



VUOSIKERTOMUS 2017

LYHYTKASVUISET-KORTVÄXTA RY



”Oikean kokoisia -vuodesta 1984!”



VUOSIKERTOMUS 2017

LYHYTKASVUISET-KORTVÄXTA RY

VALTAKUNNALLINEN YHDISTYS

- Aktiivinen yhdistyksemme toimi lyhytkasvuisia jäseniä sekä heidän läheisiään varten koko Suomen alueella.
- Jäseniä oli vuoden aikana noin 700 ja sidosryhmiä noin 150. Uusia jäseniä liittyi yhdistykseen säännöllisesti.
- Lyhytkasvuisuus luokitellaan harvinaissairauksiin. Tästä syystä yhdistyksellä oli tärkeä tehtävä tietoisuuden, ymmärryksen ja tasa-arvoisuuden lisäämisessä vuonna 2017.
- Yhdistys teki yhteistyötä monen eri tahon kanssa. Yhteistyössä on voimaa!
- Yhdistys järjesti koulutuksia sekä valtakunnallisia että alueellisia tapahtumia eri puolilla Suomea toimintavuoden aikana
- Tapahtumissa oli vaihtelevat sisällöt ja teemat, mutta VERTAISTUKI oli kantava teema kaikissa tapahtumissa vauvasta vaariin.
- Yhdistyksen järjestösihteeri koordinoi kaikkia toimintoja työskennellen yhteistyössä johtokunnan sekä aktiivisten vapaaehtoisten kanssa.
- Kaikkea toimintaa ohjasi vuonna 2017 yhdistyksen arvot:

Avoimuus, Tasapuolisuus ja Tasa-arvo, Inhimillisyys, Asiantuntijuus sekä Elämänilo.



Vauvasta vaariin

Perhetoiminta vuonna 2017



Yhdistyksen jäsenet ja heidän perheensä ovat monimuotoisia. Perhetoiminta on suunnattu ensisijaisesti alle kouluikäisille ja heidän perheilleen. Usein perhe liittyy jäseneksi jo raskauden aikana tai heti vauvan synnyttyä. Vertaistuen ja ensitiedon saaminen on hyvin tärkeää! Toiminnan lähtökohtana ovat lapsiperheiden toiveet ja tarpeet. Yhdistys tukee perheiden välistä yhteistoimintaa kokemusten ja tietojen jakamiseksi. Perhetoiminta mahdollistaa, että lyhytkasvuinen lapsi, hänen sisaruksensa sekä vanhempansa saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus. Yhdistyksen toiminnassa mukana olevat uudet ja vanhat perheet pääsevät tapahtumissa verkostoitumaan ja luomaan ystävyys-suhteita vertaisten kanssa.

Perheet kohtaavat toisiaan heille suunnatuilla leireillä sekä muissa tapaamisissa. Perhetoimintaa organisoivat johtokunnan lasten edustajat yhdessä järjestösihteerin kanssa.

Lapsille ja perheille järjestettiin omaa kohdennettua toimintaa yhdistyksen kevättapahtuman yhteydessä Oulussa ja syystapahtuman yhteydessä Nokiassa. Oulun kevättapahtumassa lapsille oli askartelupaja, musiikkiliikuntaa, olympialaiset ja disko. Senioreiden kanssa suunniteltu yhteinen satu- ja pelihetki peruuntui, sillä paikalle ei saapunut senioreita. Vanhemmille Milla Bergman Erityinen sisarus -projektista piti luennon, jonka jälkeen vuorossa oli vertaistukikeskustelua. Nokian syystapahtumassa lastenohjelmassa oli tutustumisleikkejä, apuvälinemessujen Liikuntamaahan tutustumista, askartelua ja pelailua, diskoa, lasten isänpäiväesitys ja kuvasuunnistusta. Isovanhempi-lapsenlapsipäivä toteutettiin kesäkuussa Vantaalla Rekolassa. Ohjelmassa oli luento lyhytkasvuisen arjesta ja apuvälineistä, grillausta ja saunomista, puuhaa lapsille sekä vertaistukikeskustelu isovanhemmille.

Perheleiri järjestettiin Taattisten tilalla heinäkuussa Merimaskussa. Ohjelmassa oli leiriolympialaiset, askartelua, leikkejä sekä naamiaiset. Eläinten lisäksi myös mäkiautot olivat suosittuja ja trampoliinillakin kului monen lapsen päivä. Vanhemmille ohjelmassa oli oma vertaistukikeskustelu.

Perhepäivää vietettiin lokakuussa Jaatisen majalla Helsingissä. Lapsille oli leikkihuoneen lisäksi järjestetty keksien leipomista, korujen ja palapeliä askartelua ja disko. Vanhemmille tapahtuma tarjosi vertaistukea ja mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia.

Lyhytkasvuiset ry haki STEA:n hankeavustusta ensitietoleirin ja voimavaraviikonlopun järjestämistä varten perheille, joihin on syntynyt lyhytkasvuinen lapsi.

Nuorisotoiminta vuonna 2017



Koululaisille (n. 7-12 -vuotiaat) ja nuorille (n. 12-17 -vuotiaat) valmisteltiin omat kesäleirit Lahteen kesäkuulle. Nuorten leirille saatiin ilmoittautumisia sen verran vähän, että leirit yhdistettiin ja yhteinen leiri järjestettiin Little Tundrassa 9.-11.6. Leirille osallistui eri ikäisiä ja hyvin eri puolilta Suomea tulleita lapsia ja nuoria. Leirin aikana tutustuttiin toisiin, vierailtiin Megazonessa, Hoplopissa, uitiin, askarrettiin, grillailtiin ja vierailtiin perhepuistossa. Nuorille ohjelmassa oli myös vertaistukikeskustelu.

Nuorille järjestettiin omaa kohdennettua toimintaa yhdistyksen kevättapahtuman yhteydessä Oulussa ja syystapahtuman yhteydessä Nokialla. Oulussa nuoret osallistuivat askartelupajaan lasten kanssa, jonka jälkeen oli ulkoilua ja Exit-pakuhuone. Lisäksi oli vertaistukikeskusteluja diagnooseista, järjestösihteerin pitämä keskustelutuokio nuoria koskevista asioista ja perinteinen disko. Nokian syystapahtumassa seksuaaliterapeutti Tanja Roth piti nuorille luennon murrosiästä ja itsetunnosta. Nuoret lähtivät Tampereelle pakuhuoneeseen, jonka jälkeen kävivät yhdessä lounaalla. Illalla järjestettiin vielä lasten ja nuorten yhteinen disko.

Toimintasuunnitelmassa toukokuulle suunniteltua viikonloppuleiriä ei toteutettu resurssien puutteista johtuen.

Nuorille aikuisille järjestettiin kohdennettuna toimintana karaokeilta syystapahtumassa Nokialla.

Aikuisten toiminta vuonna 2017

Entisten nuorten viikonloppu toteutui Toivakan Ruuhipirtillä huhtikuussa. Tapahtumaan osallistui 11 henkilöä. Noin kaksikymmentä vuotta sitten yhdistyksen nuoria aikuisia olleita jäseniä kertyi viettämään yhteistä aikaa muistellen menneitä rennon viikonlopun vieton merkeissä Mitä kuuluu nyt? -teemalla. Yhteinen aika vietettiin keskustellen menneistä vuosista ja kuulumisten vaihtamisessa, katsellen vanhoja valokuvia ja pelaillen sekä saunomisen ja ruokailujen merkeissä.

Senioritoiminta vuonna 2017



Yhdistyksessä on aloitettu syksyllä 2016 lyhytkasvuisille senioreille uutta kohdennettua toimintaa. Toimintaa jatkettiin ja kehitettiin edelleen vuonna 2017. Senioritoimintaa järjestää järjestösihteeri sekä seniorivastaava jäsenten toiveet ja toimintakyky huomioiden.

Touko-kesäkuun vaihteessa järjestettiin Hyvinvointiloma Virroilla, Rajaniemen lomakeskuksessa. Hyvinvointiloma oli STEA:n tukema ja se oli suunnattu yhdistyksen yli 50-vuotiaille jäsenille. Lomalle osallistui 12 yhdistyksen jäsentä. Viikon ohjelmasta vastasi lomakeskus.

Senioreille järjestettiin myös kohdennettua ohjelmaa kevättapahtumassa Oulussa ja syystapahtumassa Nokialla.

Aluetoiminta

Yhdistys on jakanut aluetoiminnan neljään alueeseen, joissa kaikissa toimivat aluevastaavat. Aluevastaavat järjestävät 1-2 tapahtumaa vuodessa alueellaan. Helsingissä asuu kymmenen prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes jäsenistä on Uudenmaan alueelta. Tällä alueella osallistuminen on aktiivista. Mukana toiminnassa on lapsiperheitä, nuoria, aikuisia ja seniori-ikäisiä. Lisäksi alueella tehdään tiivistä vaikuttamistyötä HAKE:n ja Lastenklinikan kanssa. Tämän takia Helsingin alueeseen panostetaan ja Helsingin toiminnasta haetaan mallia valtakunnalliseen aluetoimintaan.

Pohjois-Suomen alueella jäsenperheet ovat suuria ja muiden tahojen esteetön toiminta on vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan. Tähän tarpeeseen haettiin ja saatiin STEA:lta LYKKY-hankkeeseen rahoitusta. Lisäksi toimintavuoden aikana jätettiin avustushakemus Odd Fellow Lastenrahastosäätiölle Oulun aluetoimintaan tulevana vuonna.

Aluetapahtumat

Etelä-Suomessa osallistuttiin toukokuussa Extreme runiin Vantaalla. Etelä-Suomen aluetapahtumina järjestettiin Kesäpäivä Suomenlinnassa sekä vierailu Korkeasaareen. Lisäksi toukokuussa yhdistyksen jäsenillä oli mahdollisuus vierailla Keravan Vekarateatterin näytöksissä alennettuun hintaan. Marraskuussa toteutettiin urheilupäivä Espoossa. Päivään saatiin Suomen vammaisurheilu- ja liikunta ry:n (VAU) Startti-stipendi. Pikkujouluja vietettiin joulukuussa Porvoossa ravintola Zum Beispielissa.

Länsi-Suomen aluetapahtumana järjestettiin syyskuussa päivä Duudson Activity parkissa Seinäjoella.

Pohjois-Suomen alueella toimintaa toteutettiin LYKKY-projektin kautta. Toiminta aloitettiin viikoittaisella salivuoron hankkimisella ja aktivoimalla vapaaehtoisia mukaan toimintaan. Salivuorot jatkuivat kesälomien alkuun saakka eri lajien merkeissä. Hankkeesta rekisteröidettiin myös Innokylään. Helmikuussa toteutettiin Erilaisuus-työpajapäivä Muhoksen yläkoululla, jossa yhdistyksen pajoihin osallistui yli 80 yläkoululaista. Tapahtuma järjestettiin yhteistyössä VAU ry:n, Kuuloliiton, Pohjois-Pohjanmaan näkövammaisten ja ADHD-liiton kanssa.

27.2.2017 Harvinaisten sairauksien päivään suunniteltiin Oulun yliopistollisen sairaalan Harvi-keskukseen ohjelmaa sekä iltatapahtuma Oulun HopLoppiin. Tapahtumat kuitenkin peruttiin vähäisen ilmoittautumismäärän vuoksi.

Taito ry:n ohjaama ompelupaja toteutettiin maaliskuussa Oulussa.

LYKKY-kesäleiri järjestettiin Oulussa kesäkuussa.



Yhdistys kouluttaa jäsenistöään vertaistukihenkilöitä ja vertaistukiperheitä joka toinen vuosi.

Koulutetut jäsenet sitoutuvat toimintaan vuodeksi kerrallaan. Vertaistukihenkilöinä toimii lyhytkasvuisia, lyhytkasvuisten vanhempia sekä isovanhempia. Vertaistukea annetaan paljon ja aktiivisesti myös sosiaalisen median kautta erilaisissa suljetuissa ryhmissä.

Valtakunnalliset tapahtumat

3/2017 OULU

11/2017 NOKIA

Kevään ja kesän aikana valmisteltiin myös isovanhempi-lapsenlapsitapahtumaa syksyyn sekä edunvalvontaryhmä Veeran ja Vertin käynnistymistä. Lykky-projektin toiminta kuitenkin keskeytyi järjestösihteerin irtisanouduttua ja paikallisen vapaaehtoistoimijan joutuessa jättämään tehtävänsä. Tilalle ei valitettavasti saatu uutta vapaaehtoista jatkamaan toimintaa.

Itä-Suomessa ei ollut tapahtumia vuoden aikana, ja alueelle haettiin aluevastaavaa toiminnan aktivoimiseksi.

Vertaistukitoiminta vuonna 2017

Yhdistyksen kaikki toiminta tarjoaa vertaistukea, mutta vertaistukitoiminta perustuu vertaistukikoulutuksen käyneiden henkilöiden vapaaehtoistyöhön. Vertaiselta saatu arjenavun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset ihmiset ja tuen tarpeet. Kokemuksen mukaan ammattilaisetkaan eivät usein tiedä kaikkia tukitoimia ja ratkaisuja, jolloin vertaisen omakohtainen kokemus on paras apu. Usein jäsenet tarvitsevat henkilökohtaista vertaistukea erilaisissa elämän nivelvaiheissa kuten raskaus, synnytys, koulun aloitus, ammatinvalinta, autokoulu jne. Tähän tarpeeseen jäsenistä on koulutettu nimettyjä vertaistukihenkilöitä. Järjestösihteerin koordinoi vertaistukitoimintaa ja yhdistää tuen tarvitsijoita sopivimmalle vertaistukihenkilölle. Palautteet vertaistuen saaneilta ovat olleet kiitettäviä ja työ koetaan antoisana.

Oulun kevättapahtumassa toteutettiin 4 teemoitettua (RHH, diastrofia, akondroplasia ja harvinaisemmat) vertaistukikeskustelua.

Vertaistuki- ja kokemusasiantuntija -koulutus järjestettiin syyskuun toisena viikonloppuna nykyisille toimijoille ja toiminnasta kiinnostuneille. Jokainen kertoi omasta lyhytkasvuisuutta aiheuttavasta diagnoosistaan muille. Yhdistyksen toimintaa ja toimintaympäristöä käytiin yhdessä läpi sekä pohdittiin, mitä vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus tarkoittavat. Jatkoa ajatellen ideoitiin kokemusluentojen ja vertaistuen paikkoja sekä miten yhdistys voi mahdollistaa kokemusasiantuntijuus ja vertaistukitoimintaa. Koulutuksesta saatiin hyviä eväitä tuleville kokemusasiantuntijoille ja vertaistukihenkilöille sekä toimintaa koordinoivalle järjestösihteerille.

Valtakunnallinen toiminta vuonna 2017

Sääntömääräinen kevätkokous pidettiin Oulussa 25.3. ja sääntömääräinen syyskokous Nokiolla 11.11. Kokousten yhteydessä järjestettiin kevät- ja syystapahtuma, jotka ovat toiminnan päätapauksia. Kevättapahtumaan osallistui 81 henkilöä ja syystapahtumaan 146 henkilöä. Tapahtumien järjestelykulut ovat nousseet vuosittain ja etenkin esteettömän ison paikan löytäminen on haasteellista ja kustannuksia tulee enemmän. Jäsenistössä on pienituloisia ja liikuntarajoitteisia jäseniä, joille on korvattu osa matkakuluista, jotta osallistuminen ja vertaistuen saaminen olisi tasapuolisesti mahdollista kaikille.

Marraskuussa 2017 osallistuttiin jälleen omalla messuosastolla Apuvälinemessuille. Messut ovat erittäin tärkeä tilaisuus näkyvyyden, verkostoitumisen ja tiedonlisäämisen näkökulmasta. Messuosastolla kävi vierailemassa niin oppilaitosten edustajia, terveysalan ammattilaisia kuin muitakin messuväkeä.

Kevättapahtumassa apulaisylilääkäri Outi Kuismin luennoi harvinaisista sairauksista ja uudesta Oulun yliopistolliseen sairaalaan perustetusta harvinaisten sairauksien yksiköstä, Harvista. Minna Karjalainen (OYS) kertoi lyhytkasvuisen lapsen kuntoutusohjauksesta. Syömisestä ja ravitsemuksesta puolestaan luennoi Vilma-Lotta Lehtokari. Perjantai-ilta huipentui koko perheen Poro-perjantai-tapahtumaan. Lykky-hankkeen puitteissa toteutettiin ompelupaja Taito Pohjois-Pohjanmaan tiloissa. Lauantaipäivän luennon aiheena oli erityinen sisaruus. Luennonsijana toimi Milla Bergman Norio-keskuksesta. Luennon jälkeen aiheesta jatkettiin vertaistukikeskustelun merkeissä. Ohjelmassa oli myös sovellettua liikuntaa ja rentoutusta aikuisille sekä diagnoosikohtaiset vertaistukikeskustelut.

Sääntömääräisessä kevätkokouksessa hyväksyttiin vuoden 2016 toimintakertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Nokian syystapahtuma alkoi perjantaina Taysin Harvinaissairauksien yksikön vastuulääkäri Pasi Nevalaisen luennolla otsikolla Harvinaisten sairauksien haaste terveydenhuollolle. Tämän jälkeen Ossi Häkkinen Soleus Proteorilta oli kertomassa siitä, miten mittatilauskengillä saa iloa elämään. Nuorten ohjelmassa oli Tanja Rothin luento murrosiästä ja itsetunnosta. Sanna Leppäjoki esitteli Lyhty-tutkimusta ennen illan ohjelman päättymistä Arimo Mustosen Stand up -showhun ja hodari-iltapalaan.



Lyhytkasvuiset ry



@Lyharit



#lyhärät



Lauantaina lasten ja nuorten ohjelmassa oli pakohuonetta, askartelua ja disko. Aikuisten ohjelmassa oli Pirjo Virkkusen pitämä Konmari-luento sekä vierailu Nokian panimolle. Lauantaina ohjelmassa oli päivän tärkein kokous, yhdistyksen syyskokous, jonka avasi kansanedustaja Aino-Kaisa Pekonen. Illallisen jälkeen oli aikuisilla vuorossa karaokea ja nuorilla aikuisilla omaa ohjelmaa. Sunnuntaina oli ohjelmassa vielä lasten isänpäiväesitys, kuvasuunnistusta sekä nuorten omaa ohjelmaa.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa vahvistettiin vuoden 2018 talousarvio ja toimintasuunnitelma sekä valittiin puheenjohtaja ja johtokunnan jäsenet erovuoroisten tilalle.

Yhdistystoimijoiden koulutuspäivät järjestettiin Jyväskylässä helmikuussa osana yhdistyksen valtakunnallista koulutustoimintaa. Koulutuksessa suunniteltiin johtokunnan, järjestösihteerin ja toimintaan sitoutuneiden vapaaehtoisten kesken vuoden toimintaa ja tapahtumia sekä päivitettiin käytäntöjä.

Tiedotus, viestintä ja näkyvyys

Vuonna 2017 jatkettiin yhdistyksen viestintää eri kanavissa. Tavoitteena oli, että yhdistystä tehdään tunnetuksi lyhytkasvuisuuden ja lyhytkasvuisuuteen liittyvien tekijöiden asiantuntijana ja yhteistyökumppanina. Yhdistyksen kotisivut www.lyhytkasvuiset.fi olivat jäsenien, eri sidosryhmien ja jäsenyydestä kiinnostuneiden tavoitettavissa sekä mahdollistivat reaaliaikaisen tiedotuksen. Lisäksi kotisivut tarjosivat monipuolista tietoa lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Vuonna 2017 kotisivuilla oli 12 700 kävijää, ja sivuilla käytiin vuoden aikana yhteensä yli 18 000 kertaa. Yksittäisiä sivuja klikattiin auki yli 44 000 kertaa. Ekstranettiä ei voitu toteuttaa rahoituksen puuttuessa.

Jäsenrekisterissä ylläpidettiin jäsentiedot ja sen kautta hoidettiin jäsenlaskutus sekä sähköpostitiedotusta.

Facebookissa Lyhytkasvuiset ry:n kautta viestittiin lyhytkasvuisuuteen ja yhdistyksen toimintaan liittyvistä aiheista ja mainostettiin yhdistyksen tapahtumia. Yhdistys viesti myös Twitterissä ja Instagramissa. Lisäksi avattiin yhdistyksen YouTube-kanava, jolla julkaistiin 7 videota. Yhdistyksen vapaaehtoiset toimijat pitivät sosiaalisen median kanavia yllä yhdessä järjestösihteerin kanssa.

Jäsenlehti ilmestyi neljä kertaa vuodessa (tammikuussa, toukokuussa, syyskuussa ja joulukuussa). Lehden numerokohtainen levikki oli noin 850 kappaletta (jäsenet ja sidosryhmät). Lehteä jaettiin jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Lehti sisälsi tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta vakiopalstojen, elämäntarinoiden ja tapahtumatarinoiden muodossa. Jäsenet ovat kuvanneet lehden olevan odotettu, tärkeää tietoa ja vertaistukea sisältävä painos.

Yhdistyksen esite päivitettiin ja sitä oli jaossa suomen, englannin ja ruotsin kielisenä.

Yhdistyksen näkyvyyttä vahvistettiin myös hankkimalla T-paitoja sekä joulukortteja myyntiin.

Yhteistoiminta ja yhteiskunnallinen vaikuttavuus

Tiedon lisääminen sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille nähtiin tärkeänä osana toimintaa myös vuonna 2017. Yhdistys järjesti kokemusluentoja alan oppilaitoksissa. Toukokuussa osallistuttiin Kätilöpäiville Tampereella.

Yhdistys teki yhteistyötä myöskin Lastenklinikan kanssa, joka osaltaan auttaa ja edistää ammattihenkilökuntaa kertomaan yhdistyksestä perheille. Yhdistyksen edustajia on osallistunut STM:n ja THL:n järjestämiin tilaisuuksiin.

Yhteistyötä tehtiin yliopistollisten sairaaloiden ja Harvinaiskeskusten/-yksiköiden kanssa. Keskussairaalat, neuvolat ja terveyskeskukset sekä sosiaalitoimi ja vammaispalvelut olivat myös yhteistyötahoina ja vaikuttamistoiminnan kohderyhminä.

Oppilaitokset ja yliopistot

Yhdistys teki yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Yhteistyötä tehtiin opinnäytetöiden ohjauksina, kokemusasiantuntijana kokemusluentojen merkeissä ja tiedon välittämisen keinoin. Vuonna 2017 valmistui toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetyönä videoklippejä lyhytkasvuisten aikuisten arjesta, erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. Näiden videoiden avulla lisätään jatkossa tietoisuutta etenkin ammattihenkilöstölle sekä päättäjille. Videot julkaistiin yhdistyksen YouTube-kanavalla ja niitä jaettiin yhdistyksen Facebook-sivuilla. Otaniemen yhdistystorilla esittäydettiin tammikuussa.

Yhdistykset ja järjestöt

Toimintavuotena jatkettiin yhteistyötä muiden sairaus- ja vammaisjärjestöjen kanssa, jatkettiin osallistumista harvinaisten vammaisryhmien toimintaan ja niihin liittyviin tilaisuuksiin. Lisäksi yhteistyötä pyrittiin lisäämään, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollistaa tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi. Lyhytkasvuiset ry on Harso ry:n jäsenyhdistys sekä edustaa tämän hallituksessa. Harso ry:n puheenjohtaja vieraili esittelemässä toimintaa yhdistyksemme syystapahtumassa. Harso ry:n kanssa tehtiin yhteistyötä valmistelemalla Harvinaisten sairauksien päivän tapahtumia eri puolille Suomea. Yksi tapahtumista kuitenkin peruttiin, ja toteutuneisiin tapahtumiin ei osallistunut yhdistyksen jäseniä.

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön kanssa toimittiin myöskin yhteistyössä.



Vuonna 2017 yhdistys hyväksyttiin SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry jäseneksi.

Lyhytkasvuiset ry oli mukana Invalidiliiton johtamassa, eri organisaatioiden yhteistyöhankkeena toteutetussa LYHTY-tutkimuksessa, jossa selvitettiin ensimmäisenä Suomessa ja kansainvälisesti laajasti lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä sekä haasteita esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyen. Tutkimusryhmä muodostui Invalidiliiton, HUS:n, THL:n, Lyhytkasvuiset ry:n, Kehitysvammaliiton ja HYKS lastenklinikan asiantuntijoista. Tutkimus valmistui ja se julkaistiin THL:n julkaisusarjassa THL:n kotisivuilla loppuvuodesta 2017.

Espoon kaupungin ja yhdistysten yhteistyönä toteutettiin Kaikki pyörii kirjastossa -tapahtuma Sellon kauppakeskuksessa tammikuussa.

Kansainvälistä yhteistyötä tehtiin osallistumalla kansainväliseen Harvinaisten sairauksien päivään helmikuussa. Päivän teemana oli vuonna 2017 tutkimuksen merkitys. Päivästä viestittiin yhdistyksen tiedotuskanavissa (jäsenlehdet, kotisivut ja some-kanavat).

Päättäjät ja viranomaiset

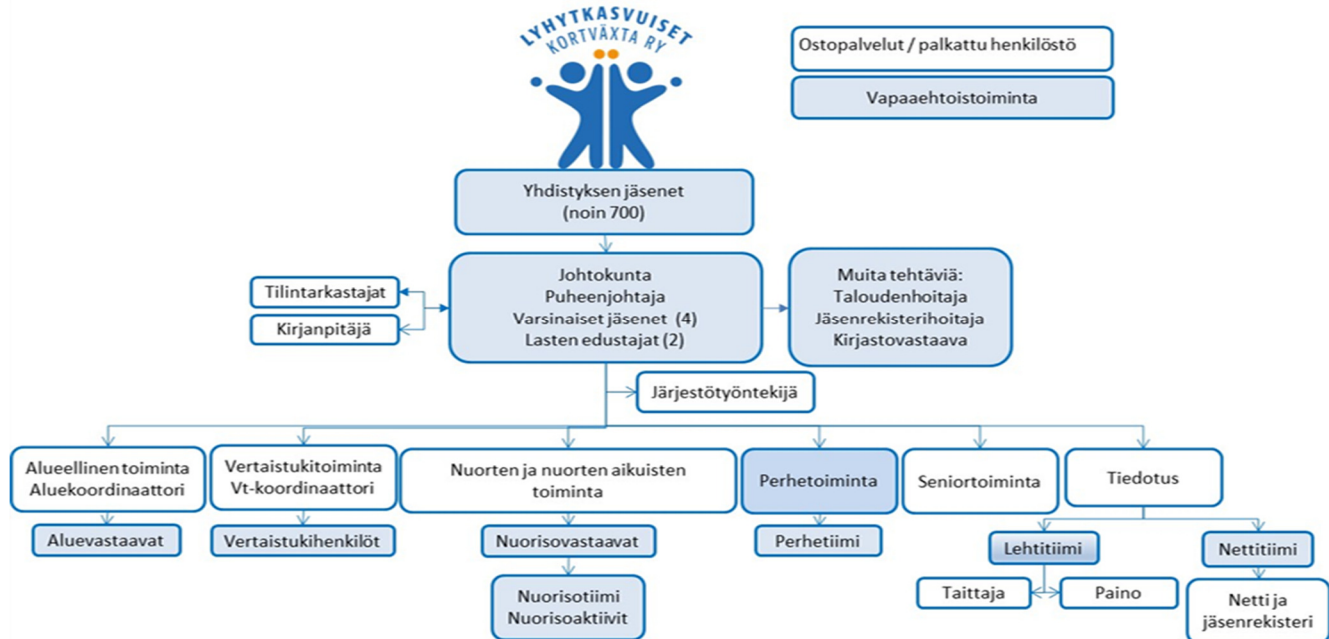
Yhdistys on tehnyt yhteistyötä päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saadaan kuuluville. Yhteistyötä tehtiin mm. kuntien vammaispalvelun ja koulutoimen kanssa, ministeriöiden, THL:n, Kelan ja muiden tarpeellisten tahojen kanssa. Yhdistys teki useita kannanottoja vuoden aikana ministeriöihin, AVlin, THL:n, Kelaan, sairaaloiden ja terveysasemien lääkäreille, fysio- ja toimintaterapeuteille, vammaispalvelutoimistoihin sekä koulutoimien kanssa, joilla pyrittiin edistämään vammaisten ja lyhytkasvuisten asioita, kiinnittämään huomiota epäkohtiin nimenomaan lyhytkasvuisten näkökulmasta ja pyytäen esille tullessiin epäkohtiin korjauksia ja parannuksia.

Yhdistyksen edustaja toimi vuonna 2017 Harso ry:n kautta Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaalan (HYKS) Harvinaissairauksien yksikön (HAKE) johtoryhmän jäsenenä ja Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) Harvinaiset sairaudet -työryhmän jäsenenä

Organisaatio

Johtokunta

Syyskokouksen äänestämä ja nimeämä johtokunta aloitti toimintansa vuoden alusta. Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kuusi muuta 2-vuotiskaudelle valittua jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä ovat lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Sääntömääräisten kokousten lisäksi johtokunta kokoontui tarpeen mukaan vuoden kuluessa. Tämän lisäksi johtokunta teki päätöksiä hyödyntäen eri sähköisiä työkaluja. Johtokunnan jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvattiin.



Johtokunnan kokoukset 2017

Johtokunnan kokouksia oli 9, ja lisäksi oli myös muita johtokunnan tapaamisia ja neuvotteluja liittyen esimerkiksi työsuhteasioihin. Asioiden runsaudesta ja niiden laajuudesta johtuen johtokunnan jäsenet työskentelivät erityisen paljon myös kokousten välisinä aikoina puhelimitse, Skypen välityksellä sekä sähköisiä työkaluja hyödyntäen.

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	Skype	poissa
Sanna Leppäjoki, puheenjohtaja	4	5	0
Hanna Hytönen, varapuheenjohtaja	2	5	2
Leena Glöcker, talousvastaava, lasten edustaja	4	5	0
Pirjo Virkkunen	3	3	3
Iida Hölsä	3	5	1
Tuula Karttunen	2	5	1
Katriina Norring, lasten edustaja	1	6	2
Johtokunnan ulkopuolelta:			
Mervi Skott, järjestösihteeri (1.9. saakka)	3	3	1
Eija Eloranta, järjestösihteeri (1.12. alkaen)	1	-	-

Järjestösihteeri

Yhdistys on palkannut syyskuusta 2014 alkaen järjestösihteerin Raha-automaattiyhdistyksen (vuodesta 2017 alkaen STEA) rahoituksella. Järjestösihteerin työpanos oli merkittävä toimintakautena 2017. Järjestösihteeri vapautti vapaaehtoistojen voimavaroja ja tuki heitä yhdistyksen vapaaehtoistyössä.

Järjestösihteeri toimi johtokunnan sihteerinä. Lisäksi hän koordinoi kaikkia yhdistyksen toimintoja; nuoriso-, perhe-, seniori-, alue-, ja vertaistukitoimintaa yhdessä kuhunkin nimettyjen vapaaehtoisten kanssa. Järjestösihteeri oli aktiivisesti osana sidosryhmäyhteistyötä eri yhdistysten ja asiantuntijoiden kanssa ja pyrki vaikuttamaan yhteiskunnallisiin asioihin, kuten esimerkiksi tasa-arvoiseen kohteluun terveydenhuollossa ja muilla elämän osa-alueilla. Hän myös kartoitti ja haki mahdollisesti saatavilla olevia apurahoja sekä ideoi erilaisia varainhankintamenetelmiä.

Lyhytkasvuiset ry:n ollessa valtakunnallinen yhdistys, toimi järjestösihteeri koko Suomen alueella. Jäsenten tasa-arvoa ja tasavertaisuutta, suhteessa järjestettävään toimintaan pidetään erittäin



tärkeänä. Tämä huomioiden järjestösihteerin työhön kuului erilaisia työehtosopimuksen mukaisia työaikakorvauksia. Matkustamisen lisäksi on huomioitavaa, että yhdistyksen vapaaehtoisten toimijoiden työtahti ja työskentelyaika poikkeavat virka-ajasta. Lyhytkasvuiset jäsenet ovat pääosin ansiotyössään virka-aikana 8-16.00, jolloin yhteinen työaika on sovitettava sen mukaan. Valtakunnallista työtä tehtiin myös paljon digitaalisesti päivittäin. Työntekijä vastasi yhdessä vapaaehtoisen nettitiimin kanssa yhdistyksen www-sivuista, Facebookista, Instagramista sekä Twitteristä. Rahoitukselle haettiin jatkoa, jotta työsuhdetta voidaan jatkaa ja tällä taata toiminnan jatkuvuus ja tehokkuus. Järjestösihteeri irtisanoutui tehtävästään 2.9.2017 alkaen. Uusi järjestösihteeri rekrytoitiin syksyn aikana ja työsuhde alkoi 1.12.2017.

Lopuksi

Toimintavuonna 2017 yhdistys toimi tavoitteidensa mukaisesti lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheidensä edunvalvontayhdistyksenä, jonka toiminta mahdollisti ja tarjosi vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvän tiedon tuottamisen ja saamisen. Yhdistys toimi itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa.

Toimintaa arvioitiin ja kehitettiin säännöllisesti vuoden aikana. Kaikista järjestetyistä tapahtumista kerättiin palaute, jolla kartoitettiin osallistujan kokemuksia, osallistumisen ja vaikutusta osallistujan mielialaan, käytännön järjestelyjä, tapahtumassa saatua tietoa sekä vertaistukea.

Palautelomakkeet muokattiin kunkin tapahtuman mukaan ja nämä käytiin johtokunnan kokouksissa läpi ja otettiin huomioon tulevia tapahtumia huomioitaessa. Osana toiminnan ja yhdistyksen hallinnon kehittämistä syyskokouksessa tehtiin päätös pankin vaihtamisesta. Johtokunta toteuttaa pankin vaihdoksen vuonna 2018.

Toimijoiden koulutuksesta ja jaksamisesta huolehdittiin toimintavuoden aikana.

Yhdistys järjesti omille aktiiveilleen (johtokunta, järjestösihteeri ja sitoutuneet vapaaehtoiset), koulutusta ja ryhmäytymistä. Vuoden aikana yhdistyksessä tapahtui henkilökuntavaihdos, kun yhdistyksen järjestösihteeri irtisanoutui. Uusi järjestösihteeri rekrytoitiin syksyn aikana ja hän aloitti työt joulukuussa. Syksyn aikana yhdistyksellä ei ollut näin ollen työntekijää, ja toiminnasta ja tapahtumista vastasivat kokonaan yhdistyksen vapaaehtoiset.

Tarkasteltaessa toimintasuunnitelmaa, talousarviota ja tilinpäätöstä sekä niiden toteutumista voidaan todeta, että toiminnalle asetetut tavoitteet pääsääntöisesti toteutuivat vastaten myös yhdistyksen toiminnalle asetettuja päämääriä ja toiminta-ajatuksia.

Johtokunta hyväksynyt sähköisessä kokouksessa 14.3.2018.

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous hyväksynyt Kuopiossa 24.3.2018

