz ich bliscy (rodzice, rodzeństwo, członkowie rodzin), a także otoczenie chorych - osoby mogące zetknąć się z ZT w pracy oraz w przypadkowych kontaktach; przedstawiciele oświaty - nauczyciele, pedagodzy, psychologowie szkolni; specjaliści zajmujący się leczeniem - lekarze, psychoterapeuci; oraz ogół społeczeństwa. Tak jak zakładaliśmy we wniosku.

W ramach projektu odbyły się 2 spotkania integracyjne "Weekend w Panem Tourette'em w 2021 i w 2022 (dla 124 os), szkolenie dla chorych, 3 seminaria dla 53 rodziców, 5 seminariów dla 80 specjalistów (lekarze, nauczyciele, psychologzy), prowadziliśmy przez 2 lata dyżury telefoniczne (118 porad), grupy wsparcia, zorganizowany został pierwszy w Polsce turnus terapeutyczno-szkoleniowy dla 12 dzieci i młodzieży z ZT, wydaliśmy 2 publikacje, zrealizowaliśmy spot edukacyjny, stworzona została aplikacja na smartfony do monitorowania tików, prowadziliśmy kampanię społeczno-edukacyjną, w ramach której prowadzone były działania lokalne, aktywizujące do samorzecznictwa. Łącznie zaangażowaliśmy 427 os.

Działania realizowane w ramach projektu umożliwiły i spowodowały przede wszystkim wzrost zaangażowania się w samorzecznictwo (był to dla nas nowy temat; inspiracją byli samorzecznicy ze spektrum autyzmu), lepszą integrację środowiska dotkniętego zespołem Tourette'a, lepsze wsparcie osób potrzebujących pomocy, poprzez rozwój siatki wsparcia - dyżury, pozyskanie wolontariuszy, nowych działaczy. Partnerstwo z nieformalną grupą "Tic?Tak! przede wszystkim miało wartość merytoryczną, w zakresie opracowywania materiałów edukacyjnych.

Projekt zakończył się sukcesem, na co wskazują wskaźniki uzyskanych rezultatów.

Działania w projekcie:

1. Biuro, zarządzanie i ewaluacja.

Prowadzono biuro projektu w siedzibie PSST przy ul. Szpitalnej 5/5 w Warszawie.

Prowadzono stronę projektu na Facebooku <https://www.facebook.com/touretteakademia>, zawierającą informacje o dofinansowaniu, harmonogram projektu, aktualnie prowadzone działania, informacje o tym, że projekt jest realizowany w ramach programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG, logotypy grantodawców. Informacje o projekcie były także zamieszczone na stronie <http://www.tourette.pl>. W ten sposób potencjalni odbiorcy działań oraz opinia publiczna jest informowana o projekcie.

Zespół projektowy był w stałym kontakcie mailowym oraz telefonicznym; średnio dwa razy w miesiącu organizowane były spotkania zespołu – w formie telekonferencji, aby omówić bieżące działania w projekcie, ustalić zakres prac. Średnio raz w miesiącu w biurze pracował wolontariusz, pomagając w prostych pracach biurowych (np. przy wysyłkach). Utrzymywany był kontakt poprzez media społecznościowe z przedstawicielami Partnera projektu.

W zakresie ewaluacji: prowadzona była bieżąca analiza projektu pod względem budżetu i harmonogramu. Dokonywane były niezbędne zmiany, opracowywane były sprawozdania, ankiety ewaluacyjne, badane były wskaźniki realizacji.

2. Informacja i promocja.

Prowadzono informację i promocję zgodnie z planem działań komunikacyjnych:

- W okresie I-XII 2022 - informowaliśmy poprzez stronę projektową na FB o poszczególnych działaniach związanych z projektem, w tym o szkoleniach dla chorych dorosłych, dla rodziców, dla kadry medycznej i pedagogicznej, o możliwości wzięcia udziału w turnusie dla dzieci i młodzieży w 2022, o wydawanych w ramach projektu publikacjach i materiałach, o „Weekendzie z panem Tourettem”

Każda informacja dot. projektu umieszczana na głównej stronie FB Stowarzyszenia była też udostępniana na stronie

<https://www.facebook.com/touretteakademia>:

<https://www.facebook.com/pg/touretteakademia/posts/>

- XII/2022 – zorganizowano spotkanie z udziałem mediów, na którym zostało przedstawione sprawozdanie z przebiegu projektu wraz z informacją o jego efektach.

Fanpage PSST (na którym również są udostępniane wszystkie informacje o projekcie) lubi 1825 osób, ma 1993 obserwujących. Stronę projektu Akademia Tourette'a na FB ma 284 polubień oraz 316 obserwujących, zasięg strony projektowej na FB (liczba osób, która zobaczyła posty Akademii Tourette'a) wynosi 10159. Filmy na YouTube związane z projektem, m.in. nagrania z rozmów z osobami z ZT, które odgrywają w środowisku rolę samorzeczników mają następującą liczbę wyświetleń: film z Rafałem (podróżnikiem) 510, z Wojciechem (rysownikiem) 539, z samorzecznikami - Olą: 809, z Weroniką: aż 2 tys; z psychologiem 653, z psychoterapeutą 288, z profesorem medycyny 2,5 tys, zaś film prezentujący aplikację do monitorowania tików: 326. Łącznie filmy na YT związane z projektem mają ponad 7,6 tys. wyświetleń.

Działalność informacyjna związana z projektem w mediach:

8 czerwca 2022 reprezentacja Stowarzyszenia – Agnieszka Małek i Wojciech Górski – pojawiła się w Pytaniu na Śniadanie TVP2. Spotkanie było okazją do rozmowy i zespole Tourette'a przy okazji Dnia Świadomości oraz o książeczce „O Wojtku” wydanej w ramach projektu.

<https://pytanienasniadanie.tvp.pl/60641393/tajemniczy-zespol-tourettea>

27.06.2022 działaczka Stowarzyszenia Katarzyna Wróbel oraz samorzecznicy/działacze Wojciech Górski i Piotr Chojna wzięli udział w audycji o zespole Tourette'a w radiu Czwórka.

<https://www.polskieradio.pl/10/4023/Artykul/2988070,Zespol-Tourettea-Jak-zyc-z-ta-choroba>

22 sierpnia 2022 w Radio Łódź można było wysłuchać rozmowę z wolontariuszem Akademii, Mateuszem Bednarczykiem, cierpiącym na ZT. Rozmowa została wyemitowana o godzinie 21:30.

<https://www.radiolodz.pl/onair>

6 października 2022 w TVP2 gościem Anny Dymnej w programie "Spotkajmy się" był Wojtek Górski wraz ze swoją córką Karoliną. Wojtek choruje na zespół Tourette'a i jest autorem ilustracji książeczki "O Wojtku, który tikał". Nagranie programu można obejrzeć w serwisie TVP VOD.

Temat zespołu Tourette'a został także poruszony w 230 odcinku programu Fajka Pokoju w telewizji Polsat. O życiu z chorobą opowiadał Wojtek Górski, który ilustrował książeczkę "O Wojtku, który tikał".

<https://polsatgo.pl/.../7e15bc45cdf8c26b65aa5f1e9559f48e>

Wywiad dla Polskiego Radia podczas spotkania kończącego projektu, udzielony przez koordynatorkę i prezeskę PSST Agnieszkę Małek.

Wywiad dla MedOnetu <https://www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-neurologiczne,mam-zespol-tourette-a--nie-przeklinam-i-nie-krzycze--list-,artykul,58029753.html>

Wywiad do NaTemat.pl <https://natemat.pl/341393,choruje-na-zespol-tourettea-nie-chcemy-byc-postrzani-jako-osoby-wulgarne-wywiad-piotr-chojna>

3. "Wiedza o Tourecie"

Cykl szkoleń nt. zespołu Tourette'a. Tematyka dostosowana do potrzeb poszczególnych grup odbiorców, m.in.: Aktualna wiedza medyczna i naukowa, sposoby leczenia. Psychoterapia w leczeniu tików. Uczeń z tikami w szkole. Dziecko z tikami w systemie rodzinnym. Jak sobie skutecznie radzić z chorobą. Samorzecznictwo w praktyce.

łącznie przeszkoliliśmy: 157 osób

łączna liczba godzin szkoleniowych: 148.

Szkolenia odbyły się na platformie zoom, metodą wykładową, warsztatową, z możliwością zadawania pytań.

Seminarium dla rodziców i członków rodzin, w którym uczestniczyło 13 rodziców (w tym 13 kobiet), trwało 16 g.

W dniu 15.10.2022r rodzice szkolili się z tematyki: " Zespół Tourette'a: aktualna wiedza medyczna i naukowa, sposoby leczenia". Szkolenie przeprowadzili lek. Justyna Kaczyńska oraz prof. dr hab. n. med. Piotr Janik , trwało 4 g. W drugiej części w tym samym dniu rodzice szkolili się z tematyki samorzecznictwa (2 g): „Rodzice biorą sprawy w swoje ręce! Jak rodzic może pomóc swojemu dziecku poprzez podejmowanie działań samorzeczniczych. Prowadzącym był Piotr Chojna. Kolejna 4-godzinna część dotyczyła psychoterapii w leczeniu tików. Odbyła się w dniu 16.10.2022r. Prowadzącą była dr Agnieszka Małek. W dniu 17.10.2022r (3 g) i 24.10.2022r (3 g) odbyła się ostatnia część szkolenia, dotycząca zespołu Tourette'a w systemie rodzinnym. Szkolenie prowadziła dr Agnieszka Małek.

Szkolenie dla kadry pedagogiczno-psychologicznej (nauczycieli, wychowawców, pedagogów, psychologów szkolnych) 8 g.

Szkolenie odbyło się 16 września oraz 17 września 2022 (po 4 g każdego dnia). Szkolenie prowadziła mgr Dorota Jasińska. Tematyka dotyczyła ucznia z tikami, z zespołem Tourette'a w szkole, jak skutecznie pomóc uczniowi z ZT. W szkoleniu wzięło udział 13 nauczycieli (w tym 13 kobiet).

Szkolenie dla kadry medycznej (lekarzy, psychoterapeutów, psychologów) 8 g.

W szkoleniu wzięło udział 19 przedstawicieli kadry medycznej (w tym 17 kobiet, 2 mężczyzn. W dniu 22.10.2022 r medycy szkolili się z tematyki: " Zespół Tourette'a: aktualna wiedza medyczna i naukowa, sposoby leczenia". Szkolenie przeprowadzili lek. Justyna Kaczyńska oraz prof. dr hab. n. med. Piotr Janik , trwało 4 g. Druga 4-godzinna część dotyczyła psychoterapii w leczeniu tików. W tym temacie szkolenie odbyło się 23.10.2022 r. Prowadzącą była dr Agnieszka Małek.

4. Turnus terapeutyczno-szkoleniowy dla dzieci i młodzieży z ZT

W dniach 23-30 sierpnia 2022 r. w Chmielnie k. Kartuz odbył się pierwszy w Polsce Turnus terapeutyczno-szkoleniowy dla dzieci i młodzieży z zespołem Tourette'a. Kadra oraz uczestnicy zakwaterowani byli w Pensjonacie „Krystian” (ul. Bernarda Grzędzickiego 20, 83-333 Chmielno).

Na początku roku ostatecznie wybrano miejsce i zrobiono rezerwację. Zorganizowano kadre, podzielono obowiązki, przygotowano dokumenty niezbędne do organizacji turnusu, w tym formularz zgłoszeniowy, kartę kwalifikacyjną uczestnika wycieczki, regulamin, ramowy plan dnia, scenariusze zajęć, umowy. Dopełniono niezbędnych formalności, zgłoszono wycieczkę do odpowiednich instytucji. Rekrutację na turnus rozpoczęto w maju 2022. Osoby chętne do udziału mogły zgłaszać dziecko z ZT za pomocą formularza zgłoszeniowego, z zachowaniem równości szans. Formularz został zamieszczony na stronie www.tourette.pl oraz w stronie projektowej i stowarzyszeniowej na FB. Do udziału zgłosiło się 20 osób. Stworzono listę podstawową oraz rezerwową. Następnie osoby chętne do udziału przeszły szczegółową kwalifikację - musiały wypełnić kartę kwalifikacyjną, w której rodzic/opiekun m.in. wyrażał zgodę na udział dziecka, która zawierała zaświadczenie od lekarza prowadzącego o możliwości uczestnictwa w turnusie, zgodę rodzica/opiekuna na podanie leków (obecność psychiatry na turnusie). Wypełnioną kartę należało w oryginale wysłać do stowarzyszenia. Ostatecznie na Turnus zakwalifikowano 12 uczestników w wieku 9-16 lat (8 chłopców i 4 dziewczynki), u których zdiagnozowano zespół Tourette'a. Podzielono ich na dwie grupy, jako kryterium przydziału przyjmując wiek dziecka. W grupie młodszej było 5 chłopców (w wieku 9-12 lat), starszej-3 chłopców (w wieku 13 lat każdy) oraz 4 dziewczynki (w wieku 12-16 lat). Uczestnictwo w turnusie poświadcza lista obecności.

Kadrę stanowił zespół składający się z kierownika wypoczynku, dwóch wychowawców, lekarza oraz kadry pomocniczej w osobach trzech wolontariuszy. Podstawę zatrudnienia dla kadry właściwej stanowiły dokumenty potwierdzające odpowiednie do stanowiska uprawnienia, zaś w przypadku kadry pomocniczej – poświadczenie doświadczenia w pracy opiekuńczo-wychowawczej z dziećmi i młodzieżą. Kadra była obecna całodobowo podczas turnusu. Prowadziła zajęcia oraz sprawowała opiekę nad uczestnikami.

Ramowy program wypoczynku:

8:00-pobudka, poranna toaleta

9:00- śniadanie

10:00-11:30 zajęcia terapeutyczne

11:30 II śniadanie

12:00-14:00 zajęcia rekreacyjne, gry i zabawy

14:00 obiad

15:00-16:30 zajęcia edukacyjne

16:30 podwieczorek

17:00-18:00 czas wolny

18:00-19:00 zajęcia rekreacyjne, gry i zabawy

19:00 kolacja

19:30 społeczność

20:30 wieczorna toaleta

21:00 cisza nocna

Zajęcia edukacyjne poświęcone były m.in. wyposażeniu uczestników w wiedzę dot. tików oraz zaburzeń współwystępujących oraz wynikającym z nich trudności w życiu codziennym i sposobom radzenia sobie z nimi, edukacji emocjonalnej czy też mówieniu innym o swojej chorobie. Omówiono najczęstsze stereotypy związane z tikami oraz poproszono dzieci o podzielenie się własnymi doświadczeniami wskazującymi na niezrozumienie przez społeczeństwo czym są tiki. Na bazie uzyskanych od uczestników wypowiedzi powstał scenariusz filmu edukacyjnego realizowanego w ramach projektu „Uważaj na słowa”.

W ramach zajęć rekreacyjnych (które cieszyły się dużym zainteresowaniem, zwł. mecze siatkówki oraz piłki nożnej) uczestnicy korzystali z boiska oraz siłowni napowietrznej, a także plaży gminnej; w ramach zajęć odbyła się ponadto piesza wycieczka na punkt widokowy Góra Tamowa, skąd można było podziwiać panoramę okolicy. Popularnością cieszyły się nie tylko gry i zabawy ruchowe, ale także gry stolikowe, które dzieci miały w czasie wolnym oraz w przerwach między zajęciami. Wśród dodatkowych atrakcji znalazły się warsztaty z pracy w glinie w Pracowni Ceramiki Kaszubskiej Necla w Chmielnie(dzieci mogły stworzyć własne dzieło z gliny, które zostało następnie wypalone i było pamiątką z turnusu) oraz wycieczka do Centrum Edukacji i Promocji Regionu w Szymbarku, podczas którego dzieci mogły zapoznać się z kulturą Kaszub. Podczas turnusu odbyło się także spotkanie z Kaliną, młodą samorzeczniką ZT, która aktywnie działa w mediach społecznościowych, edukując w temacie ZT oraz z działaczką Agatą, również chorującą na ZT. Spotkania były okazją poznania osób z ZT, które dobrze sobie radzą, które mają pasję, co również miało wartość terapeutyczną dla dzieci. Poza tym odbyły się także wieczorki z karaoke, ognisko, a ostatniego dnia wieczorne zajęcia, podczas których dzieci wymyśliły hasło przewodnie turnusu, które zostało zamieszczone na pamiątkowych koszulkach. Koszulki zostały także własnoręcznie ozdobione oraz wzajemnie podpisane przez uczestników.

Dla wielu dzieci nasz turnus był pierwszym w życiu wyjazdem na odpoczynek. Cel turnusu, jakim było zaszczepienie w dzieciach i młodzieży z ZT przekonania, że mogą być aktywnymi działaczami, zmotywowanie ich do samorzecznictwa, do włączania się działalność lokalną (np. w swoich szkołach), rozwijanie umiejętności psychospołecznych został w pełni zrealizowany, o czym świadczą pozytywne

opinie dzieci i rodziców. Po turnusie rodzice zostali zaproszeni na indywidualne spotkania (w formie online), na których omówiono wnioski sformułowane przez kadrę dot. funkcjonowania dziecka podczas turnusu. Po turnusie większość dzieci zaangażowała się w oddolne działania edukacyjne i samorządnicze, np. w postaci dostarczenia materiałów nt. ZT do swoich szkół, opowiedzenia o chorobie kolegom (np. na zbiórce harcerskiej,) a także wzięcia udziału w spocie edukacyjnym.

5. "Weekend z Panem Tourettem" - Ogólnopolskie moderowane spotkanie integracyjne chorych, ich rodzin i przyjaciół. Edycja 2022

W dniach 10 i 11 września 2022 w Julinku/k. Warszawy odbył się "Weekend z Panem Tourettem" - Ogólnopolskie moderowane spotkanie integracyjne chorych, ich rodzin i przyjaciół, w którym uczestniczyło 66 osób z całej Polski, w tym dzieci i dorośli z zespołem Tourette'a (w sumie 24 chorych), rodzice, rodzeństwo oraz bliscy. Na spotkanie obowiązywały zgłoszenia (formularz internetowy) – chęć udziału zadeklarowało 84 osoby. Powstała lista podstawowa i rezerwowa. Celem spotkania była integracja środowiska, przeciwdziałanie wykluczeniu, integracja osób zmagających się z problemem ZT jako rodzin, zachęcenie do aktywizacji i inicjatyw oddolnych, wzięcia udziału w kampanii społeczno-edukacyjnej. Było ono otwarte dla wszystkich chętnych, dlatego pojawiły się na nim nie tylko osoby dotknięte ZT, ale także znajomi, przyjaciele i sympatycy.

"Weekend" rozpoczął się przywitaniem w ogrodzie, podczas którego uczestnicy mogli poznać się, wymienić kontakty. Następnie dla dorosłych uczestników (chorych i rodziców) zorganizowano moderowaną grupę wsparcia. W tym czasie dzieci miały animacje, zajęcia, gry z profesjonalnymi animatorkami. Od 17.00 trwał wspólny piknik i integracja uczestników. Mogli oni swobodnie porozmawiać, wymienić doświadczenia. Była także możliwość integracji w ramach meczu siatkówki, do udziału w którym było wielu chętnych – dzieci i dorosłych. Następnego dnia odbył się wykład dr Agnieszki Małek nt. bólu związanego z tikami u dzieci oraz spotkanie dla dorosłych i rodziców dot. samorządnicstwa. Dzieci w tym czasie miały dalsze zajęcia; mogły też skorzystać z atrakcji parku. Podczas "Weekendu" była możliwość coachingu z działaczami PSST, jak również spotkania z osobami z ZT, które angażują się w samorządnicstwo, m.in. z rysownikiem dotkniętym ZT, znanym z ilustracji książek dla dzieci oraz z indywidualnych konsultacji z psychologiem. Odbyło się w sumie 5 półgodzinnych konsultacji - głównie z rodzicami dzieci. Uczestnicy mieli też okazję do skorzystania z atrakcji Parku oraz przedstawień w ramach Festiwalu „Owacje”.

Forma spotkania sprzyjała integracji, ale też zdobywaniu wiedzy, wymiany doświadczeń – uczestnicy mieli okazję porozmawiać o roli samorządnicstwa, radzeniu sobie z tikami oraz o tym, jak mówić innym o swojej chorobie. Podczas "Weekendu" rozdawane były także gadżety promocyjne z logo i info o projekcie.

Po zakończeniu „Weekendu” zrobiliśmy badanie satysfakcji z udziału. Zebraliśmy 8 ankiet online, przy czym jedna ankieta równa się jednej rodzinie (zwykle 3-4 osobowej), która przyjechała na Weekend. 100% rodzin merytoryczną część weekendu oceniło na 6. 100% rodzin oceniło przygotowane gadżety i materiały edukacyjne na 5 lub 6. 100% rodzin oceniło miejsce, w którym odbył się weekend na 5 lub 6. Wszystkie rodziny stwierdziły, że spotkanie zdecydowanie spełniło ich oczekiwania oraz zdecydowanie poleciliby je innym osobom z ZT i ich bliskim, co niezmiernie nas cieszy i zachęca do organizacji podobnych działań w przyszłości.

6. "Tourette w działaniu"

Wsparcie psychologiczne dla chorych i ich bliskich - dyżury telefoniczne.

Od stycznia 2022 do listopada 2022 prowadzono dyżury telefoniczne. Dyżur wolontariusza odbywał się średnio przez 2 godziny 3 x w miesiącu i był realizowany na zmianę przez 5 wolontariuszy -

działaczy PSST, osoby z ZT, rodziców. Dyżur psychologa realizowany był 1 x w mcu przez 2 godziny, przez wykwalifikowanego psychologa – specjalistę w dziedzinie psychoterapii tików.

W okresie 01.2022-11.2022 odbyły się 33 dyżury wolontariackie (łącznie 66 godzin dyżurów) oraz 11 dyżurów psychologa (łącznie 22 godziny). łącznie w ramach dyżurów telefonicznych w okresie od 01.2022 do 11.2022 r podczas dyżurów wolontariackich oraz podczas dyżuru psychologa udzielono wsparcia psychologicznego około 50 osobom zagrożonym wykluczeniem społecznym - chorym, rodzicom.

Kampania edukacyjno-społeczna - organizowanie poszczególnych działań środowiskowych.

W ramach działań środowiskowych kontynuowano w 2022 roku cykl spotkań live na FB, z osobami z ZT, które angażują się w samorzecznictwo, są dobrymi przykładami "brania spraw we własne ręce", otwarcie mówią o swojej chorobie i jak chcą być postrzegani oraz ze specjalistami. Rozmowy prowadził Piotr Chojna, osoba z ZT, wieloletni działacz PSST, który również angażuje się w działania samorzecznicze. Nagrania z rozmów są dostępne na YT.

3 lutego 2022 w ramach Akademii Tourette'a odbyła się rozmowa z neurologiem prof. dr hab n. med. Piotrem Janikiem – wybitnym specjalistą w dziedzinie ZT. Spotkanie poprowadził Piotr Chojna. Podczas spotkania profesor odpowiedział na najczęstsze pytania, które padają od osób chorych i rodziców. W spotkaniu uczestniczyło 81 osób. Osoby, które nie uczestniczyły w spotkaniu live, mogą obejrzeć nagranie na YouTube (które ma 2,5 tys wyświetleń).

https://youtu.be/24UAas_levM

4 maja 2022 odbyła się kolejna rozmowa. Tym razem gościem Piotra Chojny był Mateusz Bednarczyk, który jest wolontariuszem Stowarzyszenia oraz samorzecznikiem chorych na zespół Tourette'a. Rozmowa dotyczyła życia z tą chorobą i jak sobie z nią radzić; o tym jak ważna jest rola posiadania i realizowania pasji, jako sposobu na chorobę.

22 czerwca 2022 odbyło się wirtualne spotkanie z dr Agnieszką Małek, która jest terapeutą dzieci i młodzieży, specjalizuje się w pracy terapeutycznej z osobami z tikami i zespołem Tourette'a, prowadzi również zajęcia dla dzieci i młodzieży z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). W rozmowie z Piotrem Chojną zostały poruszone kwestie terapii behawioralnej tików, zaburzeń współistniejących. W spotkaniu wzięło udział 25 osób.

Spotkanie jest dostępne na YT <https://youtu.be/DHBuyMosZXc>

26 listopada 2022 odbył się warsztat online na zoom "Kuchnia Tourettyka". Poprowadziła go Agnieszka Kopczyńska (dietetyczka, mama 12-latki z tikami, działaczka stowarzyszenia, prowadząca blog "Aga ma smaka – dietetyczka radzi". Warsztat o podstawach zdrowego odżywiania skierowany był do rodziców dzieci z ZT oraz osób dorosłych z ZT.

W ramach kampanii angażowaliśmy środowisko ZT w powstawanie materiałów edukacyjnym, w tym broszury, publikacji dla młodzieży, które były m.in. konsultowane przez osoby z ZT, które angażują się w działania samorzecznicze, jak również aplikacja do monitorowania tików, która była testowana przez osoby chore.

Ponadto w czerwcu 2022 organizowana była akcja #TSElfie.

TSElfie to wyraz wsparcia dla osób z zespołem Tourette'a oraz ich bliskich. Kilkanaście osób zrobiło sobie selfie z przymrużonym okiem, które symbolizuje jeden z najczęstszych tików. Zdjęcia zostały potem umieszczone na grafice i opublikowane na stronie tourette.pl oraz na FB stowarzyszenia.

Działalność lokalna.

Organizowane były spotkania lokalne integracyjne dla społeczności ZT (w tym rodzin z dziećmi).

Spotkanie z podróżnikiem Rafałem Wojdą

10 stycznia 2022r. w Bibliotece Miejskiej w Łodzi odbyło się spotkanie z podróżnikiem Rafałem Wojdą, który ma zespół Tourette'a. W spotkaniu wzięło udział 25 osób. Rozmowa z Rafałem była transmitowana na żywo na profilu Biblioteki Miejskiej Odyseja w Łodzi (relacja jest dostępna na FB). Rafał opowiedział o swojej pasji podróżowania oraz o tym, jak na podróżowanie wpływa zespół Tourette'a. Większość uczestników nie znała dokładnie tego schorzenia i rozmowa z Rafałem była pierwszą okazją do poznania osoby z tikami. Była to też okazja do rozmowy nie tylko o podróżowaniu, ale o tym, czym jest zespół Tourette'a, jak się objawia i jak reagować (a właściwie, jak nie reagować) na tiki osób chorych.

Spotkanie w Miejskiej Bibliotece Publicznej w Dąbrowie Górniczej.

7 czerwca 2022 w Miejskiej Bibliotece Publicznej, w ramach obchodów Światowego Dnia Świadomości Zespołu Tourette'a odbyło się spotkanie z wolontariuszem Kamilem Zduńczykiem, który ma zespół Tourette'a. Kamil podczas spotkania opowiedział swoją historię i jak sobie radzi z tikami.

Spotkanie edukacyjne z przedszkolakami w Sandomierzu

9 czerwca 2022 odbyła się pogadanka edukacyjna dla dzieci przedszkolaki z Przedszkola Samorządowego numer 7 w Sandomierzu. Wolontariuszka Kalina spotkała się z grupami Motylków i Biedroneczek, aby poprzez grę i zabawę wytłumaczyć dzieciom, czym są tiki. Kalina wykorzystwała m.in. książeczkę „O Wojtku, który tikał”. Dzieci zadawały bardzo dużo pytań i chętnie brały udział w przygotowanych aktywnościach. Okazało się też, że przedszkolaki znają osoby, które być może mają tiki.

Spotkanie edukacyjne z przedszkolakami w Łodzi

7 listopada 2022 odbyło się spotkanie z przedszkolakami z Przedszkola Miejskiego nr 48 w Łodzi. Działacz, Piotr Chojna, przeczytał dzieciom książeczkę "O Wojtku, który tikał". Historia bardzo przypadła dzieciom do gustu, które obiecały, że opowiedzą o Wojtku swoim rodzicom. Mali słuchacze wspólnie doszli do wniosku, że gdyby mieli kolegę lub koleżankę z zespołem Tourette'a, to tiki nie byłyby dla nich żadną przeszkodą do wspólnych zabaw.

Spotkanie integracyjne w Łodzi

2 lipca 2022r. odbyło się spotkanie członków i sympatyków Stowarzyszenia w Łodzi. W spotkaniu wzięło udział 11 osób. Rozmawialiśmy o tym, jak wygląda codzienne życie osób z zespołem Tourette'a oraz jak stawiać czoła wyzwaniom związanym z chorobą. Podczas spotkania gościliśmy Beatę Tomecką-Nabiańczyk z Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych oraz z Fundacji Aktywizacja oraz Sylwię Oset z Fundacji Autism Team. Beata opowiedziała nam o szansach edukacyjnych i zawodowych osób niepełnosprawnych oraz dała nam wiele praktycznych wskazówek na temat zasad orzekania o niepełnosprawności w Polsce. Sylwia podzieliła się swoim doświadczeniem z pracy wolontariackiej na rzecz osób w spektrum autyzmu oraz podpowiedziała obecnym na spotkaniu rodzicom, jak działać na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami.

Żywa Biblioteka w Łodzi.

9 stycznia 2022 odbyła się kolejna Żywa Biblioteka w Teatrze Nowym im. Kazimierza Dejmka w Łodzi. Ponownie jedną z żywych książek była osoba z zespołem Tourette'a – działacz Piotr. Wydarzenie towarzyszyło spektaklowi „Wszyscy jesteśmy dziwni”.

Spotkanie w Elblągu.

8 października 2022 w Bibliotece Młodego Czytelnika Bulaj w Elblągu podczas „Bujalowej soboty” odbyło się spotkanie o Wojtku, który tikał. Podczas spotkania dzieci poznały historię Wojtka z książeczki wydanej w ramach projektu, porozmawiały z prowadzącymi – Agnieszką (mamą) i Agatą (12-latką z ZT) – o tym, czym są i skąd biorą się tiki, jak objawia się choroba oraz jak wesprzeć osoby borykające się z zespołem Tourette’a i chorobą tikową. Prowadzące opowiedziały uczestnikom o tym, jak żyje się z tikami. Dla Agaty i Agnieszki był to debiut w roli samorzeczniczek. Bardzo cieszymy się, że był to debiut udany.

Spacer integracyjny w Gdańsku.

20 listopada 2022 w Gdańsku odbył się spacer integracyjny nad morzem. Spacer był inicjatywą działaczki Agnieszki. W spotkaniu wzięło udział 12 osób z Trójmiasta i okolic – rodzice i dzieci z ZT. Po spacerze uczestnicy usiedli przy ciepłej herbacie, żeby porozmawiać o tym, jak możemy się wspierać, a dzieci mogły się w tym czasie razem pobawić i porysować.

Żywa Biblioteka w Łodzi.

20.11.2022 w Centrum Dialogu im. Marka Edelmana, ul. Wojska Polskiego 83 (w Parku Ocalałych) w Łodzi odbyła się Żywa Biblioteka, na której jedną z książek do wypożyczenia była osoba z zespołem Tourette'a. Tym razem w roli żywej książki wystąpił Mateusz Bednarczyk, wolontariusz stowarzyszenia. Mateusz miał 9 wypożyczeń.

Rozpowszechnianie przez działaczy i osoby zainteresowane tematem materiałów edukacyjnych.

Akcja w bibliotekach (akcja „Wojtek w bibliotece”), w szkołach, w poradniach zdrowia psychicznego w całej Polsce (materiały edukacyjne wydane w ramach projektu trafiły do placówek, m.in. w Toruniu, Bydgoszczy, Dąbrowie Górniczej (książki dostarczył wolontariusz Kamil), Warszawie, Łodzi (wolontariusz Piotr), Elblągu (wolontariuszka Agnieszka), Kórniku (wolontariusze Aneta i Wiktor), Kazimierzu, Muszynie, Starogardzie Gdańskim (wolontariuszka Małgorzata), Kolumnie, Starej Wsi, Wysokiem, Zamościu, Lutczy; Szkoły Podstawowej w Osiedlu Niewiadów im. Polskich Olimpijczyków). Biblioteki informowały o przekazaniu książek na swoich profilach na FB.

Kampania informacyjna w Łodzi.

Od 17 sierpnia 2022, przez dwa tygodnie, tysiące mieszkańców Łodzi miało okazję dowiedzieć się, że zespół Tourette'a to nie tylko koprolalia. Plakaty pojawiły się między innymi przy Manufakturze - największym centrum handlowym w Łodzi, łódzkim lotnisku, łódzkim Domu Kultury, dworcu PKP Widzew, Miejskim Ośrodku Sportu i Rekreacji i w kilkunastu innych lokalizacjach, które codziennie mijane są przez wiele osób. Akcja plakatu to kolejny element Akademii Tourette'a, w ramach której uświadamiamy społeczeństwo o zespole Tourette'a. Plakat został zaprojektowany przez Mateusza Bednarczyka, wolontariusza Stowarzyszenia, który też choruje na zespół Tourette'a - Matteo art. 23 gabloty citylight zostały udostępnione przez Biuro Promocji Urzędu Miasta Łodzi.

7. Prace pomocnicze do "Tourette w działaniu"

7.1. przygotowanie i wyprodukowanie ulotki nt. ZT.

Ulotka „Co warto wiedzieć o zespole Tourette’a” jest umieszczona w wolnym dostępie w formacie pdf na stronie <http://www.tourette.pl> oraz stronie projektowej na FB. Ulotka w wersji drukowanej jest rozpowszechniana wśród osób zainteresowanych. W 2022 zrobiono kolejny dodruk ulotki.

7.2. przygotowanie i wydanie publikacji nt. ZT.

Książeczka dla dzieci „O Wojtku, który tikał”.

Jest to pierwsza w Polsce książeczka o zespole Tourette'a dla dzieci. Książeczka została napisana przez członkinię Stowarzyszenia Katarzynę Wróbel. Ilustracje stworzył Wojtek Górski, który sam choruje na zespół Tourette'a. Treść została skonsultowana przez dr Agnieszkę Małek – psychoterapeutkę.

Książeczka opowiada historię 8-letniego chłopca, Wojtka, który miał tiki – jak objawy się pojawiły, jak przebiegała diagnoza, co jest przyczyną tików, co Wojtek przeżywał w szkole i jak sobie z tikami poradził. Książeczka zawiera także część edukacyjną dla rodziców z ulotki „Co warto wiedzieć o zespole Tourette’a”. Historia o Wojtku przybliży dzieciom temat tików oraz pokazuje, że osoby z zespołem Tourette’a mogą nauczyć się radzić sobie z objawami choroby. Początkowo wydrukowano 1000 sztuk, ale książeczka cieszyła się tak dużym zainteresowaniem, że za zgodą Operatora zrobiliśmy dodruk 1000 szt. W marcu 2022 książeczka oraz ulotka została przetłumaczona na język ukraiński. Wersje w obu językach są dostępne w wolnym dostępie jako pdf’y na stronie www.tourette.pl. Książeczkę w wersji papierowej można też zamówić w wersji papierowej na tourette.pl/zamowienia. Książeczka jest rozpowszechniana wśród osób i instytucji zainteresowanych tematem, trafiła do szkół, bibliotek, np. w ramach akcji „Wojtek w bibliotece” (którą opisujemy w działaniach dotyczących kampanii edukacyjno-społecznej). Książeczka jest także chętnie używana przez wolontariuszy i działaczy na pogadankach czy spotkaniach edukacyjnych na temat zespołu Tourette’a (np. na spotkaniach z przedszkolakami).

Poradnik dla młodzieży „Pytania o tiki”.

W ramach projektu została wydana druga publikacja – skierowana do nastolatków, pt. „Pytania o tiki. Krótki poradnik dla młodzieży”. Jest ona pierwszą polskojęzyczną książką na temat tików skierowaną do tej grupy. Książka została napisana przez działaczy stowarzyszenia: Katarzynę Wróbel i Piotra Chojnę. Skonsultowana została przez prof. dra. hab. n. med. Piotra Janika – lekarza neurologa oraz dr Agnieszkę Małek – psychoterapeutkę. Książka liczy 68 stron, zawiera 10 rozdziałów, m.in. na temat objawów, przebiegu, rokowań, zaburzeń współtowarzyszących, leczenia, ZT w rodzinie i w szkole, przyszłości zawodowej, relacji i związków, życia codziennego, trudnych emocji. Książka zawiera także zabawne grafiki stworzone przez Marcina Skoczka, żeby była bardziej przyjazna i przystępna dla młodych osób. Odpowiadamy w niej na różne, także trudne pytania na temat choroby i tego z czym się ona wiąże, które nastolatki z tikami zadają sobie najczęściej, m.in. czy tiki przejdą, kto może mieć zespół Tourette’a, czy i jak można powstrzymać tiki, co robić gdy tiki przeszkadzają, czy koprofalia występuje zawsze w ZT, czy niezbędne jest leczenie farmakologiczne, dlaczego mam tiki, a moje rodzeństwo nie, co robić gdy się jest wyśmiewanym w szkole, czy i jak informować otoczenie o tikach, w jakich zawodach mogą pracować osoby z ZT, czy z tikami można mieć prawo jazdy, czy tiki mogą być niebezpieczne, jak sobie radzić z poczuciem inności, dlaczego mnie to spotkało. Pytania w większości zostały zadane przez nastolatków i ich rodziców w ankiecie internetowej. Książka w wolnym dostępie jest do pobrania jako pdf na stronie www.tourette.pl. Została także wydrukowana w 1000 egzemplarzy – można ją zamówić na stronie tourette.pl/zamowienia. Jest rozpowszechniana wśród zainteresowanych osób i instytucji.

7.3. przygotowanie i wdrożenie aplikacji na smartfony.

Wersja ostateczna aplikacji jest umieszczona w sklepie internetowym (opcja bezpłatnego pobrania i korzystania przez użytkowników ze Sklepu Play), pod nazwą "Monitorowanie Tików".
Dotychczasowa łączna liczba pobrań: 100+

7.4. Film edukacyjny z udziałem os. z ZT

Wyprodukowanie spotu edukacyjnego „Uważaj na słowa”

Spot edukacyjny z udziałem dzieci z zespołem Tourette’a został zrealizowany przez PSST, z pomocą producentki Małgorzaty Borychowskiej. Ustalono, że film będzie ukazywał perspektywę młodych ludzi, którzy mają tiki i słyszą od innych osób różne rzeczy na temat swojej choroby. Wybrano reżyserkę filmu – Małgorzatę Suwałę oraz autora zdjęć - Marcina Łaskawca. W ramach opracowywania koncepcji filmu ustalono, że filmie pojawiają się prawdziwe słowa, jakie na swój temat słyszą dzieci z ZT ze strony otoczenia. Zostały one zebrane podczas rozmów z dziećmi na turnusie oraz z komentarzy przesłanych przez członków naszej grupy wsparcia na facebooku, którzy

podrzucili nam pomysły, które mogły być wykorzystane w spocie. Opracowano scenariusz filmu. Zgodnie ze scenariuszem film zawiera kilka scen w szkole (w klasie, na schodach, w szatni, na korytarzu, ba boisku) oraz jedną scenę w domu (w pokoju dziecka). Ustalono, jakie komentarze będą wypowiedziane w filmie w poszczególnych scenach. Przeprowadzono casting do filmu (opracowano casting brief) – zamieszczono ogłoszenia na FB stowarzyszenia, na stronie tourette.pl, przesłano zapytania do agencji aktorskich. Do udziału w filmie zgłosiło się wielu chętnych (było 78 zgłoszeń). Zaskoczyło nas (pozytywnie), że było ich tak wiele i że tak dużo dzieci z zespołem Tourette'a chciało wziąć udział w filmie. Film przewidywał jednak udział 6 dzieci, więc wybór był trudny. Ostatecznie wybrano do roli sześcioro dzieci w wieku 6-13 lat; w tym 5 dzieci z ZT (z całej Polski): Idę, Kingę, Julię, Szymona, Wiktora (wszystkie dzieci chciały pokazać swoje tiki w filmie) oraz najmłodszego Wojtka (który odegrał rolę dziecka z tikami). Natomiast pozostałe chętne dzieci (które mogły i chciały przyjechać na nagrania) zostały zaproszone do udziału w roli statystów. Został opracowany szczegółowy scenopis. Ustalono miejsce nagrań, ekipę, zamówiono odpowiedni sprzęt, przygotowano niezbędne dokumenty (np. plan pracy, umowy) i zrobiono rezerwacje (np. nocleg), a także kupiono bądź zamówiono wyżywienie dla aktorów i ekipy na plan zdjęciowy, ustalono kwestie transportu między planami. Zdjęcia realizowano w dn. 6 listopada 2022, przez cały dzień (do późnych godzin wieczornych), w dwóch lokalizacjach: w Bednarskiej Szkole Podstawowej w Warszawie oraz w pokoju dziecka. Następnie wykonano prace postprodukcyjne – nad obrazem i dźwiękiem. Spot ma tytuł „Uważaj na słowa”. Został zaprezentowany przedpremierowo w kinie Atlantic, podczas spotkania na zakończenie projektu. Spot w wersji 60-sekundowej jest dostępny na <https://tourette.pl/spot-edukacyjny/> i YT <https://www.youtube.com/watch?v=gQVqa0tLV2U>. Jest odbierany pozytywnie, jako film mocno działający na emocje. Jest też przygotowana dodatkowa wersja 30 sek. (którą planujemy pokazać w mediach publicznych w ramach kampanii organizacji pożytku publicznego), a także wersje 15-sekundowe – do mediów społecznościowych typu TikTok czy shorty na YT.

INNOWACJA SPOŁECZKA „WYPRAWKA EDUKACYJNA DLA UCZNIÓW Z ZT”

W lutym 2022 rozpoczęto pracę nad uzyskaniem grantu w ramach Inkubatora WŁĄCZNIK Innowacji Społecznych. Zarząd przygotował kartę innowacji, gdzie zawarto pomysły, która została dopracowana pod nadzorem mentorki innowacji społecznych i złożona w ramach konkursu. W kwietniu przeszliśmy do kolejnego etapu – został opracowany Projekt Innowacji, który przedstawiliśmy przed komisją oceny innowacji. Finalnie pozyskaliśmy grant w wysokości 32 tys. zł, na innowację społeczną pod nazwą „Wyprawka edukacyjna dla uczniów z zespołem Tourette'a” w ramach inkubatora Włącznik Innowacji Społecznych realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER). Oś priorytetowa: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie: 4.1 Innowacje społeczne.

„Wyprawka edukacyjna dla uczniów z ZT” wnosi do obecnej praktyki przede wszystkim dedykowane narzędzia dla nauczycieli, rodziców i uczniów.

W ramach wyprawki powstał: poradnik dla nauczycieli, scenariusze lekcji edukacyjnej nt. tików w klasach 1-3 oraz 4-8, a także gry edukacyjne nt. tików, które są dostosowane do specyficznych potrzeb i wyzwań związanych z zaburzeniami tikowymi i zespołem Tourette'a. To nowe źródło informacji i praktycznych wskazówek, które nie było wcześniej dostępne w takiej formie.

Od września do grudnia 2022 trwały prace nad opracowaniem prototypu Innowacji, który w 2023 roku będzie poddany testowaniu w szkołach.

INFOLINIA I INFORMATORIUM (PRACA CIĄGŁA)

- W siedzibie bądź w formie online (z uwagi na trwający stan pandemii i związane z nim ograniczenia) Stowarzyszenia członkowie Zarządu oraz wolontariusze społecznie pełnili 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 2022 udzielono wielu porad telefonicznych oraz 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 np. służbom w awaryjnej sytuacji).

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, internetowa grupa wsparcia

- * W 2022 r. funkcjonowała strona internetowa Stowarzyszenia www.tourette.pl, którą redagują społecznie członkowie Zarządu; strona została zmieniona pod względem graficznym, aby zawarte na niej treści były bardziej dostępne i lepsze w odbiorze; 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 cieszyła się internetowa grupa wsparcia na FB będąca miejscem wymiany doświadczeń osób cierpiących na ZT, ich rodziców i bliskich oraz wszystkich zainteresowanych.

SPOTKANIA ZARZĄDU

Spotkania Zarządu, z uwagi na różne miejsca zamieszkania członków zarządu, obecnie odbywają się najczęściej on-line z użyciem nowych technologii (gł. platformy zoom) i są poświęcone omawianiu bieżących spraw oraz planowaniu strategii działań PSST. Zarząd jest w stałym kontakcie telefonicznym i mailowym.

Warszawa, dn. 27.06.2023 r.

PODPISANO:

Agnieszka Małek

Piotr Chojna

Katarzyna Wróbel

Agata Macoch

Marta Jonczyk

Krzysztof Małek