

LYHYTKASVUISET
KORTVÄXTA RY



VUOSIKERTOMUS 2022

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 22.4.2023

Sisällys

1. YHDISTYS.....	3
2. YHDISTYKSEN VUOSIKELLO, TAPAHTUMAT JA TULOKSET	4
VUOSIKELLO	4
TAPAHTUMAT VUONNA 2022.....	4
Tapahtumakalenteri 2022.....	5
VUODEN 2022 TULOKSET.....	6
TOIMINTAKAAVIO.....	8
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET.....	9
HALLITUS.....	9
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	10
VAPAAEHTOISET TOIMIJAT	11
Sitoutuneet toimijat vuonna 2022	11
Vuoden vapaaehtoinen.....	12
JÄSENET	13
YHDISTYKSEN TALOUS.....	15
Palkat ja palkkiot.....	16
5. VARSINAINEN TOIMINTA	17
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	17
KESÄJUHLA 2022	18
KOULUTUS.....	18
Hallituksen kouluttautuminen.....	19
Toimijakoulutus	20
Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille.....	20
Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus.....	20
Luentosarja etänä.....	21
KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS	21
Kokemustoiminta	21
Vertaistukitoiminta.....	22
OHJAUS JA NEUVONTA.....	23
PERHETOIMINTA.....	24
Lapset 0–12-vuotiaat.....	25
Nuoret 12–17-vuotiaat.....	26
AIKUISTOIMINTA.....	27

Nuoret aikuiset	28
Aikuiset.....	28
Yli 55-vuotiaat aikuiset	29
ALUETOIMINTA.....	29
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	31
JÄSENLEHTI JA ESITE	33
KOTISIVUT	34
SOSIAALINEN MEDIA	34
7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	36
VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	36
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPIIRIT.....	37
HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT.....	37
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	38
JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET.....	38
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	39
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	39
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE.....	40
VAIKUTTAMISTOIMINTA	42

1. YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Tavoitteena on ollut saavuttaa vuoden 2022 loppuun mennessä yli 600 jäsenen määrä ja se on toteutunut. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdysiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

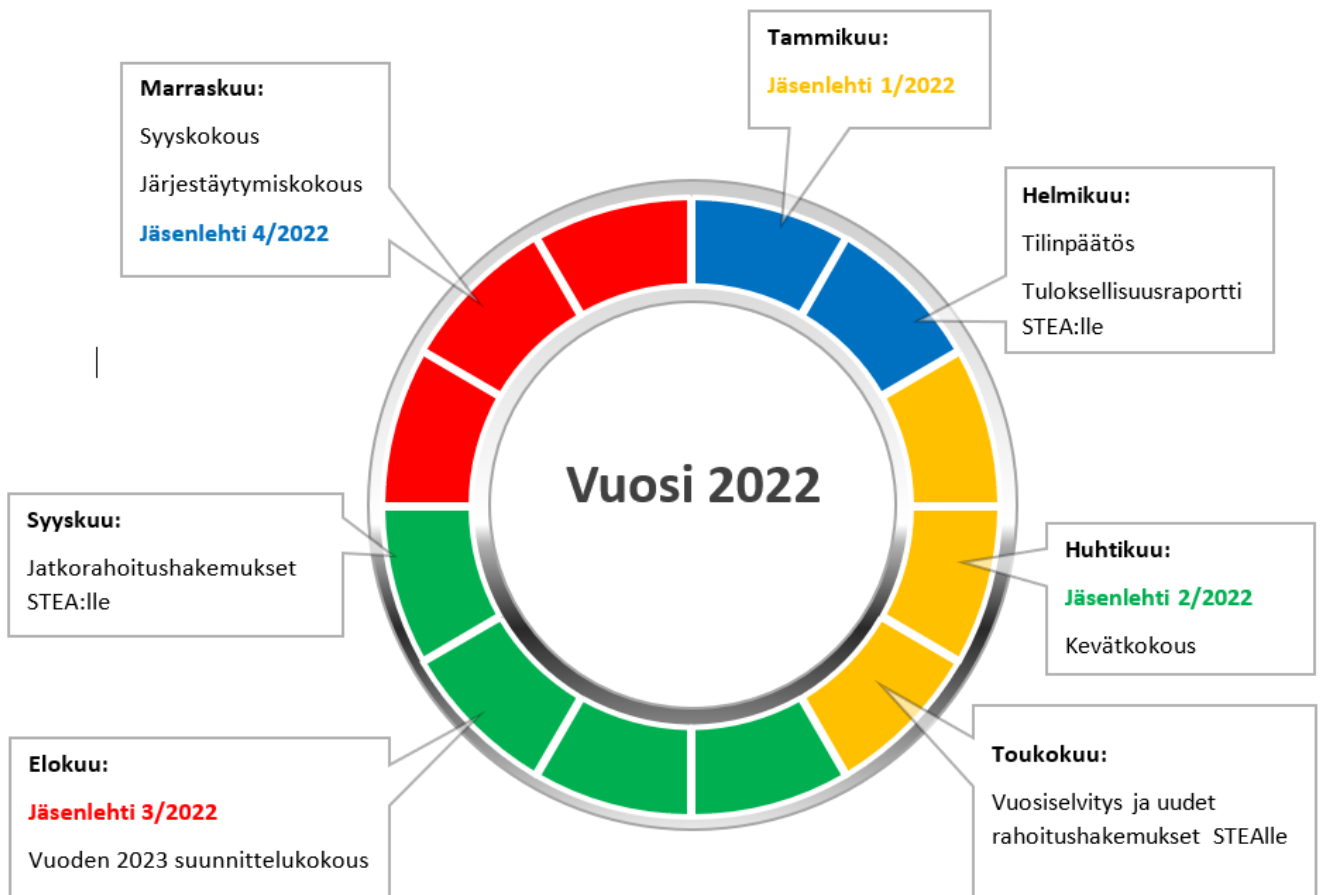
- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu-, neuvonta- ja vertaistukitoimintaa
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.
- voi järjestää jäsenilleen juhla-, tiedotus-, kulttuuri- ja muita vastaavia tilaisuuksia sekä edistää jäsentensä koulutus-, virkistys-, liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia sekä tukea jäsenistöä osallistumaan erilaisiin koulutustilaisuuksiin.



2. YHDISTYKSEN VUOSIKELLO, TAPAHTUMAT JA TULOKSET

VUOSIKELLO

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne rytmittävät jäsenlehden ja myös muiden tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä on ilmoitettu kaikki yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua ovat ryhmittäneet lehden aineiston jättöpäivät.



TAPAHTUMAT VUONNA 2022

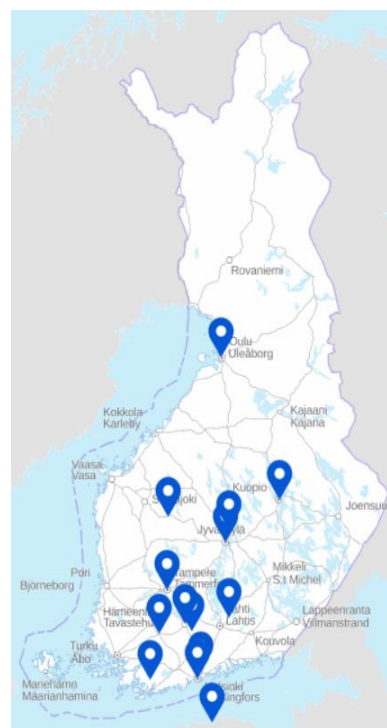
Yhdistyksen tapahtumia on järjestetty ympäri vuoden. Yksi suunniteltu tapahtuma on peruttu vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Tapahtumat on listattu seuraavaksi esitettävään toimintakalenteriin merkiten, mitkä suunnitelluista tapahtumista toteutuivat ja mitkä eivät.

Tapahtumakalenteri 2022

Tammikuu	Helmikuu	Maaliskuu	Huhtikuu
✓ Toimijakoulutus	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ystävänäpäiväetkot-etäsukslaatasting ✓ Hallituksen tilinpäätöskokous 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aikuisten viikonloppu ✓ Talvipäivä Heurekassa ✓ Vertaistukituokio: Nuoret ja perheet 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Kevättapahtuma ✓ Vertaistukituokio: aikuiset
Toukokuu	Kesäkuu	Heinäkuu	Elokuu
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apuvälinemessut ✓ Vertaistukituokio: Diagnoosikohtainen 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vertaistukituokio: ensitieto ✓ Hallituksen kevätkauden katsaus ✓ Kesäilta terassilla 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nuorten leiri ✓ Perheleiri ✓ Kesäjuhla 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Toiminnansuunnittelua
Syyskuu	Lokakuu	Marraskuu	Joulukuu
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Päiväksi Tallinnaan 	<ul style="list-style-type: none"> ✗ Retki Rauhalahden kylpylään ✓ Luentosarja 1. osa ✓ Retki Keskisen kyläkauppaan 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Syystapahtuma ✓ Luentosarja 2. osa ✓ Päivä Oulun Tietomaassa ✓ Luentosarja 3. osa ✓ Hallituksen kokousviikonloppu 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Luentosarja 4. osa ✓ Nuorten aikuisten viikonloppu ✓ Teatteriretki Tampereen teatteriin

✓ Toteutunut tapahtuma ✗ Peruuntunut tapahtuma

Tapahtumia järjestettiin eri paikoissa Suomea. Viereiseen karttaan on merkitty tapahtumapaikkojen sijainnit. Tapahtumapaikkoja valitessa otettiin huomioon palautekyselyihin jätetyt toiveet paikkakunnista tapahtumille.



VUODEN 2022 TULOKSET

Vuonna 2022 tavoitteena on ollut palauttaa osallisuus ja osallistuminen yhdistyksen toiminnassa Covid-19 – pandemiaa edeltävälle tasolle. Tavoitteessa on onnistuttu odotettua paremmin. Vuoden 2022 osallistujamääräksi on laskettu 555 henkilöä, joka on huomattava muutos edellisiin vuosiin. Pandemian aikana osallistujia on ollut vuonna 2021 343 ja vuonna 2020 270. Aikaan ennen pandemiaa osallistujamäärä on merkittävästi kohonnut, kun poikkeusaikaa verrannollisempana vuonna 2019 määrä on ollut 442. Toiminnalla on tavoitettu myös uusia ja palanneita osallistujia.

Vuonna 2022 yhdistyksen tapahtumissa ja tilaisuuksissa 13 % osallistujista oli sellaisia, joiden edellisestä osallistumisesta yhdistyksen toiminnassa oli kulunut useampi vuosi ja 8 % oli uusia osallistujia. Lyhytkasvuisuus koskettaa koko elämänkaaren ajan ja siksi lyhytkasvuisten ja heidän läheisten tavoittaminen eri ikäisinä on ollut tärkeää. Ilmoittautumisten yhteydessä kerättyjen tietojen perusteella vuonna 2022 osallistujista 27 % oli alle 18-vuotiaita.

Toimintavuonna myös monissa muissa asioissa onnistuttiin aikaisempaa tuloksellisemmin. Vuonna 2022 lähikokoontumisia voitiin taas toteuttaa hyvin. Sen lisäksi etätilaisuuksien järjestäminen säännöllisesti säilyi muun vakiintuneen toiminnan rinnalla. Etätilaisuuksissa toteutettiin etenkin vertaistukituokioita ja asiantuntijaluentoja. Yksi suunniteltu ja valmisteltu lähitapahtuma jouduttiin perumaan, mikä on vähemmän kuin edellisten viimeisempien vuosien aikana, kun vuonna 2021 peruuntuneita tapahtumia oli 5, vuonna 2020 5 ja vuonna 2019 4. Erityisesti aluetapahtumissa osallistujamääriä haluttiin kasvattaa vuonna 2022, mikä toteutui yli odotusten. Määräksi laskettiin 164 henkilöä. Vuonna 2021 määrä oli 72 ja vuonna 2020 73. Ennen pandemia-aikaa vuonna 2019 määrä oli 39.

TAVOITTEET VUODELLE 2022

JÄSENET

Tavoitteena jäsenten aktivointi ja osallistujamäärien kasvattaminen

Tulokset: Jäsenet osallistuvat tapahtumiin ja toiminnan suunnitteluun aktiivisesti.
Mittarit: Toteutuneiden tapahtumien ja niihin osallistuneiden määrä.

OSAAMINEN

Tavoitteena osaamisen ja tietoisuuden lisääminen

Tulokset: Järjestö- ja vapaaehtois-toiminnan osaaminen ja osallisuus lisääntyvät. Tietoisuus itseä koskevista asioista lisääntyy.
Mittarit: Koulutuksiin osallistuneiden määrä. Tyytyväisyys koulutukseen ja kokemus uuden tiedon saamisesta. Vapaaehtoisten määrä.

VERTAISTUKI-TOIMINTA

Tavoitteena vertaistuen lisääminen diagnoosi-kohtaisesti ja laajentaminen koskemaan myös läheisiä

Tulokset: Tietoisuus, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät
Mittarit: Tuokioiden ja osallistujien määrä, palautteet vertaistuesta

PERHETOI-MINTA

Tavoitteena uusien perheiden tavoittaminen ja ensitiedon jakaminen. Lasten ja perheiden voimaantuminen.

Tulokset: Tiedon ja voimavarojen lisääntyminen, hyvien käytäntöjen leviäminen ja vertaistuen saaminen.
Mittarit: Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

AIKUISET

Tavoitteena tietoisuuden, voimavarojen ja hyvinvoinnin lisääntyminen

Tulokset: Voimavarat, hyvinvointi ja tietoisuus lisääntyy.
Mittarit: Tapahtumien ja osallistujien määrä. Palautekyselyyn vastaukset

ALUETOI-MINTA

Tavoitteena osallistujamäärien lisääminen aluetapahtumissa

Tulokset: Tietoisuus, hyvinvointi, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät
Mittarit: Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

TOIMIJAT, YHTEISTYÖ-KUMPPANIT, SUURI YLEISÖ

Tavoitteena tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa

Tulokset: Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Oikeudet toteutuvat paremmin.
Mittarit: Kokemustoimijoiden vierailujen määrä, osallistujien määrä, lehden jakelumäärä

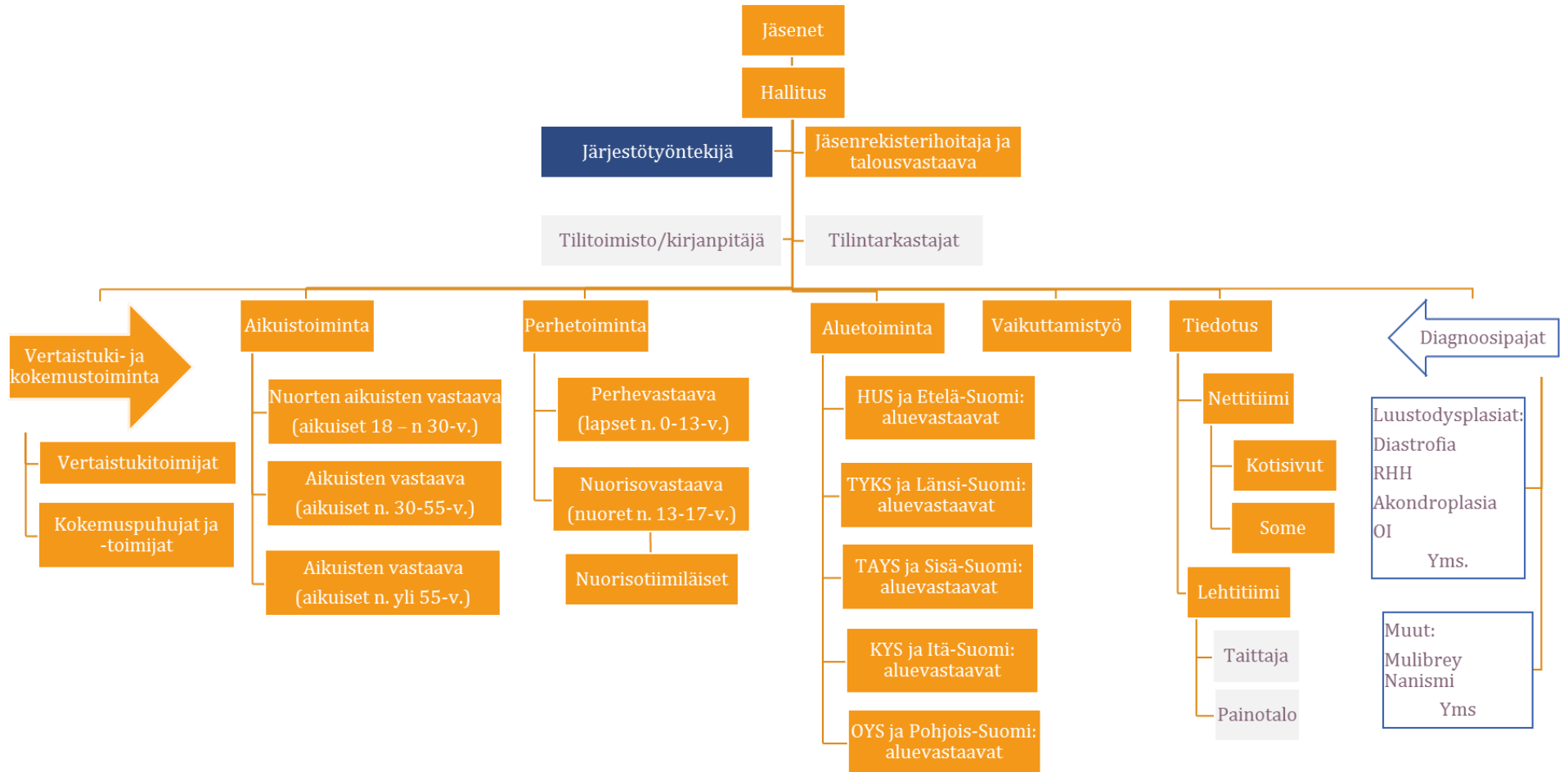
Yhdistys oli huolissaan Covid-19 – pandemian ja siihen liittyvien rajoitusten vaikutuksesta vapaaehtoistoimijoiden ja muun jäsenistön hyvinvointiin. Monien osallistuminen ja jaksaminen oli vaarantunut pitkään jatkuneen pandemian takia. Vuonna 2022 kiinnitettiin erityistä huomiota jäsenien hyvinvoinnin lisäämiseen yhdistyksen keinovalikoiman avulla sekä päätettiin panostaa monipuoliseen liikuntaan, ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin yhdistyksen tapahtumissa. Aktivoitiin kaikenikäisiä jäseniä osallistumaan tapahtumiin saaden lisää voimavaroja vertaisten seurasta ja edistäen sitä kautta omaa ja muiden hyvinvointia. Tapahtumista saatujen palautteiden perusteella vuonna 2022 osallistujien mieliala ei heikentynyt, vaan lähes kaikilla mieliala koheni. Osalla jonkin verran ja suurimmalla osalla erittäin paljon.

Vuonna 2022 tapahtumapalautteisiin vastaajista 38 % nosti esiin, että tapahtuman sisältö/hyvin suunniteltu ohjelma oli parasta tapahtumassa. Tilaisuuksien ja tapahtumien järjestelyt sekä sisältö ovat vaikuttaneet ihmisten tulemiseen paikalle, mikä puolestaan johtaa tavoitteiden saavuttamiseen. Yhdistyksen toimijoiden kouluttamisessa painotettiin yhdistystä yhteiskunnassa lisäarvon tuottajana ja yhdistyksen ainutlaatuinen hyöty korostui myös tapahtumapalautteissa. Palautelomakkeessa kysyttiin avoimena kysymyksenä, mikä oli parasta tapahtumassa/tilaisuudessa. 39 % vastauksista mainittiin seura tai muiden samassa tilanteessa olevien tapaaminen. 18 % vastauksessa mainittiin vertaistukituokio/vertaistuki parhaimmaksi tai yhdeksi parhaimmaksi asiaksi tapahtumassa tai tilaisuudessa. 38 % vastauksissa esiin nousi tapahtuman hyvä tunnelma tai yhteishenki/yhteenkuuluvuudentunne/yhteisöllisyys. 10 % vastauksista painotettiin yhdessäoloa parhaimmaksi tai yhdeksi parhaimmaksi asiaksi. Vuoden 2022 tulokset vahvistavat aikaisemmin todettua: lähitapaamisia pidetään merkityksellisinä ja kohderyhmä kokoontuu eri paikoista tapaamaan toisia mielellään kasvokkain, vaikka digitalisaation mahdollisuudet sekä tarve tiedon ja vertaistuen välittämisessä ovat pandemia-aikana löytyneet. Tärkeä osa vertaistukea on ollut muiden, samassa tilassa olevien lyhytkasvuisten tapaaminen.

Yhdistyksessä on paljon lyhytkasvuisuuteen liittyvää tietoa, jota muualta on vaikea saada. Kokemusten jakaminen vertaisten tapaamisissa nousee keskeiseksi asiaksi, mikä näkyy myös tuloksissa. Yli 90 % tapahtumapalautteisiin vastaajista koki saaneensa uutta tietoa tapahtumasta/tilaisuudesta. Diagnoosikohtaisen vertaistuen lisäämisessä ei ole onnistuttu halutulla tavalla, vaikka on toivottua toimintaa käsitellä diagnoosikohtaisia erityiskysymyksiä. Tilaisuus järjestettiin Teamsin kautta, mutta diagnoosikohtaisuus ei painottunutkaan, koska osallistujia ei ollut riittävästi eri ryhmiin jaettavaksi.

Tietoa ammattilaisille ja opiskelijoille ei onnistuttu vuonna 2022 välittämään samalla tavalla kuten oli tavoiteltu ja aikaisemmin tehty. Vuonna 2022 Vapaaehtoisten toimijoiden sitouttamiseen ja tehtävässä tukemiseen kiinnitettiin huomiota sekä aikaa käytettiin paljon osaamisen siirtämiseen. Yhdistyksen pitkäaikainen puheenjohtaja siirtyi hallituksen varsinaiseksi jäseneksi ja auttoi uuden ja nuoren puheenjohtajan tehtäviin. Myös muita sitoutuneita lähti toimimaan itselle täysin uusissa tehtävissä saaden tukea toimimiseen toisilta. Yhteistyö ja osaamisen siirtäminen toivat onnistumisen kokemuksia, vahvistivat yhteistyö- ja työelämätaitoja sekä pitivät toiminnan vakaana muutoksista huolimatta ja rakensivat turvaa toiminnan tulevaisuudelle.

TOIMINTAKAAVIO



3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen toiminnan perustana ovat olleet vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestöyöntekijä on koordinoanut toimintaa, työskenteli hallituksen ja toimijoiden apuna sekä on huolehtinut ohjaus- ja neuvontatoiminnasta. Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit huomioitiin kaikilla toiminnan aloilla. Tapahtumissa järjestettiin ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista ja diagnooseista. Kokemustoimintaa markkinoitiin sidosryhmille ja tarjottiin myös mahdollisuutta toteuttaa kokemustoimijan vierailu etäyhteyden avulla. Toteutuneet kokemustoimijavierailut olivat kuitenkin lähitapaamisia, joten etävierailujen kehittämiseen ei ollut toistaiseksi tarvetta. Aktiivitoimijoita kannustettiin tekemään yhteistyötä keskenään. Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys osti palveluita kirjanpitoa, tilipäättöstä ja palkanlaskentaa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut.

HALLITUS

Hallitukseen kuului vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kahdeksi vuodeksi valitut kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä olivat sääntöjen mukaisesti lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Hallituksen jäsenistä on ollut vuosittain puolet erovuorossa.

Hallituksen kokouksia oli yhteensä 15 kpl 1.1.- 31.12.2022.

	Lähikokous	Teams-kokous/ etäosallistuminen	Poissa
Karita Karttunen, puheenjohtaja	3	12	0
Sanna Leppäjoki-Tiistola, varapuheenjohtaja	2	12	1
Alma Laine, talousvastaava	2	12	1
Ellen Nirhamo	2	12	1
Kimmo Karttunen	3	11	1
Katriina Norring, lasten edustaja	1	14	0
Linda Kouva, lasten edustaja	2	13	0
Hallituksen ulkopuolelta: Henna Ylitolonen, järjestöyöntekijä	3	9	3
Hallituksen ulkopuolelta: Amanda Karttunen, taloudenhoitaja*	1	0	0

*Taloudenhoitaja kutsuttiin yhteen hallituksen kokoukseen.

Vuonna 2022 jatkettiin hyväksi havaittua tehtävien jakoa hallituksen jäsenten kesken. Jokaiselle hallituksen jäsenelle sovittiin vastuualueet, joiden toimintaan hän perehtyi muita tarkemmin. Tämä auttoi toiminnan kehittämisessä ja samalla tehosti hallitustyötä. Lisäksi hallitus päätti valita taloudenhoitajan hoitamaan yhdistyksen talousasioita jakaen tehtävät talousvastaavan kanssa.

Vastuunjako hallitukseen jäsenten kesken vuonna 2022 oli:

- Karita Karttunen: yhdistyksen johtaminen
- Sanna Leppäjoki-Tiistola: vertais- ja kokemustoiminta sekä yhteistyö
- Alma Laine: talous
- Katriina Norring ja Linda Kouva: lapset, nuoret ja perheet
- Ellen Nirhamo: tiedotus ja viestintä
- Kimmo Karttunen: tapahtumat

Vuonna 2022 vastuualueiden työnjakoa kehitettiin ja yhdessä tekemistä tavoiteltiin entistä enemmän. Oman vastuualueensa lisäksi hallituksen jäsenet ottivat vastuualueelleen myös tehtävän, jossa olivat apuna.

- Sanna Leppäjoki-Tiistola: tiedotus ja viestintä
- Katriina Norring: tapahtumat
- Linda Kouva ja Ellen Nirhamo: vertais- ja kokemustoiminta sekä yhteistyö

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveystyöjärjestöjen avustuskeskus STEA:n (aiemmin RAY) rahoituksella työntekijä kokoaikaisessa päivätyössä. Järjestötyöntekijä on työskennellyt hallituksen alaisuudessa. Ensisijaisiin työtehtäviin on kuulunut hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Talousasioiden hoitamiseen on kuulunut mm. avustushakemusten ja tuloksellisuusraportin täyttäminen yhdessä talousvastaavan, taloudenhoitajan ja puheenjohtajan kanssa. Järjestötyöntekijä on ylläpitänyt myös jäsenrekisteriä yhdessä jäsenrekisterihoitajan kanssa puheenjohtajan valvonnassa ja on osallistunut jäsenrekisterin kehittämiseen. Lisäksi työntekijä on toiminut yhteyshenkilönä hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä. Järjestötyöntekijä on ollut tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla arkipäivisin sekä sosiaalisen median suorien yksityisviestien kautta.

Järjestötyöntekijä oli vastuussa yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä ja järjestelyistä paikan päällä. Tarpeen mukaan hän tuki myös muiden tapahtumien vastuuhenkilöitä järjestelyissä sekä toteutti nuorten leirin yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Järjestötyöntekijä toimi vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä pyrki aktivoimaan vapaaehtoisia. Hän huolehti Apuvälinemessujen käytännön järjestelyistä ja siitä, että yhdistyksellä oli edustajat messuilla. Hän kehitti toimintaa yhdessä hallituksen ja vapaaehtoisten kanssa varmistaen, että yhdistyksellä oli yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Järjestötyöntekijä osallistui ohjaajan roolissa HARSO ry:n järjestämään kokemustoimijakoulutukseen. Puheenjohtajan tukena hän piti yllä yliopistollisiin sairaaloiden ja yhteistyöyhdistysten kontakteja ajan tasalla.

Järjestötyöntekijä toimi aktiivisena lehden toimituksessa ja vastasi lehden ilmestymisestä. Hän huolehti, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyivät aktiivisina yhdessä nettivastaavien sekä hallituksen jäsenten kanssa. Järjestötyöntekijän työtehtäviin kuului työnantajan aloitteesta myös ilta- ja viikonlopputöitä. Työsuhteessa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta.

VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Yhdistyksessä vapaaehtoiset toimijat ovat osallistuneet erilaisiin tehtäviin mahdollistaen yhdistyksen monipuolisen toiminnan. Vapaaehtoistoimintaan on voinut osallistua kertaluontoisesti jonkin yksittäisen tehtävän tai laajemman tehtäväkokonaisuuden parissa. Sitoutuneet toimijat ovat sitoutuneet vuodeksi kerrallaan heidän hakemiinsa sekä hallituksen hyväksymiin vastuutehtäviin ja hoitaneet tehtävään kuuluvia vastuita etusijalla.

Sitoutuneet toimijat vuonna 2022

Aluevastaavat:	Nuorisovastaava:
Tuula Nyberg (Itä-Suomi)	Taija Tontti
Elina Kurvi (Itä-Suomi)	
Mari Kokkonen (Sisä-Suomi)	Perhevastaava:
Anu Mäki-Tulokas (Etelä-Suomi)	Nina Reinikainen
Elina Jokisuu (Etelä-Suomi)	
Noora Paakki (Pohjois-Suomi)	Aikuisvastaava:
Noora Talvitie (Sisä-Suomi)	Tuula Nyberg
Kansainvälisyysvastaava:	Seniorivastaava:
Ellen Nirhamo	Helena Mäkelä
Nettitiimi:	Talousvastaava:
Henna Käyhkö	Alma Laine
Niko Norisalo	
Sanna Norisalo	Taloudenhoitaja:
	Amanda Karttunen
Lehtitiimi:	
Sanna Norisalo	
Pia Ojala	

Vertaistukihenkilöt:	Kokemustoimijat:
Invalidiliitto ry:n kouluttamat vertaistukihenkilöt	Invalidiliitto ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
Linda ja Timo Kouva	Tuula Nyberg,
Tuula Nyberg	Sanna Leppäjoki-Tiistola
	Sara Väisänen
HARSO ry:n kouluttamat OLKA-vertaistoimijat	
Sanna Norisalo	HARSO ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
Helena Mäkelä	Viola Haapanen
	Noora Paakki
Yhdistyksen kouluttamat vertaistoimijat	Noora Talvitie
Viola Haapanen	
Marjo Heikkinen	Sairaanhoitopiirin kouluttama kokemusasiantuntija
Elina Kurvi	Elina Kurvi
Arja Lankinen	
Niina Lindqvist	Yhdistyksen kouluttamat kokemuspuhujat
Pia Ojala	Arja Lankinen
Sirkka Paananen	Helena Mäkelä
Taija Tontti	Sanna Norisalo

Vuoden vapaaehtoinen

Kevätkokouksessa julistettiin vuoden 2021 vapaaehtoinen. Äänioikeus oli yhdistyksen jäsenillä ja ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta. Ääniä annettiin yhteensä 29, joista 1 hylätty, koska äänestäjä ei ollut yhdistyksen jäsen. Hallitus totesi kokouksessaan eniten ääniä saaneen henkilön vuoden vapaaehtoiseksi. Eniten ääniä sai Anu Mäki-Tulokas, joka oli toiminut Etelä-Suomen aluevastaavan roolissa vuoden aikana.

Äänestyksen yhteydessä äänestäjiä pyydettiin kirjoittamaan perusteluja valinnalle. Anua pidetään aktiivisena toimijana, jonka muistetaan olleen suunnittelemassa sekä järjestämässä aktiivisesti ja hyvin tapahtumia jo monien vuosien ajan. Etelä-Suomen aluevastaavana Anun toimintaa kuvataan reippaaksi, luotettavaksi ja itseohjautuvaksi, jonka tuloksena Etelä-Suomen aluetapahtumat ovat vetäneet puoleensa paljon kävijöitä. Lisäksi Anun on nähty järjestävän ennakkoluulottomasti erilaisia tapaamisia, joissa yhdistyksen jäsenille annetaan mahdollisuuksia kokeilla uutta ja haastavaakin.

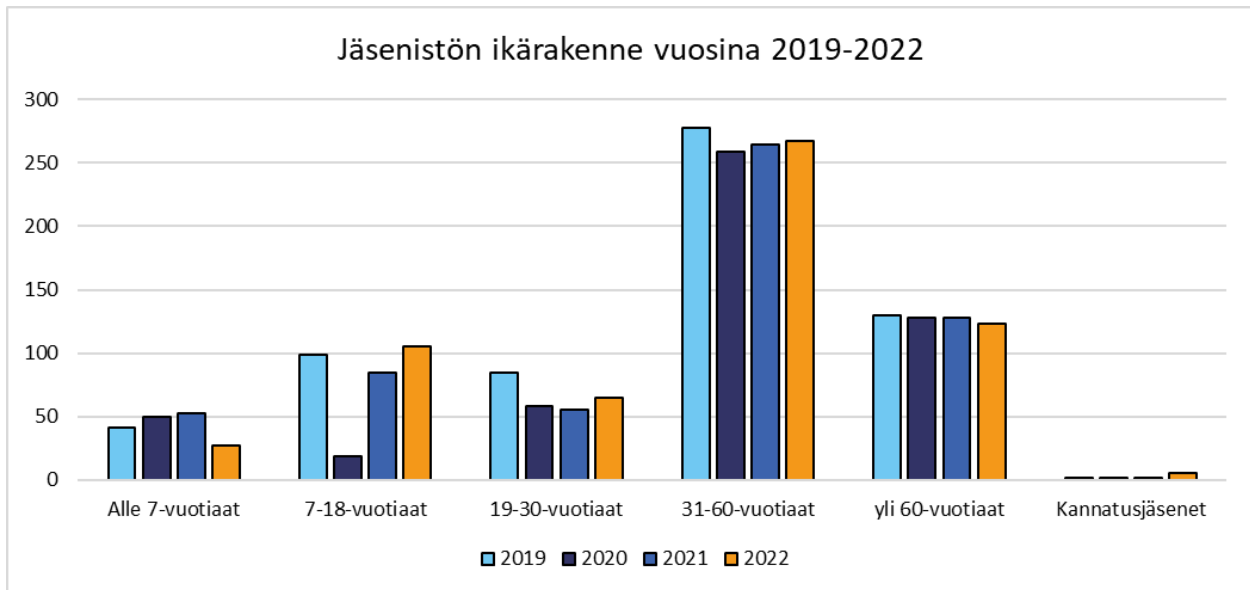
JÄSENET



Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Tavoitteena on ollut, että yhdistyksen jäsenmäärä vuoden 2022 lopussa on yli 600 jäsentä. Tavoitteeseen on päästy, kun yhdistyksessä jäseniä on ollut 601 vuoden viimeisenä päivänä 31.12.2022.

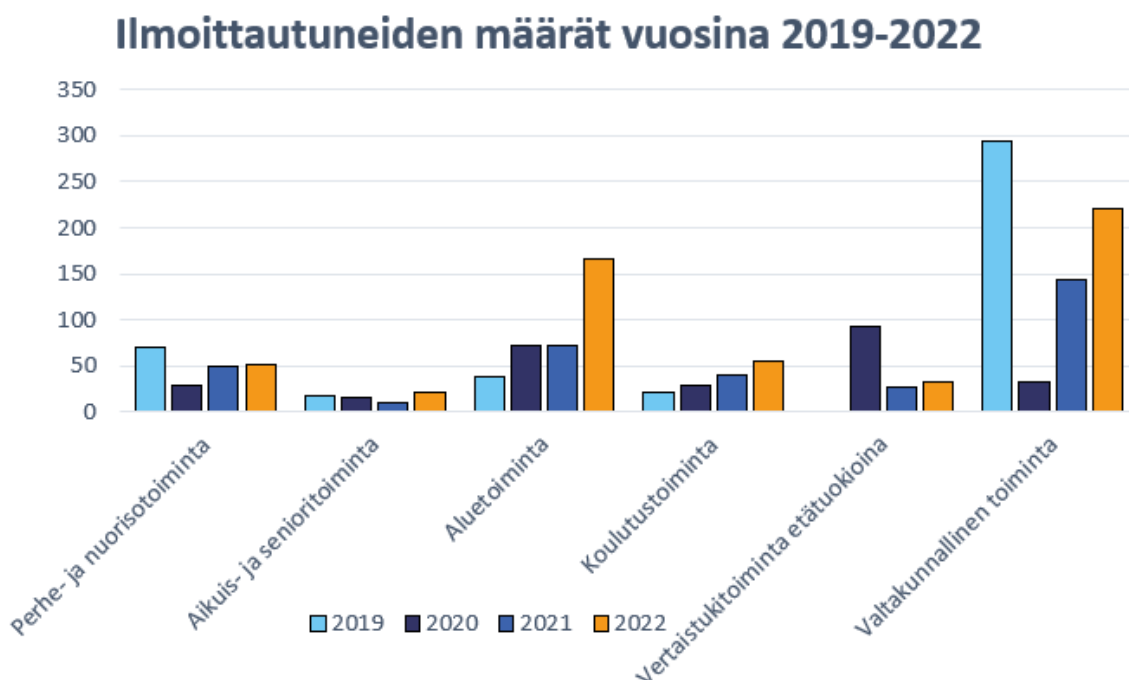
Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus osallistua yhdistyksen toiminnan suunnitteluun ja tapahtumien järjestämiseen. Elokuussa järjestettiin perinteeksi muodostunut toiminnansuunnittelupäivä, jossa hallitus suunnitteli seuraavan vuoden toimintaa ja tavoitteita yhdessä aktiivitoimijoiden ja jäsenien kanssa. Jäseniä kuultiin aktiivisesti ympäri vuoden ja saadun palautteen perusteella toimintaa kehitettiin ja järjestettiin toivottuja tilaisuuksia.

Yhdistyksessä on paljon aktiivisia jäseniä, mutta myös ei-aktiivisia jäseniä, jotka osallistuvat tapahtumiin harvakseltaan tai ei ollenkaan. Jokainen voi osallistua yhdistyksen toimintaan haluamallaan tavalla, mutta yhdistyksessä pyritään madaltamaan mahdollisia osallistumisen esteitä. Niitä on kartoitettu jäsenkyselyn avulla. Lisäksi koronan aiheuttama poikkeustila vaikutti jäsenistön osallistumismahdollisuuksiin, koska moni kuuluu riskiryhmään. Pitkään jatkunut poikkeustila aiheutti osin passivoitumista ja osallistumisen kynnyksellä kasvanut. Toimintakautena emme saaneet sitoutuneiden toimijoiden määrää kasvatettua. 32 toimijan voimin järjestettiin kuitenkin 30 tapahtumaa. Toimijat saivat työhönsä tukea hallituksen jäseniltä, toisilta toimijoilta ja työntekijältä.



Vuonna 2022 tapahtumiin ilmoittautui 555 henkilöä. Uusia kävijöitä oli 43 henkilöä ja muutaman vuoden jälkeen tapahtumiin palaavia 73. Ei-jäseniä tapahtumiin osallistui vuoden aikana 31. Yksi aluetapahtuma peruttiin vähäisen osallistujamäärän vuoksi, mutta kaikki muut tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.

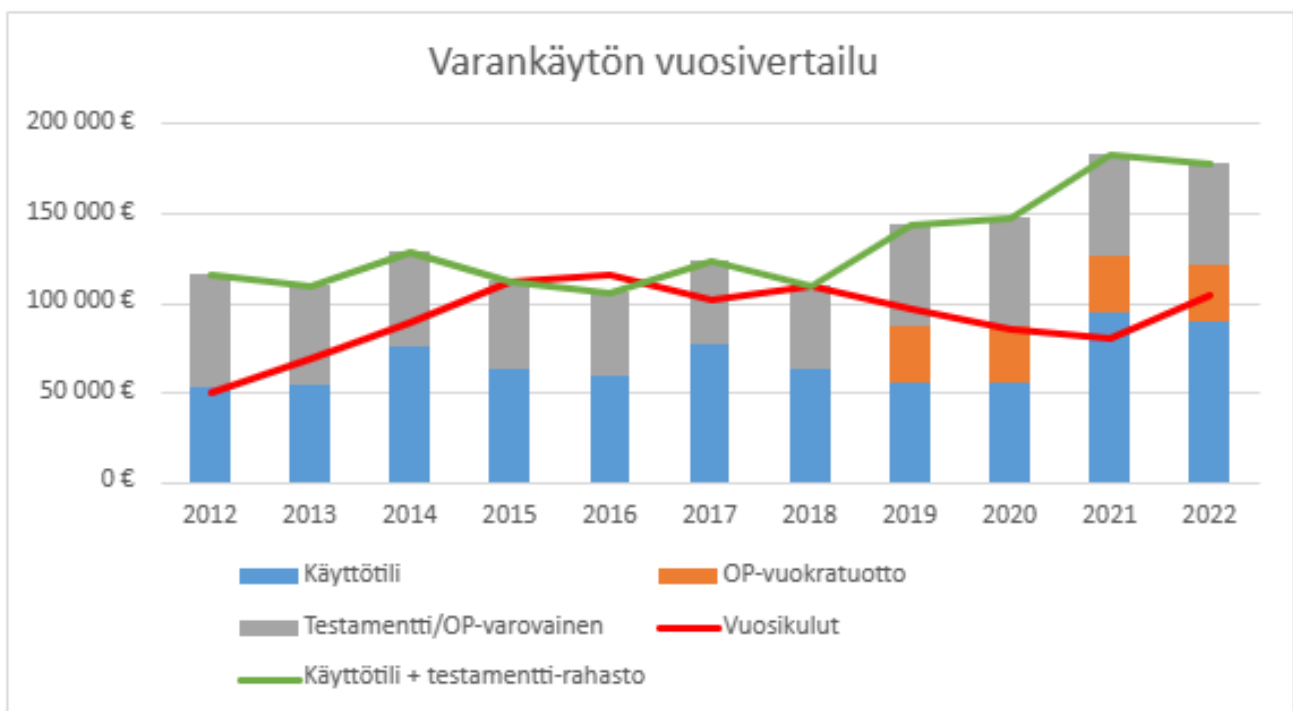
Yhdistyksen tapahtumien somessa mainostamiseen laadittiin tarkemmat suunnitelmat ja mainostamista tehostettiin etenkin Instagramissa ilmoittautumismääriin vaikuttamiseksi. Jäsenistölle lähetettiin tiedotteita yhdistyksen tilaisuuksista sähköpostitse. Moni tapahtuman järjestäjä mainosti tapahtumia omista sosiaalisen median tileiltä. Yhdistyksen jäsenet osallistuivat aktiivisesti sosiaalisen median tietoisuuskampanjoissa, joka toi lyhytkasvuisia näkyvämmäksi yhteiskunnassa työelämässä ja harrastuksissa sekä samalla yhdistyksessä.



YHDISTYKSEN TALOUS

Yhdistyksen hallitus on hoitanut lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita, koska huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on ollut hallituksen tehtävä. Hallitus hoiti näitä tehtäviä yhdessä talousvastaavan ja taloudenhoitajan kanssa. Yhdistyksen tarkoitus ei ole ollut tavoitella taloudellista voittoa. Jotta yhdistyksen toiminta on voitu turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta on huolehdittu ja varoja käytetty maltillisesti. Merkittävä osuus avustuksesta on mennyt osoitetusti henkilöstökuluihin. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toiminta pitäisi ajaa alas.

Yhdistys on saanut vuosia sitten käyttöön testamenttivaroja, jotka on sijoitettu rahastoon. Rahastosta yhdistyksen on vapautettava varoja vuosittain käyttötilille koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Tämän myötä testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Myös käyttövaroista osa on sijoitettu rahastoon ja niitä siirretään tarvittaessa yhdistyksen käyttöön. Vuonna 2022 sijoitusrahastosta rahoja jäi siirtämättä.



Yhdistyksen päärahoittaja on Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA), josta yhdistys on vuoden 2022 avustushakemukseen asti hakenut yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Yleisavustusta on haettu kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä



SOSIAALI- JA
TERVEYSJÄRJESTÖJEN
AVUSTUSKESKUS

palkatun työntekijän henkilöstökulut. Vuonna 2022 yhdistys siirtyi hakemaan avustusta toiminnalleen uutena avustuslajina, kohdennettuna toiminta-avustuksena STEA:n ohjeiden mukaisesti.

Päärahoittajan lisäksi yhdistys on hakenut avustuksia myös muutamalta pienemmältä rahoittajalta. Helsingin kaupungilta yhdistys on hakenut avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen. Tällä avustuksella on voitu tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin myös muualla Suomessa. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistys on voinut hakea myös Opintokeskus Siviksen tukea koulutustoimintaan ja Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta liikuntatapahtumiin. Vuonna 2022 yhdistys sai avustuksia Helsingin kaupungilta ja Opintokeskus Siviksestä.

Yhdistyksen tapahtumissa on ollut osallistujille hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet. Omavastuut on pyritty pitämään avustusten avulla kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin, huomioiden samalla kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Tällä toimintatavalla on haluttu varmistaa, että jäsenillä olisi mahdollisimman pieni kynnyks osallistua tapahtumiin, eikä osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat olleet vuonna 2022 ilmaisia jäsenistölle pääsääntöisen linjan mukaisesti. Henkilöt, jotka eivät ole kuuluneet yhdistyksen jäseniksi, ovat maksaneet tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Koska vuonna 2020–2021 korona vaikeutti tapahtumien järjestämistä sekä vähensi osallistujamääriä ja siten madalsi yhdistyksen kulukehitystä, vuonna 2022 voitiin maltillisesti nostaa omavastuun käyttöä yhdistyksen tapahtumia varten, koska myös koronarajoitukset helpottuivat ja osallistujamäärät tapahtumissa kasvoivat. Hallituksen oli mahdollista huomioida tämä myös jäsenten omavastuuosuuksissa. Vuonna 2022 tapahtumien omavastuita maksettiin yhdistykselle jopa 64 % enemmän kuin vuonna 2021. Myös varsinaisen ja vertaistukitoiminnan kulut nousivat 2022 aiemmasta vuodesta noin 55 %.

Palkat ja palkkiot

Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa vapaaehtoistyön tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja työntekijän kanssa vapaaehtoisuuteen perustuen. Yhdistys on nimennyt useita vastuuhenkilöitä, jotka vastaavat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi tapahtumien, talouden ja kotisivujen hoidosta.

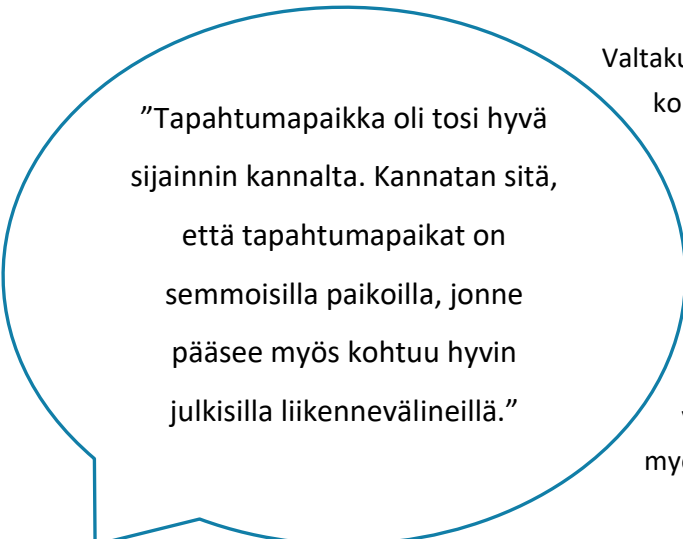
Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, taloudenhoitajalle, jäsenrekisterihoitajalle, netti- ja somevastaaville on maksettu nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan sekä heille ja muille vastuuhenkilöille on korvattu toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia on maksettu järjestelytehtävissä oleville toimijoille, lastenhoitajille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon sekä kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys on hankkinut ostopalveluina. Jäsenrekisterin yhdistys on saanut maksuttomana jäsenetuna Invalidiliitolta ja jäsenlaskutuspalvelu on ollut maksullinen. Järjestötyöntekijän palkkauksessa on noudatettu sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta.

5. VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisen tärkeänä pidettiin esteettömyyttä, joka lyhytkasvuisille eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla käytiin aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Tapahtumapaikoille annettiin etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta. Lisäksi tapahtumapalautteiden kautta tulleet palautteet esteettömyydestä jaettiin paikoille, joissa tilaisuuksia ja tapahtumia järjestettiin.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräiset kevät- ja syyskokoukset ovat järjestetty osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat olleet yhdistyksen vakiintunutta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka ovat keränneet viikonlopuksi yhteen yleensä noin 90 osallistujaa joka tapahtuma. Tapahtumat ovat yhdistäneet eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedon lisäämisen. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen ovat olleet voimaannuttavia ja itsetuntoa vahvistavia. Kohtaamisten kautta myös tieto ja hyvät käytännöt ovat voineet levitä laajemmalle. Tapahtumiin on järjestetty monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.



”Tapahtumapaikka oli tosi hyvä sijainnin kannalta. Kannatan sitä, että tapahtumapaikat on semmoisilla paikoilla, jonne pääsee myös kohtuu hyvin julkisilla liikennevälineillä.”

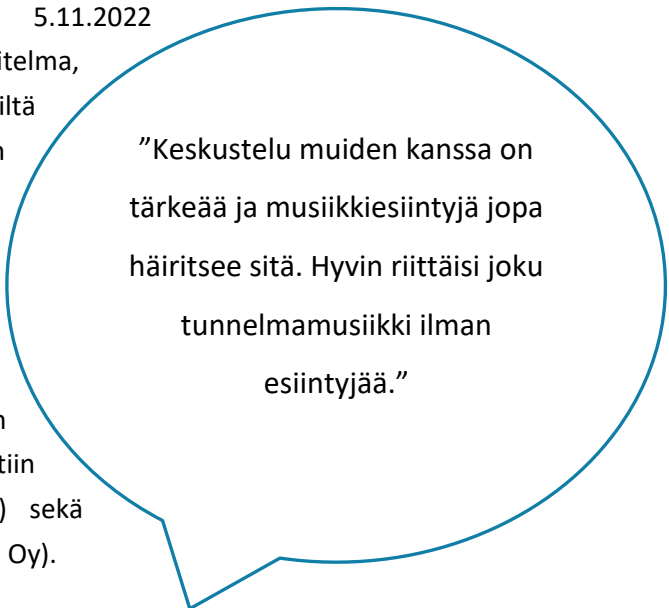
Valtakunnallinen kevättapahtuma sekä sääntömääräinen kokous järjestettiin 8.–10.4.2022 Hämeenlinnassa, ja se keräsi noin 80 osallistujaa. Ohjelma oli tiivis ja sisälsi monipuolisesti tiukkaa asiaa ja mukavaa vapaa-ajan ohjelmaa. Ohjelmaan kuului myös perinteinen yhteen kokoava illallinen. Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 9.4.2022 hyväksyttiin vuoden 2021 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Syystapahtuma oli 4.-6.11.2022 Forssassa ja osallistujia oli noin 70. Tapahtumassa oli paljon erilaista ohjelmaa ja vertaistukea, jolla pyrittiin huomioimaan kaikki osallistujaryhmät. Lapsille oli järjestetty lastenhoito ja limudisko, perheille vertaistukituokio, nuoret pääsivät haastamaan itsensä farmiympäristöön rakennetussa esteettömässä pakohuonepelissä, ja nauttimaan illalla diskon tunnelmasta, nuoret aikuiset pääsivät kokeilemaan kiekonheittoa ja kuulantyöntöä lyhytkasvuisten MM-kisainfon yhteydessä, aikuisille oli järjestetty opastettu museovierailu ja senioreille rentouttavia hemmotteluhoitoja sekä yhteistä aikaa. Lisäksi

miehille oli järjestetty yhdessäolon ohien opastettu kierros paikalliseen panimoon ja tilaussauna. Osallistujilla oli mahdollisuus myös virkistäytyä kylpylässä viikonlopun aikana ja tavata kohdennettujen ohjelmien välissä yhdistyksen pitämässä kohtaamispaikassa.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 5.11.2022

vahvistettiin vuoden 2023 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että STEA:lta ja säätiöiltä haetut avustukset toteutuvat. Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Karita Karttunen, hallituksen varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella Ellen Nirhamo ja Alma Laine sekä lasten edustaja Nina Reinikainen. Varsinaisina jäseninä toista kautta valittiin jatkamaan Sanna Leppäjoki-Tiistola ja Kimmo Karttunen sekä lasten edustaja Katriina Norring. Tilintarkastajana valittiin jatkamaan Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) sekä varatilintarkastajana Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).



”Keskustelu muiden kanssa on tärkeää ja musiikkiesiintyjä jopa häiritsee sitä. Hyvin riittäisi joku tunnelmamusiikki ilman esiintyjää.”

KESÄJUHLA 2022

Sääntömääräisten kokousten ympärille rakentuvien tapahtumien lisäksi päätettiin järjestää vuonna 2022 myös kesäksi yksi iso tapahtuma. Pandemia-ajan jälkeen haluttiin lisätä yhdessä kokoontumisia, koska monia tapahtumia oli peruuntunut tai siirretty kokonaan etätilaisuuksiksi viimeisempien edellisten vuosien aikana. Kesäjuhla järjestettiin Raaseporissa 9.7.2022. Se suunniteltiin alkavaksi samassa paikassa yhdistyksen perheiden ja nuorten kesäleirien päättymisen jatkoksi ja tilaisuudeksi, jonne myös muut ovat tervetulleita kokoontumaan. Kesäjuhlatapahtuma ei houkuttanut odotettua osallistujamäärää. Se oli vaihtelua tuova tapahtuma, joka keräsi eniten nuoria ja nuoria aikuisia mukaan.

KOULUTUS

Aktiivitoimijoille ja jäsenille tarjottiin koulutuksia osaamisen lisäämiseksi. Hallituksen jäseniä kannustettiin osallistumaan hallitustyöskentelyyn liittyviin koulutuksiin. Jäseniä ja toimijoita kannustettiin osallistumaan myös ulkopuolisen tahon (kuten Invalidiliiton, HARSO ry:n, Siviksen ja Vision) järjestämiin koulutuksiin.

Osaaminen

TAVOITE

KOHDERYHMÄ

TOIMINTA

TULOKSET

MITTARIT



Osaamisen ja tietoisuuden lisääminen



Yhdistyksen vapaaehtoiset toimijat ja luottamus-tehtävissä olevat



Koulutukset jäsenille, toimijoille ja hallituksen jäsenille



Järjestö- ja vapaaehtois-toiminnan osaaminen ja osallisuus lisääntyvät. Tietoisuus itseä koskevista asioista lisääntyy.



Koulutuksiin osallistuneiden määrä. Tyytyväisyys koulutukseen ja kokemus uuden tiedon saamisesta. Vapaaehtoisten määrä.

Hallituksen kouluttautuminen

Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestettiin koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä marraskuun lopulla. Kaksi hallituksen jäsentä suoritti Siviksen Yhdistystoimija-verkko-opiskelumateriaalin digitaalisia osaamismerkkejä. Hallituslaisia kannustettiin myös osallistumaan esimerkiksi Vision ja muiden vastaavien tahojen työnantaja- ja hallitustyöskentelyyn liittyviin koulutuksiin.

Hallitus ja työntekijä osallistuivat Invalidiliiton Hyvä hallinto – koulutukseen, josta ehdittiin vuonna 2022 käymään ensimmäinen osa. Ulkopuolinen koulutus jäi vuoden aikana vähemmälle, koska aikaa käytettiin paljon osaamisen siirtämiseen hallituksen kesken ja toimijoiden välillä. Hyvä hallinto –koulutuksen toinen osuus siirtyi vuodelle 2023. Fokusointi keskinäiseen vuorovaikutukseen edisti tavoitteiden toteutumista, eikä henkilövaihdokset rooleissa aiheuttanut toiminnan tuloksellisuuden laskua, vaan päinvastoin.

”Ruusuina etäosallistumis-
mahdollisuus, joka sekin
osaltaan on osa
esteettömyyttä.”

Toimijakoulutus

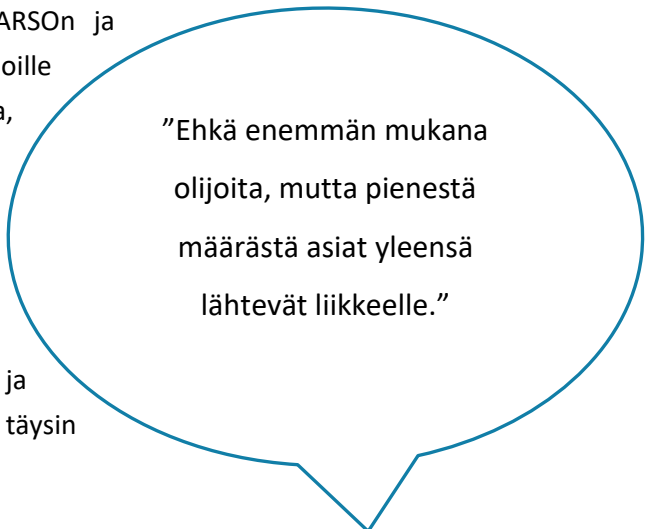
15.-16.1.2022 järjestettiin kahden päivän koulutus yhdistyksen kaikille luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Toimijakoulutuksessa painopisteenä oli yhdistyksen hyvän hengen ylläpitäminen ja kehittäminen. Vierailevana kouluttajana toimi Invalidiliiton koulutussuunnittelija Auli Tynkkynen. Koulutuksessa käsiteltiin lisäksi ajankohtaisia asioita ja panostettiin toimijoiden hyvinvoinnin lisäämiseen. Koronatilanteen takia toimijakoulutus oli järjestetty hybridinä, jotta kaikilla oli mahdollisuus osallistua siihen.

Toimijoilta edellytettiin koulutukseen osallistumista ryhmäytymisen ja yhteisten toimintatapojen luomiseksi. Tällä on pyritty varmistamaan, että vapaaehtoinen saa kaiken tarvittavan ajankohtaisen tiedon tapahtumien ja toiminnan suunnittelua ja toteutusta varten. Toimijakoulutuksen lisäksi toimijoille järjestettiin etänä koulutustuokioita. Tuokioissa oli mahdollista harjoitella asioita käytännönläheisesti. Aiheina oli sähköisten työkalujen käyttöä ja tapahtumien suunnitteluun liittyviä asioita.

Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille

Toimijakoulutuksen lisäksi vertaistuki- ja kokemustoimijoita kannustettiin osallistumaan Invalidiliiton tai HARSO ry:n vertaistuki- ja kokemustoimijakoulutuksiin. Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestettiin kevät- ja syystapahtumissa yhdistystoimintaan syventävät infot. Näiden myötä toimijat saivat lisää työkaluja tehtävässä toimimiseen.

Koska yhdistys on hyödyntänyt enenevässä määrin HARSON ja Invalidiliiton koulutuksia, vertais- ja kokemustoimijoille päätettiin olla järjestämättä erillistä koulutusviikonloppua, vaan sen sijaan järjestettiin heille info syystapahtuman yhteydessä. Koronavuodet ovat hajauttaneet toimintaa ja oli tarvetta selkiyttää toimintatapoja sekä miettiä uusia konkreettisia toimenpiteitä, miten vertaistukea ja kokemustoimintaa voidaan järjestää yhdistyksessä. Infot eivät toivotulla tavalla tavoittaneet vertaistuki- ja kokemustoimijoita, joten tässä ei vielä vuoden 2022 täysin onnistuttu, vaan todettiin tarve uudelle lähestymistavalle.



”Ehkä enemmän mukana olijoita, mutta pienestä määrästä asiat yleensä lähtevät liikkeelle.”

Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus

Tunne oikeutesi-edunvalvontakoulutus oli toimintasuunnitelmassa mutta koulutuksen järjestämiseen ei tänä vuonna riittänyt resursseja tai aikaa. Korona-aikana tapahtumia siirrettiin kaikkialla ja ”ruuhka” alkoi purkautumaan syksyllä 2022.

Luentosarja etänä

Syksyllä 2022 järjestettiin asiantuntijoiden luentosarja Teamsin kautta. Aiheet nousivat esille eri tapahtumien palautteista ja keskusteluista jäsenien kanssa. Ensimmäisessä osuudessa 27.10. aiheena oli henkilökohtainen apu ja puhujat olivat Heta-liitosta. 10.11. Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyshoitaja kertoi perinnöllisyyteen liittyvistä asioista. 24.11. järjestimme Rusetti ry:n kanssa yhteisen tilaisuuden, jossa aiheena oli naisten rakon ja suolen toimintahäiriöt. Luentosarjan viimeinen osa pidettiin 1.12. ja silloin puheenvuoron sain Suomen kipu ry. Kaikissa tapahtumissa oli varattu aikaa myös kysymyksille ja vertaistuelliselle keskustelulle. Yhteistyö eri yhdistysten kanssa oli hedelmällistä ja tilaisuuksiin osallistui myös muita kuin yhdistyksen jäseniä.

KOKEMUSASiantuntijuus

Kaikilla on elämäkokemusta ja viisautta, jota voi hyödyntää monin eri tavoin esimerkiksi yhdistyksen kokemustoiminnassa tai vertaistukitoiminnassa. Pelkkä kokemus ei näissä toiminnoissa riitä, vaan se pitää osata sanoittaa sopivalla tavalla, jotta toisetkin ymmärtävät. Vertaistuki- ja kokemustoiminta ovat yhdistyksen säännömukaista toimintaa, jossa toimijat koulutetaan tehtäviinsä. Toimijoilta edellytetään sitoutumista vuodeksi kerrallaan. Pitkän linjan toimijoiden odotetaan myös pitämään tietonsa ajan tasalla osallistumalla yhdistyksen ja muiden tahojen koulutuksiin.

Kokemustoiminta

Kokemustoimija tai -puhujana on itse lyhytkasvuinen henkilö tai hänen läheinen, joka kertoo lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemustensa pohjalta, usein vuosikymmenien kokemuksella. Kokemustoimija voi kertoa yleisellä tasolla eri diagnooseista ja siitä, miten ne vaikuttavat jokapäiväiseen elämään tai hän voi käsitellä jotain tiettyä teemaa esimerkiksi, kuinka huomioida lyhytkasvuisuus hoitotyössä, kuntoutuksessa, fysioterapiassa, opintojen ohjauksessa jne. Aiheita voivat olla myös soveltava liikunta, esteettömyys ja erilaisuuden kohtaaminen asiakastyössä tai ihan arkipäivässä.

Yhdistyksessä toimii yhdistyksen oman koulutuksen käyneitä kokemuspuhujia sekä kokemustoimijoita, jotka ovat käyneet Kokemustoimintaverkoston koulutuksen Invalidiliiton tai HARSON kautta. Yhdistyksen kokemuspuhujia on kannustettu vahvistamaan ja laajentamaan osaamistaan käymällä Kokemustoimintaverkoston koulutus.

Yhdistykselle on tullut tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi opetustilanteisiin tai palvelujen kehittämistyöryhmiin ja ohjausryhmiin. Vuonna 2022 pyyntöjä tuli 6, joista kahteen ei saatu puhujaa, mutta neljään saatiin. Toteutuneet toimeksiannot sisälsivät luennon opiskelijoille, kaksi toimijaa elävässä kirjastossa, yksi toimija neuvomassa koulun esteettömyysasioissa sekä yksi esteettömän pukukaapin suunnittelussa.

Elävässä kirjastossa kohtaamisia oli reilu 20 kappaletta. Palautteita saatiin vain yhdestä toimeksiannosta. Muista kuin vierailuista oppilaitoksissa on ollut hankalampaa saada palautteita.

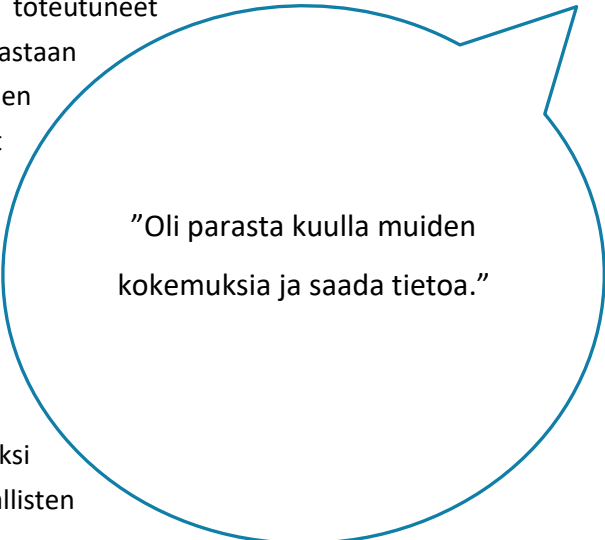
Vertaistukitoiminta



Yhdistyksen kaikissa tapahtumissa ja toiminnoissa on ollut mahdollista tavata vertaisiaan ja jakaa kokemuksiaan. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaissairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaisuus on kuitenkin tärkeää erottaa varsinaisesta vertaistukitoiminnasta, joka on järjestelmällistä toimintaa, ja vertaistukijat ovat käyneet HARSON, Invalidiliiton tai yhdistyksen vertaistukikoulutuksen. Vertaistukitoimijoina ovat toimineet koulutetut vuosittain toimintaan sitoutuneet henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina, haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa on pyritty kiinnittämään huomiota koko elämänkaareen ja tuen antamiseen kaikissa elämäntilanteissa. Vertaistukitoimijat voivat joutua kohtaamaan tavallisia vertaisia vaativimpia tilanteita. Vertaistukitoiminta voi toimia yhteiskunnallisesti ammattityön tukena, mutta vertaistukitoiminta ei kuitenkaan voi korvata ammattityötä.

Yhdistyksen tärkeimpiin tehtäviin kuuluu vertaistuen jakaminen, jota järjestöyöntekijä on koordinoitunut yhdessä vertaistukitoimijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa. Vertaistukea on jaettu tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen jäsenlehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Vertaistuki koskee myös lyhytkasvuisten itsensä lisäksi heidän vanhempiaan, sisaruksiaan, kumppaneitaan, lapsia ja muita läheisiä. Vuonna 2022 vertaistukipyynnöitä tuli kuusi ja kahdeksan henkilöä teki vertaiskeikkaa.

Teemalliset virtuaaliset vertaistukituokiot eivät toteutuneet suunnitellusti joka kuukausi, vaan niitä pidettiin ainoastaan keväällä ja kesällä. Tuokioiden aiheet kerättiin jäsenien toiveista ja palautteista, kuten kivun hoito, erilaiset elämäntilanteet ja eri diagnoosit. Vertaistukituokioiden kohderyhminä/teemoina olivat nuoret ja perheet, aikuiset, diagnoosikohtaiset sekä ensitieto. Nämä neljä tuokiota keräsivät yhteensä 33 osallistujaa. Jatkoa ajatellen tilaisuuksien järjestämisestä jäi pohdittavaksi vapaaehtoisten resurssit, ja olisiko mielekkäämpää toteuttaa esimerkiksi neljä tuokiota vuodessa limitettynä valtakunnallisten tapahtumien kanssa.



”Oli parasta kuulla muiden kokemuksia ja saada tietoa.”

OHJAUS JA NEUVONTA

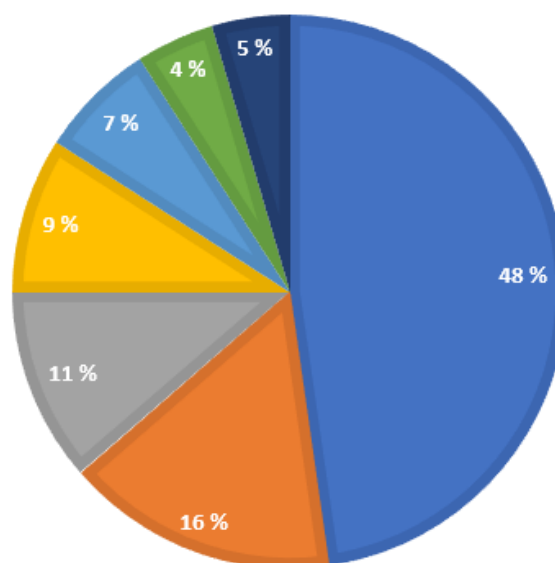
Yhdistyksen perustehtävää eli ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä on toteutettu monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat ovat jakaneet tietoa sekä antaneet ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään ohjataan oikeiden hoito- ja palvelujärjestelmien, kuten keskittämisasiestusten mukaisten hoidon keskittämisen, vammaispalvelun sekä esimerkiksi Kelan palveluiden piiriin. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin on saanut yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksessä on autettu sanoittamaan lyhytkasvuisuuden tuomien erityiskysymysten sanoittamista hakemuksiin ja mahdollisiin oikaisupyyntöihin sekä arkeen vaikuttavien asioiden tunnistamista yhteiskunnassa, jossa lyhytkasvuisuudesta eri alojen ammattilaisille ei pääosin erikseen opeteta. Yhdistyksessä järjestötyöntekijä ohjaa tukipyynnöt sopiville henkilöille ja kartoittaa vertaistuen tarpeen.

Tietoa ja neuvontaa on jaettu myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja esimerkiksi vammaispalvelun työntekijöille. Heitä on pyritty tavoittamaan olemalla heihin yhteydessä, kokemusluentopyyntöihin vastaamalla sekä osallistumalla eri ammattiryhmien koulutuksiin ja messuille omalla informatiivisella pöydällä. Kotisivujen tukitoimet ja -palvelut – sivu päivitystä jatkettiin ja sinne lisättiin neuvoja lyhytkasvuisuutta koskeviin asioihin.

Yhteydenottoja vuoden aikana tuli nettilomakkeen tilastoinnin kautta yhteensä 44 kpl. Tässä ei ole kaikki vuoden aikana tulleet yhteydenotot mutta se antaa hyvän kuvan yhteydenottojen aiheiden jakautumisesta.

YHTEYDENOTOT 2022

- Kysyttävää tukimuodoista tai vertaistuesta
- Tiedustelu yhteistyöstä
- Kysyttävää lyhytkasvuudesta
- Jäsenasiat
- Haastattelupyynnöt
- Kysyttävää yhdistyksestä tai sen tapahtumista
- Muu



PERHETOIMINTA

Perhetoiminta

TAVOITE



Uusien perheiden tavoittaminen ja ensitiedon jakaminen. Lasten ja perheiden voimaantuminen.

KOHDERYHMÄ



Lapset ja heidän perheensä. Perheessä, joko lapsi tai vanhempi on lyhytkasvuinen

TOIMINTA



Tapahtumia perheille ja nuorille

TULOKSET



Tiedon ja voimavarojen lisääntyminen, hyvien käytäntöjen leviäminen ja vertaistuen saaminen.

MITTARIT

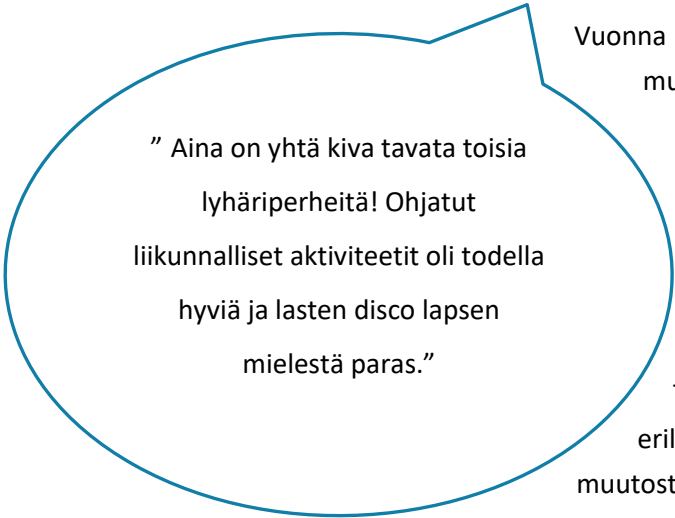


Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

Hallituksen lastenedustajat ovat olleet vastuussa yhdistyksen perhetoiminnasta. Perhetoimintaa on haettu järjestämään perhevastaavia. Vuonna 2022 yhdistyksellä oli yksi perhevastaava, joka auttoi perheleirillä lastenedustajia. Nuorisotoiminnasta ovat olleet vastuussa nuorisovastaavat ja nuorisotiimi. Vuonna 2022 yksi nuorisovastaava sitoutui tehtävään, mutta ei yhtään nuorisotiimiläistä. Tapahtumissa nuorisovastaavien ja perhevastaavien tehtäviä ovat hoitaneet myös työntekijä ja luottamustehtävissä olevat sekä vapaaehtoisiksi ryhtyneet jäsenet. Järjestötyöntekijä on koordinoanut kaikkia vastuualueita.

Lapset 0–12-vuotiaat

Perhetoimintaa on toteutettu alakouluikäisille ja sitä nuoremmille lapsille sekä heidän perheilleen. Perheissä on voinut olla lyhytkasvuinen lapsi tai lapsen vanhempana lyhytkasvuinen. Perheet ovat voineet tulla mukaan toimintaan jo odotusaikana. Perhetoiminnan tavoitteena on ollut, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat toisiltaan vertaistukea ja yhdessäolo vahvistaa perheen hyvinvointia. Perhetoimintaan panostamalla on pyritty takaamaan yhdistyksen toiminnan jatkuvuus.



” Aina on yhtä kiva tavata toisia lyhäriperheitä! Ohjatut liikunnalliset aktiviteetit oli todella hyviä ja lasten disco lapsen mielestä paras.”

Vuonna 2022 kevät- ja syystapahtumissa perheille järjestettiin muun muassa teemaluentoja ja –keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3–12-vuotiaille lapsille järjestettiin lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana. Maaliskuussa perheiden vanhemmille järjestettiin vertaistapaaminen etäyhteydellä Teams-alustalla. Teema muotoutui osallistujien toiveesta; miten hakea erilaisia tukia vammaisuuteen liittyen, sekä kodin muutostyöt.

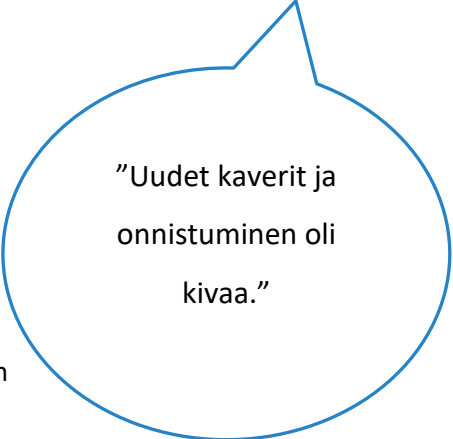
Kesällä Raaseporissa 6.-9.7.2022 pidettiin perheleiri, jonne etusijalla olivat uudet jäsenperheet. Kaikki perheleirille ilmoittautuneet voitiin ottaa leirille mukaan ja leiri täyttyi. Osallistujia oli noin 35. Leirin ohjelma rakentui vanhemmille ja lapsille yhteisestä ohjelmasta sekä molemmille ryhmille suunnatuista omista ohjelmista. Leirillä panostettiin vertaistukeen ja yhteiseen tekemiseen. Tekemisen ohella oli mahdollisuus jakaa käytännön vinkkejä ja vertaistukea. Samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset pystyivät jakamaan keskenään kokemuksiaan ja saivat toisiltaan ymmärrystä ja tukea esimerkiksi arjen tuomiin haasteisiin. Leirin jälkeen hallitus kävi läpi saadut tapahtumapalautteet ja totesi, että tärkeäksi oli koettu, että lapset pääsivät näkemään toisia lapsia, joilla on jokin lyhytkasvuisuutta aiheuttava diagnoosi. Osallistujat saivat näin kokea, etteivät ole ainoita, joilla on haasteita esimerkiksi ulottuvuuden tai liikkumisen kanssa. Kesällä järjestettiin myös ensitiedollinen Teams-tilaisuus aiheena; Kun lyhytkasvuisuus on uusi juttu perheessä, jolla myös tavoiteltiin uusien perheiden kohtaamisia ja tiedon jakamista.

Keväälle 2022 oli suunnitteilla ensitiedollinen vertaistukitilaisuus perheille Apuvälinemessu -tapahtuman aikana, mutta sen toteuttaminen päätettiin siirtää myöhempään ajankohtaan vuoden aikana ajatellen tulleita opinnäytetyöpyyntöjä aiheeseen liittyen. Tilaisuuden suunnittelu jäi kuitenkin tekemättä. Myös vuoden lopulle suunniteltiin toisenlaista tapahtumaa perheille, mutta tapahtumaa ei järjestetty taloudellisista syistä, sillä kesällä järjestetty perheleiri kulutti suurimman osan perhetoiminnan budjetista.

Vuoden 2022 aikana yhdistykseen oltiin yhteydessä useiden eri opiskelijoiden toimesta opinnäytetöistä liittyen lyhytkasvuisuuteen ja perheisiin. Yhdistys lähti useampaan eri opinnäytetyön yhteistyötahoksi ja yksi opinnäytetyö; Olen tässä niin kuin kuka tahansa – Lyhytkasvuinen lapsi varhaiskasvatuksessa julkaistiin vuonna 2022.

Nuoret 12–17-vuotiaat

Nuorisotoimintaa on pidetty edellytyksenä yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan on jatkuvasti toivottu lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria. Nuorisotoiminta on ollut kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa on joustettu tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet.



”Uudet kaverit ja onnistuminen oli kivaa.”

Nuorisotoiminnan tavoitteena on ollut tarjota nuorille mielekästä ja vertaistuellista toimintaa, sekä tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Kohderyhmänä ovat olleet myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus muuten koskettaa, esimerkiksi sisaruksina. Toiminnassa nuoria on tuettu itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnassa on pyritty innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyysuhteet ovat vaikuttaneet nuorten elämässä myös tapahtumien ulkopuolella.

Jokainen nuorisovastaavana toiminut teki persoonallaan ja tyylillään näköistänsä toimintaa. Nuorisovastaavan alaikäraja yhdistyksessä on ollut 18-vuotta, mutta yläikärajaa ei ole ollut. Toimintasuunnitelmassa vuodelle 2022 linjattiin aikaisemman käytännön mukaisesti, että mikäli molemmat nuorisovastaavat ovat alle 22-vuotiaita, järjestöyöntekijä osallistuu myös leirille. Nuorisotiimiläiset ovat voineet olla 15–17-vuotiaita sekä osallistua nuorisovastaavien kanssa toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Nuorisovastaava ja tehtävästä kiinnostuneet osallistuivat vuonna 2022 toimijakoulutukseen ja toiminnan suunnitteluun yhdessä muiden yhdistyksen toimijoiden kanssa.

Yhdistyksen nuorisovastaavat järjestivät toimintaa nuorille syys- ja kevättapahtumien yhteydessä, toimintasuunnitelmassa mainitun viikonlopputapahtuman järjestämiseen ei riittänyt aikaa. Isoin nuorille järjestetty tapahtuma oli perinteinen kesäleiri, jonne saivat osallistua lyhytkasvuiset nuoret ja myös heidän sisaruksensa 5.-9.7.2022. Leirille ei kuitenkaan ilmoittautunut yhtään sisarusta, kaikki leiriläiset olivat lyhytkasvuisia nuoria. Yhteensä heitä oli 12, Yhdistyksen varsinainen nuorisovastaava ei pystynyt osallistumaan kesäleirille, joten järjestöyöntekijä osallistui ohjaajan roolissa leirille, nuorisovastaavaa sijaistavan kanssa. Näin kesäleiri saatiin pidettyä ja leiri oli onnistunut. Leirillä toimittiin vertaisten parissa

esteettömissä tiloissa. Ohjelmassa oli erilaisia liikunnallisia tuokioita, keskusteluja, pelailua, uimista ja tärkeää yhdessäoloa. Voimavarat ja hyvinvointi lisääntyivät, leiriläiset saivat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvoi.

”Ruokala olisi ehkä voinut olla lähempänä, mutta ruokalassa oli hyvin järjestetty jakkara hinnalle.”

Myös nuorten kesäleiri järjestettiin Raaseporissa samanaikaisesti perheleirin kanssa. Leirit olivat ominaan, mutta molemmille leirille osallistuvat näkivät toisiaan viikon aikana tapahtumapaikan alueella. Leireille osallistuneet lapset ja nuoret kertoivat kohtaamisten ja yhdessä vietetyn ajan olleen kivaa, kun sitä oli omien leirien ohjelmien lisäksi. Yhdistyksen toiminnan yksi tavoite on ollut mahdollistaa eri ikäisten lyhytkasvuisten tapaaminen. Mitä nuoremasta lyhytkasvuisesta on kyse, sitä enemmän toisen itseään vanhemman lyhytkasvuisen näkeminen on ollut merkityksellinen omaan elämään.

AIKUISTOIMINTA



Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Tapahtumien avulla on voitu vahvistaa aikuisten osallisuutta ja voimavaroja. Vertaistuen ja tiedon saaminen tapahtumissa on ollut merkityksellistä, jotta eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet ovat ihmisten elämässä toteutuneet. Ikäjakamat ovat olleet

suuntaa antavia. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset ovat olleet vailla kohdennettua toimintaa iän tai elämänvaiheiden kanssa. Siitä huolimatta on kannustettu eri kohderyhmien tekemään myös yhteisiä tapahtumia. Tapahtumia ja toimintaa ovat suunnitelleet ja toteuttaneet aikuistoiminnanvastaavat tarvittaessa järjestöyöntekijä ja tapahtumista vastaavaa hallituksen jäsen apunaan.

Nuoret aikuiset

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjottiin ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuettiin heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestettiin suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista. Nuorille aikuisille järjestettiin joulukuussa erikseen kohdistettu hyvinvointiviikonlopputapahtuma Kylpylähotelli Peurungassa, Laukaassa. Tapahtumaan osallistui 14 nuorta aikuista ympäri Suomen. Nuoret aikuiset osallistuivat aktiivisesti myös muihin tapahtumiin.

”Oli tosi hyvä yhteenkuuluvuuden tunne ja oli kiva päästä tutustumaan uusiin ja nähdä myös muita joita en ollut nähnyt vuosiin. Haluan ehdottomasti jatkossakin tällaisia tapahtumia ja jopa useammin.”

Aikuiset

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen työikäiset aikuiset. Heille on järjestetty vertaistukea, viriketoimintaa ja yhdessäoloa. Vuoden aikana järjestettiin maaliskuussa viikonlopputapahtuma Jyväskylässä, jolloin oli mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja. Tapahtumaan osallistui 7 osallistujaa.

Yhdistyksessä on mietitty miksi tapahtumissa käy vähän miehiä ja mitä kuuluu heille, jotka eivät ole muutamaan vuoteen osallistuneet tapahtumiin. Vuoden aikana miehille suunniteltiin viikonlopputapahtuma kesäkuulle, mutta tapahtuma jouduttiin peruuttamaan lehden aikataulullisista ja yhdistyksen taloudellisista syistä, sillä maaliskuun aikuisten viikonloppu kulutti suurimman osan aikuistoiminnan budjetista. Miehille järjestettiin kohdennettua toimintaa syystapahtuman yhteyteen. Miesten panimovierailulle osallistui 9 miestä.

”Mitään en toivo lisää - koskaan emme näe toisiamme liikaa. Siis saimme nyt keskustella.”

Yli 55-vuotiaat aikuiset

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa noin yli 55-v aikuisille. Osalla lyhytkasvuisista toimintakyky alenee aikaisemmin kuin valtaväestöllä. Myös työkyvyttömyyseläke voi alkaa aikaisemmin kuin varsinainen työeläke alkaisi. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen.

Erytyisesti senioreille suunnattuja virtuaalisia vertaistukituokioita ei vuoden aikana järjestetty, mutta heillä oli mahdollisuus osallistua kaikille aikuisille kohdennettuun vertaistukituokioon. Senioreilta nousi idea inkontinenssi-aiheiseen luento, mikä toteutettiin syksyn luentosarjan yhteydessä. Senioreille järjestettiin toimintaa syystapahtuman yhteyteen. Perjantain heille oli Forssan ammatti-instituutissa hemmotteluhoitoja. Senioreille oli tarkoitus järjestää vuoden aikana yksi viikonlopputapahtuma, mutta senioreilta oli tullut seniorivastaavalle toiveena, että viikonlopputapahtumaa ei tarvitse järjestää.

ALUETOIMINTA



Aluetoiminta jaettiin maantieteellisesti viiteen alueeseen. Alueet mukailevat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueita (entinen erikoissairaanhoidon vastuualue). Yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa jatkettiin.

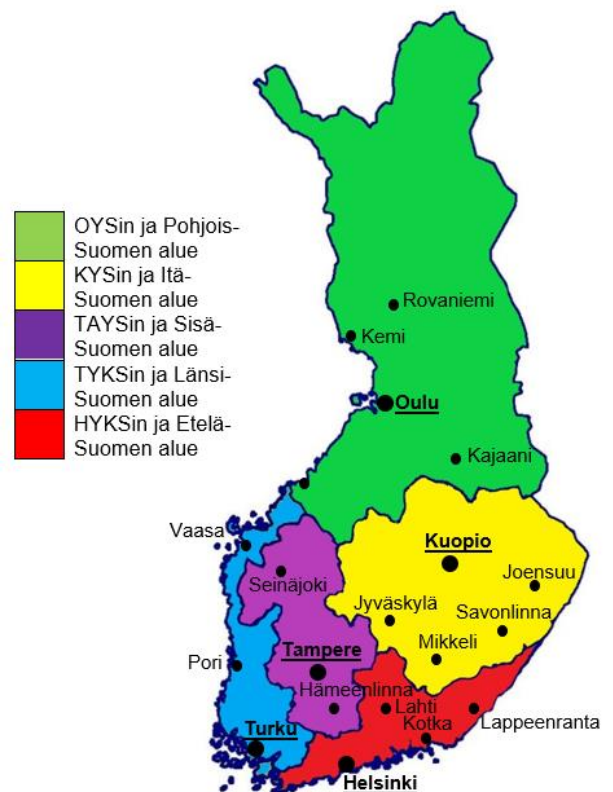
Yhteistyö vahvisti alueellista hoitopolkua. Aluetoimintaa koordinoi järjestöyöntekijä, mutta siitä vastasivat aluevastaavat, jotka suunnittelivat ja toteuttivat alueellisen toiminnan. Alueelliset tapahtumat voitiin järjestää myös kahden tai useamman alueen yhteistyönä tai yhteistyössä muiden toimintojen vastuuhenkilöiden kanssa. Aluetoiminta toimi jäsenien vertaistuki- ja virkistytymistoimintana sekä mahdollisesti myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.

Koska lyhytkasvuisuus kuuluu harvinaissairauksiin, muita lyhytkasvuisia ei välttämättä tapaa kuin yhdistyksen tapahtumissa. Kaikilla ei ole yhtäläiset mahdollisuudet matkustaa kauas, joten alueelliset tapahtumat ovat olleet tärkeä osa osayhdistyksen toimintaa. Aluetapahtumat myös yhdistivät eri-ikäisiä jäseniä. Matalan kynnyksen aluetapahtumat kannustivat uusia osallistujia käymään tapahtumissa ja osallistumaan toimintaan.

Aluetapahtumia suunniteltiin vuoden aikana yhteensä 8 kpl, näistä yksi (retki Rauhalahden Kylpylään) jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Yksi tapahtuma (Ystävänpäivän etkot: etäsklaatasting) järjestettiin etänä, joten osallistujat ympäri Suomen pääsi virtuaalisen esittelyn jälkeen maistelemaan heille etukäteen postitse toimitettuja suklaita ja samalla jakamaan makuelämyksensä ja ennen kaikkea kuulumisiaan muille. Länsi-Suomessa ei ollut aluevastaavaa, eikä muitakaan vapaaehtoisia löytynyt suunnittelemaan tapahtumia. Länsi-Suomeen alueella asuvia jäseniä osallistui valtakunnallisiin ja muiden alueiden tapahtumiin.

Aluetapahtumia vuoden aikana olivat:

- Etelä-Suomi: Talvipäivä Heurekassa maaliskuussa, opastettu kierros tiedekeskuksessa ja yhteinen ruokailu (20 osallistujaa)
- Etelä-Suomi: Kesäilta Musiikkitalon terassilla kesäkuussa, La Hakan musiikkiesitys ja yhteinen ruokailu ja mukavia keskusteluja (16 osallistujaa)



"Aivan mahtava, erilainen tapahtuma - joku koppasi idean heti myös eteenpäin. Mielenkiintoista tietoa suklaasta. Idea kuvien jakamisesta oli hyvä. Aktiivista keskustelua chatissa, ja mukava että oli aikaa varattu myös yhteiselle keskustelulle."

- Etelä-Suomi: Päiväretki Tallinnaan syyskuussa, risteilybuffet, nähtävyyksiä ja mukavaa yhdessäoloa (30 osallistujaa)
- Sisä-Suomi: Retki Kesken Kyläkauppaan lokakuussa, yhteinen ruokailu, ostosaikaa ja vertaistukituokio (10 osallistujaa)
- Sisä-Suomi: Tampereen pikkujoulutapahtuma joulukuussa, Saiturin joulu - näytelmä Tampereen teatterissa, yhteinen illallinen ja vertaistukituokio (11 osallistujaa)
- Pohjois-Suomi: Päivä Oulun Tietomaassa marraskuussa, oppimisen iloa, yhteinen ruokailu ja vertaistukituokio (29 osallistujaa)
- Koko Suomi: Ystävänpäivänetkot helmikuussa: etäsuoklaatasting, hienoja makuelämyksiä, suklaan historiaa ja vertaistukituokio. (22 osallistujaa)

”Parasta oli päästä tutustumaan muihin. Onnistuitte jättämään minulle lämpimän tunteen, että haluan jatkossakin osallistua yhdistyksen tapahtumiin. Teatteriesitys oli uskomattoman hyvä ja sen valinnassa onnistuitte täydellisesti, sillä soveltui koko perheelle.”

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Toimijat, yhteistyökumppanit, suuri yleisö

TAVOITE

KOHDERYHMÄ

TOIMINTA

TULOKSET

MITTARIT



Tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa



Yhdistyksen kokemustoimijat, yhteistyökumppanit, päättäjät, asiantuntijat, suuri yleisö



Tiedon lisääntyminen ja sen levittäminen, kokemustoimijoiden vierailut, messut.



Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Oikeudet toteutuvat paremmin.



Kokemustoimijoiden vierailujen määrä, osallistujien määrä, lehden jakelumäärä

Tiedotuksessa ja viestinnässä levitettiin ajantasaista ja ajankohtaista tietoa lyhytkasvuisuudesta erilaisten kampanjoiden, kokemustoimijoiden vierailujen ja messujen välityksellä. Jäsenistöä kannustettiin osallistumaan erilaisiin asiakasraateihin ja vaikuttamaan sitä kautta.

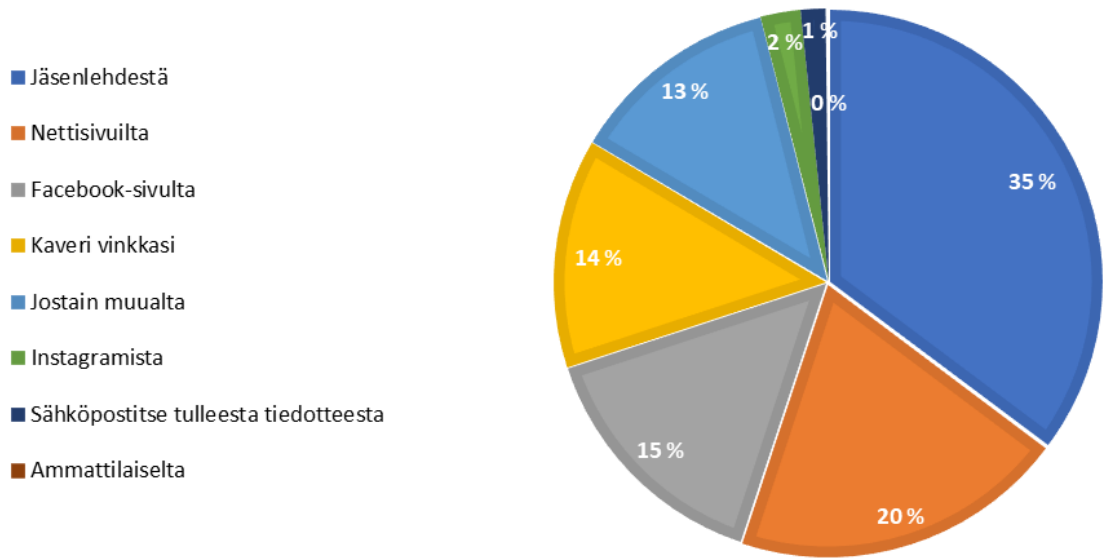
Tietoa jaettiin oppilaitosvierailujen lisäksi Apuvälinemessuilla (kesto 3 pv). Apuvälinemessuilla oli edellisiin vuosiin verrattuna vähäisempi kävijämäärä. Poikkeuksellinen ajankohta ja sijainti saattoivat vaikuttaa kävijämäärään. Pandemia-ajasta johtuen Apuvälinemessut siirtyivät vuoden 2021 syksyltä vuoden 2022 keväälle ja ne järjestettiin Tampereen sijaan Helsingissä. Apuvälinemessuille valmistautumisessa tehtiin yhteistyötä HARSO ry:n kanssa ja otettiin avara messuosasto heidän vierestään. Yhdistyksen messupisteitä ylläpitivät työntekijä ja monet vapaaehtoiset toimijat. Yhdistyksen pisteellä muun muassa myytiin yhdistyksen omia kangasmerkkejä ja kerrottiin lyhytkasvuisuudesta toiminnallisten tehtävien avulla.



Yhdistyksestä tehtiin juttu IT-lehteen sekä tietoa jaettiin yhdistyksen oman jäsenlehden kautta. Jäsenistön lisäksi yhdistyksen jäsenlehteä jaettiin yhteistyökumppaneille. Sosiaalisen median kautta järjestettiin useita tietoiskukampanja lyhytkasvuisuudesta suurelle yleisölle. Yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa yhteistyötä jatkettiin entiseen tapaan ja kehitettiin lyhytkasvuisten hoitopolkujen ja hoidon saatavuutta.

Tapahtumiin ilmoittautumisen yhteydessä kysyttiin, mistä ilmoittautuja on saanut tietää kyseisestä tapahtumasta. Lomakkeella pystyy valitsemaan useamman kohdan ja niin moni tekikin. Tämä tukee ajatusta siitä, että monikanavainen viestintä on tärkeää ja yhdistyksen omia viestintäkanavia tarvitaan.

SAIN TIETÄÄ TÄSTÄ TAPAHTUMASTA...



JÄSENLEHTI JA ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyi neljä kertaa vuoden aikana: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotettiin jäsenlehdessä, jotta tiedot ovat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistiin jäsenlehdessä. Lehti sisälsi tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä kerrottiin myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen.

Jäsenlehti on tärkeä tapahtumien toteutumisen osalta, sillä 35 prosenttia tapahtumiin osallistuvista ilmoitti saaneensa tiedon tapahtumasta yhdistyksen jäsenlehdessä. Jäsenlehden painomäärä vuonna 2022 oli yhteensä 2246 kappaletta. Yhdistys ei ottanut käyttöön sähköistä versiota jäsenlehdessä painetun lehden rinnalle, vaan asia siirtyi vuodelle 2023. Lehteä jaettiin jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Yhdistyksen lehteä toimittivat vapaaehtoisista muodostuva lehtitiimi ja järjestötyöntekijä.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava, joka tilattavissa yhdistyksen työntekijältä ja myös ladattavissa yhdistyksen verkkosivuilta. Se on saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Selkeällä suomen kielellä tehty esite lähti Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilmaan. Apuvälinemessuilla yhdistys sai kiitosta, siitä että yhdistys oli ainoa toimija, jolla oli englanninkielisiä esitteitä. Yhdistyksen jäsenet

ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuuhenkilöt ovat voineet jakaa esitettä omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin ja kouluihin sekä eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille, esimerkiksi kokemustoimijaluentojen yhteydessä.

KOTISIVUT

Kotisivut on ollut tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuisuudesta, ajankohtaisista yhdistyksen tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta on voinut liittyä yhdistyksen jäseneksi, ilmoittautua tapahtumiin ja antaa palautetta. Myös ammattilaiset ovat ottaneet yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuisuudesta tai yhdistyksen toiminnasta.

Kotisivut uudistettiin ja uusi ulkoasu otettiin käyttöön joulukuussa 2022. Tapahtumiin osallistuvista 20 prosenttia sai tiedon tapahtumista kotisivujen kautta. Kotisivujen diagnoosi- ja tukitoimisivut päivitystä aloitettiin ja niillä tuodaan esille huomioita, mitä yhdenvertaisuus, esteettömyys ja tukitarpeet tarkoittavat nimenomaan lyhytkasvuisuuden näkökulmasta.

SOSIAALINEN MEDIA



@lyhytkasvuiset



@Lyhytkasvuiset



Lyhytkasvuiset ry



LKry

Yhdistys toimi ja tiedotti sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat olleet jo vakiintuneita kanavia yhdistyksen käytössä. Twitterin käyttöä vakiinnutettiin mutta YouTube-kanavan käyttöä ei lisätty. Sosiaalisella medialla on tehty yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen viralliset tunnukset ovat: @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

Sosiaalisessa mediassa pidettiin kolme tietoisuuskampanjaa tietoisuuden lisäämiseksi lyhytkasvuisuudesta vuoden 2022 aikana. Ensimmäinen kampanja pidettiin harvinaisten sairauksien päivän aikaan helmimaaliskuussa talven tuomista haasteista. Toinen kampanja pidettiin kansainvälisen lyhytkasvuisuuden päivän

aikaan loka- marraskuussa, tietoisuuskampanjan teemana oli lyhytkasvuiset yhdenvertaisena opiskelemissa ja työelämässä. Kolmas tietoisuuskampanja pidettiin joulukuussa, jonka aiheena oli lyhytkasvuiset eri harrastuksien ja urheilulajien parissa.



Sopiva laji kaikille

- Yhdistys haluaa tuoda näkyväksi lyhytkasvuisia eri lajien parissa. Lyhytkasvuisuus ei ole este urheilulle tai harrastamiselle, mutta haasteita saattaa olla ja mukautuksia saatetaan joutua tekemään.
- Kampanjan aikana esittelemme eri henkilöitä, he kertovat omista kokemuksistaan ja tarkoituksena on rohkaista ihmisiä löytämään uusi tai vanha itselle mielekäs laji.
- Ensi vuonna Saksan Kölnissä on Lyhytkasvuisten MM-kisat, josta kerromme vielä lisää kampanjan lopussa.

#YhdenvertaisestiOsallisena #SopivaaUrheiluaKaikille #SopivaHarrastusKaikille



Mitä tarkoittaa kohtuulliset mukautukset?

- Kouluissa ja opiskelutiloissa esimerkiksi järjestemällä luokkaan tarpeelliset apuvälineet.
- Työelämässä esimerkiksi työpisteen muokkaaminen sopivaksi.
- Kohtuullisista mukautuksista säädetään yhdenvertaisuuslaissa.

Sosiaalisessa mediassa, etenkin Facebookin ja Instagramin osalta yhdistys oli aktiivisempi kuin edellisinä vuosina. Tapahtumiin osallistuvista 17 prosenttia sai tiedon tapahtumasta joko Instagramin tai Facebookin kautta. Facebook-sivun kattavuus lisääntyi vuoden aikana 17,3 % verrattuna viime vuoteen. Suurimmat kävijämäärät olivat kampanjoiden aikana. Instagramin kattavuus puolestaan lisääntyi huikautta 47 % viime vuodesta. Lisääntynyt ja mielenkiintoinen sisältö on saavuttanut uusia katsojia.



Lumi voi vaikeuttaa liikkumista tai estää sen.

7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ



Yhdistyksellä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto. Vuonna 2022 verkostokarttaan lisättiin ministeriöt ja eduskunnan oikeusasiamies, kun lyhytkasvuisten hoitopolkuihin liittyviä asioita edistettiin olemalla yhteydessä valvoviin viranomaistahoihin.

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

Yhdistys on pyrkinyt vuorovaikutukseen päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni on voitu saada kuuluville. Esillä on pidetty yhdistyksen tekemää kannanottoa lyhytkasvuisten hoidon keskittämisestä ja keskittämisasetusten noudattamisesta. Kannanotolla ja asioihin vaikuttamisella on pyritty edistämään lyhytkasvuisten hyvinvointiin ja työkykyyn vaikuttavia asioita ja heidän oikeuksiaan. Lähtökohtana on ollut, että yhdistyksen edustajia osallistuu resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön

(STM) ja Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin. Jäsenet jatkoivat esille nousseiden epäkohtien tietoisuuteen saattamista yhdistykselle ja heitä autettiin omien oikeuksien ajamisessa. Vuonna 2022 yhdistys odotti edelleen Valviran päätöstä epäkohdista keskittämisesetuksesta ja hoitopaikan valinnan suhteen sekä joutui edelleen kääntymään lukuisissa hoitoepäkohdissa potilasasiamiesten ja AVlen puoleen. Lopulta yhdistys piti eduskunnan oikeusasiamiehen kanslian kanssa palaverin keskittämisesetuksesta ja sen noudattamisesta ilmenneistä haasteista. Tapaamisessa yhdistys esitti oikeusasiamiehelle koonnin tilanteesta ja sovittiin, että se toimitetaan heille kirjallisena vuoden 2023 alussa. Yhdistys oli epäkohdista yhteydessä myös Sosiaali- ja terveysministeriöön sekä Työ- ja elinkeinoministeriöön.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPAIIRIT



Kaikki lyhytkasvuisuutta aiheuttavat diagnoosit ovat harvinaisia. Siksi hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan erityisosaamista, minkä vuoksi yhteistyö on erittäin tärkeää yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin. Yhdistys kannustaa jäseniään osallistumaan yliopistollisten sairaaloiden asiakasraateihin.

HYKS:n Lastenklinikan lääkärit olivat vaikuttamassa yhdistyksen perustamiseen, joten yhteistyötä on tehty siitä lähtien ja 2013 alkaen sitä tiivistettiin. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisien joukossa aktiivisesti vaikuttamassa. Tätä yhteistyötä on haluttu syventää ja laajentaa edelleen, myös muiden yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistollisissa sairaaloissa (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) toimivat harvinaisten sairauksien yksiköt.

HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on vaikuttanut valtakunnallisesti. Vuonna 2022 maanlaajuisesti aloitettiin uusille hyvinvointialueille siirtymiseen valmistautuminen. Hyvinvointialuevaalien alla yhdistys nosti esiin vammaisten ja harvinaissairaiden näkökulmaa sote-uudistuksessa ja tarpeen parantaa

palveluita. Yhdistys on ollut valmis antamaan tietoa kuntien työntekijöille lyhytkasvuisuuteen liittyvissä kysymyksissä

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö oppilaitosten ja yliopistojen kanssa on tarkoittanut opinnäytetöitä, kokemustoimijana toimimista ja tiedon vaihtamista. Yhdistys on koettu harvoista tiedonlähteistä ja neuvoa antavasta tahosta lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja kysymyksissä. Yhdistys on vienyt tietoa opinnäytetyötoiveista eri oppilaitoksille ja vuonna 2022 yhdistykseen on otettu yhteyttä opinnäytetyöyhteistöihin liittyen. Yhdistys on ollut avoin yhteistyölle eri ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen suhteen. Pitkäaikaisia yhteistyökumppaneita ovat olleet Helsingin yliopisto, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Laurea-ammattikorkeakoulu, Tampereen seudun ammattiopisto Tredu ja Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradia.

Vierailupyynnöitä eri alojen koulutusohjelmien kursseille kokemuspuheenvuoroiksi yhdistys odotti enemmän. Kokemustoimijoiden vierailut eri alojen oppilaitoksissa ovat lisänneet tietoisuutta ja vahvistaneet uusien ammattilaisten osaamista sekä parantaneet valmiuksia kohdata erilaisia asiakkaita. Yhdistyksessä on tunnustettu merkittäväksi etäosallistuminen tilaisuuksissa valtakunnallisena yhdistyksenä, mutta tällaisia mahdollisuuksia ei ole ollut paljoa, mikä jäi tulevaisuuteen edistettäväksi.

Kun yhdistys osallistui toukokuussa 2022 Apuvälinemessuille Helsingissä, yhdistys lähti tavoittelemaan osastollaan eri alojen ammattilaisia ja opiskelijoita, jotka eri organisaatioista ja oppilaitoksista tekevät vierailuja messuille. Heitä tavoitettiin, mikä on merkityksellistä, koska usein lyhytkasvuisuudesta ei kuule esimerkiksi opiskeluaikana, vaikka se voisi koskettaa omaa työtä.

JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET

Yhteistyö muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa. Yhdistys on suhtautunut myönteisesti yhteistyön tekemiseen ja lisäämiseen muiden järjestöjen kanssa ja nähnyt tarpeen vahvistaa yhdessä tekemisellä yhteisellä toimintaympäristöllä toimimista niin valtakunnallisesti kuin paikallistasolla. Invalidiliiton jäsenyys on mahdollistanut tiiviimmän yhteistyön Invalidiliiton ja sen Harvinaiset -yksikön kanssa sekä heidän koulutusten ja jäsenpalveluiden hyödyntämisen. Lyhytkasvuiset – Korväxta ry:stä on edustajat Invalidiliiton liittovaltuustossa ja liittohallituksessa. Yhdistys on myös Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n jäsen. HARSON hallitukseen valittiin jatkamaan yhdistyksen edustaja. Yhdistyksestä on ohjattu toimijoita koulututtamaan myös HARSON tarjoamien koulutusten avulla.

SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Jaatisen majan jäsenyys mahdollistaa jo perinteisen perhetapahtuman järjestämisen heidän tiloissaan. Yhdistys on myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Yhdistyksen kansainvälisyysvastaava osallistui vuonna 2022 espanjalaisen Alpen kansainväliseen kongressiin lokakuussa. Kongressiin osallistui yhdistyksiä eri maista, Alpen jäseniä ja eri alan ammattilaisia. Yhteistyötä jatkettiin EU-tasolla ja yhdistyksen kansainvälisyysvastaava matkusti Brysseliin yhdessä Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin kanssa keskustellakseen Meppien kanssa lyhytkasvuisten haasteista ja toimenpiteistä, joita päättäjät voisi EU-tasolla tehdä poistaakseen näitä haasteita. Yhdistys on osa SD Allianssia.



Syyskuussa kansainvälisyysvastaava olisi osallistunut Harvinaiset-verkoston kautta SBONN –tapahtumaan Tanskan Kööpenhaminassa. Sairastumisen vuoksi matka kuitenkin peruuntui. Vuonna 2022 kansainvälistä yhteistyötä onnistuttiin tiivistämään ja yhdistys pääsi vaikuttamaan EU-tasolla lyhytkasvuisten asioihin.



Yhdistyksen omissa tapahtumissa huomioitiin 28.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day). Lisäksi osallistuttiin tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuisuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month) ja 25.10. lyhytkasvuisuuden päivänä. Tietoa jaettiin ensisijaisesti sosiaalisen median kautta.

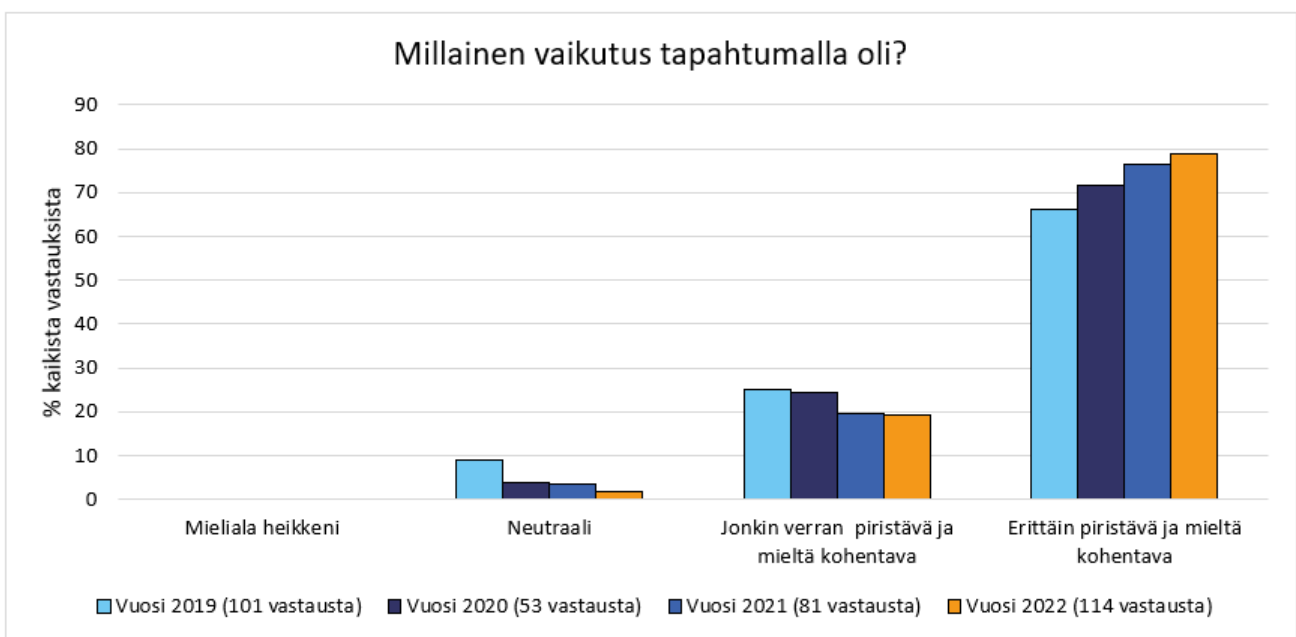
8. TOIMINNAN ARVIOINTI

Yhdistyksen on seurattava ja arvioitava toimintaansa. Kvartaaleittain tarkastellaan tarkemmin, onko toiminta linjassa suunnitellun kanssa. Toiminnan arviointiin ohjaa toiminnan rahoituksen saaminen ja halu toteuttaa hyvää ja hyödyllistä toimintaa. Arvioinnilla voidaan osoittaa saadut tulokset. Hallituksen kokouksissa on seurattu säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Jokaisesta tilaisuudesta on pyydetty palautetta, joka on käyty läpi hallituksen kokouksissa ja tapahtumajärjestäjien kanssa. Yhteenvetojen pohjalta hallitus on käynyt keskustelua ja arvioinut toimintaa sekä pohtinut kehittämisen kohteita ja keinoja. Hallitus on kokoontunut tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaa, jotta tarvittavia korjausliikkeitä on voitu tehdä tavoitteisiin pääsemiseksi toimintavuoden aikana. Yhdistyksessä on kehitetty vaikuttavuuden seuraamista ja toiminnan

tuloksellisuuden mittaamista. Vuonna 2022 kyselylomakkeita kehitettiin lisäämällä tarkentava parametri yhdistyksen viestinnän vaikuttavuuden seuraamiseksi.

Yhdistys järjesti elokuussa 2022 toiminnansuunnittelua, jonne hallitus kutsui yhdistyksen toimijoita ja muita toiminnan suunnittelusta kiinnostuneita kanssaan suunnittelemaan tulevan vuoden toimintaa. Suunnittelu pohjautui aikaisemmasta toiminnasta saatuun palautteeseen. Toimijoiden näkökulmia sekä kokemuksia kerättiin kyselylomakkeella ja vastaukset käytiin läpi yhdessä toiminnansuunnittelun tukena.

Toimintaan osallistuvia pyydetään antamaan palautetta joka tilaisuuden jälkeen ja keinoja vastausprosentin nostamiseen mietitään säännöllisesti. Yhdistys on kannustanut antamaan palautetta myös olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä.



9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Yhdistyksen toiminnan toteuttamista ovat ohjanneet keskeisesti yhdistyksen perustehtävä ja lisäarvon tuottaminen yhteiskunnan muuta toimintaa tukevana toimijana. Yhdistyksellä on tärkeä rooli vertaistuen ja tiedon välittäjänä sekä lyhytkasvuisten ja heidän läheisten edunvalvojana. Keskipitkällä aikavälillä (5 vuotta) on huolehdittu vakiintuneen toiminnan järjestämisestä valtakunnallisesti uudetkin ja toimintaan palaavat tervetulleeksi toivottaen. Pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoitteena toimitaan sen eteen, että perustoiminnot säilyisivät kuitenkin kehittyen tarvelähtöisesti. Yhdistyksessä on kiinnitetty huomiota, että yhdistyksen asioista huolehditaan asianmukaisesti. Yhdistyksen työntekijän panos yhdistyksen hyväksi ja työhyvinvointiin panostaminen on nähty arvokkaana. Työntekijän pysyvyyttä työssä on haluttu vahvistaa.

2022

- Kevättapahtuma ja -kokous ✓
- Apuvälinemessut ✓
- Perheille leiri ✓
- Nuorten leiri ✓
- Syystapahtuma ja -kokous ✓

2023

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Lyhytkasvuisten MM-kisat (World Dwarf Games)
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2024

- 40. juhlavuosi
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous

2025

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2026

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistys on pyrkinyt säilyttämään imagonsa itsenäisenä yhdistyksenä. Sitä vähentämättä yhdistys on viestinyt olevansa avoin verkostoitumiselle ja yhteistyön tekemiselle muiden kanssa entistä tiiviimmin. Vaikuttamistoimintaa on haastanut vapaaehtoisesti yhdistyksen toiminnassa olevien resurssit. Se on pakottanut myös priorisoimaan niitä asioita, joihin yhdistys on voinut lähteä mukaan. Sekin on ohjannut yhteistyön vahvistamiseen sekä päällekkäisten toimien etsimiseen ja luopumiseen.

Yhdistyksessä on haluttu pyrkiä vaikuttamaan lyhytkasvuisten asioihin ja asemaan yhteiskunnassa. Samalla on vaikutettu laajemminkin harvinaissairaiden ja vammaisten asioihin. Vaikuttamistoimintaa on tarvittu työelämään liittyvien syrjivien rakenteiden ja asenteiden kitkemiseksi. Lyhytkasvuiset ovat kokeneet ennakkoluuloista kumpuavaa haitallista kohtelua muillakin elämän osa-aleilla. Yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden ajaminen on keskeistä toiminnassa. Terveystieteiden liittyvät haasteet ovat merkittävästi vaikuttaneet lyhytkasvuisten hoitoon sekä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen tai jopa säilyttämiseen. Vaikuttamalla yksilöiden tilanteisiin on pyritty vaikuttamaan yhteiskunnallisesti kestäväällä tavalla asioihin.