

LYHYTKASVUISET
KORTVÄXTA RY



VUOSIKERTOMUS 2016

www.lyhytkasvuiset.fi



/lyhytkasvuiset



@lyhytkasvuiset



@lyharit

Sisällys

TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET	3
Yleistä	3
Jäsenistö	6
TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	7
VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA	8
Vertaistukitoiminta.....	8
Perhetoiminta.....	9
Nuorisotoiminta	9
Muu toiminta.....	10
KOULUTUSTOIMINTA	6
Toimijakoulutus	6
Tunne oikeutesi -koulutus	6
VALTAKUNNALLISET JA ALUEELLISET TAPAHTUMAT	6
Aluetoiminta	7
Helsinki ja Uusimaa	7
MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA	7
KANSAINVÄLINEN TOIMINTA	7
LOPUKSI	8
 Taulukko 1: Painopisteet, tavoite ja toteutus	 4

TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, valvoa heidän oikeuksiaan 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.

Yleistä

Toimintavuoden tapahtumia järjestettiin vakiintunein muotoin jäsenistön etujärjestönä ja sosiaalisena tukiverkostona toimien ja vertaistukea mahdollistaen. Asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi järjestettiin suunnitelmien mukaisesti runsaasti erilaista toimintaa. Yhdistys tuki taloudellisesti jäsenistön osallistumismahdollisuuksia.

Toiminta on rahoitettu Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) yleisavustuksella, Helsingin kaupungin järjestöavustuksella, Vamlas-säätiön avustuksella, Suomen Reumaliitto ry:n avustuksella, jäsenmaksuilla sekä omalla varainkeruulla, sekä jäsenlehden ja julkaisun ilmoitus- ja tilausmaksutuloilla. Lisäksi toimintaan osallistuneiden omavastuuosuuksilla katettiin toiminnasta aiheutuneita kuluja. Testamenttivaroin rahoitettiin yhdistyksen järjestämiä jäsenille suunnattuja koulutuksia.

Yhdistyksessä järjestettiin kevät-, kesä- ja syystapahtumat, alueellisia tapahtumia, nuorten kesäleiri ja perheleiri. Yhdistyksen edustajat osallistuivat aktiivisesti toimintaa tukeviin koulutuksiin ja yhteistyötä muiden järjestöjen ja eri tahojen kanssa tehtiin kattavasti. Yhdistys on jäsen harvinaisten sairaus- ja vamma ryhmien potilas yhdistysten kattojärjestö Harso ry:ssä sekä tekee yhteistyötä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa. Vuonna 2016 yhdistys haki myös Sostin jäsenyyttä.

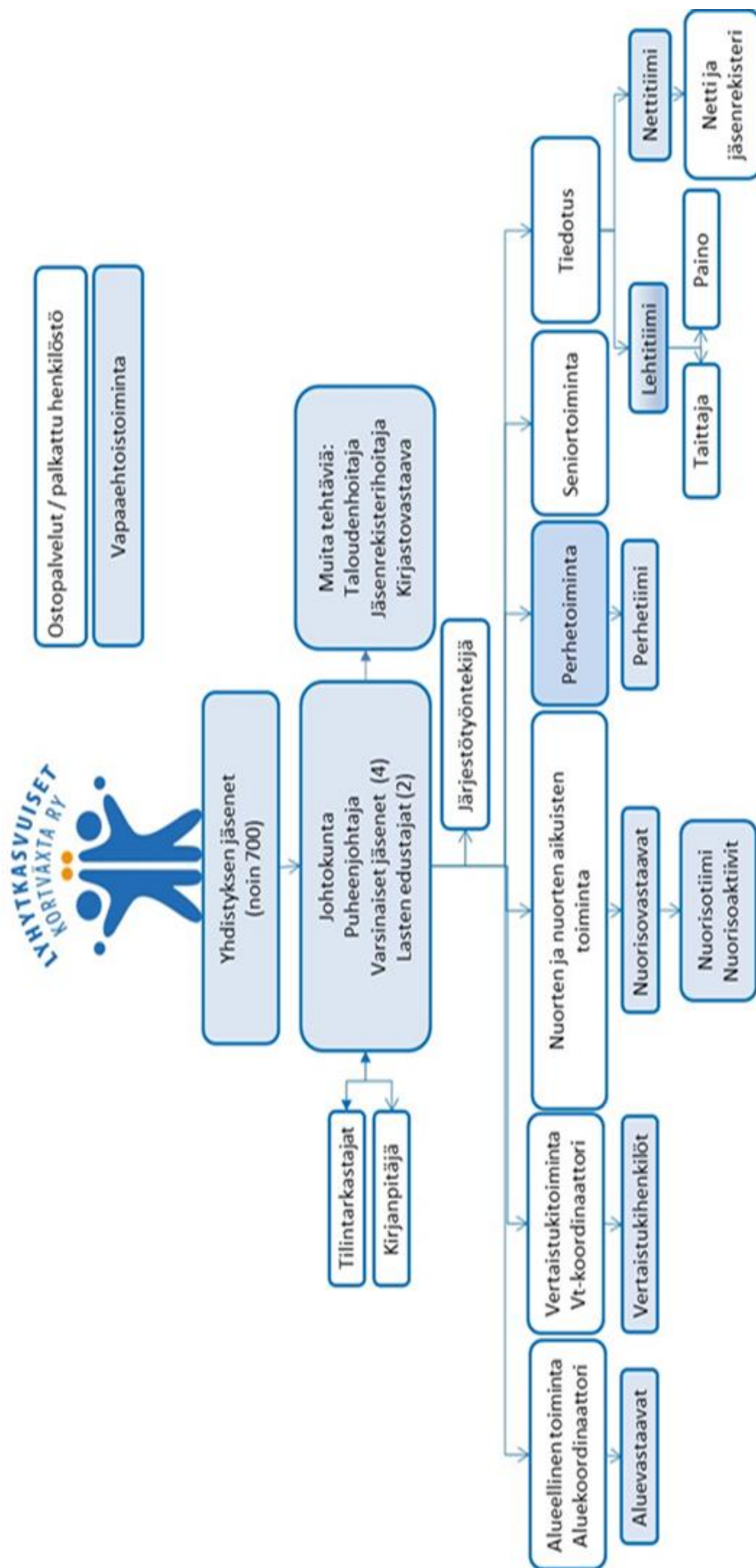
Yhdistys jatkoi aktiivista tiedottamis- ja vaikuttamistoimintatyötä pieniin ja harvinaisiin vammaisryhmiin kuuluvien lyhytkasvuisten asioista. Yhdistys välitti lyhytkasvuisuuteen liittyvää tietoutta lehdistötiedottein, aineistotoimituksin, henkilökohtaisin tapaamisoin sosiaali- ja terveysministeriössä, opetus- ja kulttuuriministeriössä, yhdenvertaisuusvaltuutetun ja THL:n kanssa. Tiedottamistyötä on tehty monipuolisesti sähköisten viestimien avulla. Edustajiamme toimi luennoitsijoina sekä yhdistyksen omissa tapahtumissa, että eri alojen oppilaitoksissa ja yhteistyötahojemme tilaisuuksissa.

Vuonna 2016 yhdistys toimi aktiivisesti sosiaalisessa mediassa Facebook-sivulla sekä Twitter- ja Instragram-tileillä. Lisäksi toimintaa järjestettiin huomioiden valitut neljä painopistealuetta: 1) yhteistoiminnan ja tietoisuuden tehostaminen, 2) sosiaalisen pääoman lisääminen, 3) henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen ja 4) terveyden edistäminen ja ylläpitäminen.

Toimintavuoden tapahtumiin ja toimintaan liittyvien osallistumiskertojen yhteismäärä oli noin 1 000.

Taulukko 1: Painopisteet, tavoite ja toteutus

Painopistealueet	Tavoite	Toteutunut	Toiminnan arviointi
Yhteisöllisyyden ja osallistumismahdollisuuksien lisääminen	Tehostaa yhteistoimintaa ja lisätä julkisiin palvelujärjestelmiin sekä muihin sidosryhmiin tietoa lyhyt- kasvuisuudesta	Kokemusasiantuntijoina toimiminen Aluetoimijoille koulutus- päivä aluetoiminnan järjestämisestä ja vuoden painopistealueista Vertaistukihenkilöiden idea- ja suunnittelupäivä Asiantuntijoiden ja viran- omaisten tapaamiset	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalautteen kerääminen osallistujilta
Sosiaalisen pääoman li- sääminen	Lisätä sosiaalista pääomaa ja yhteisöllisyyttä yhdis- tyksen sisällä ja yksilöiden omassa elinympäristössä	Nuorten leiri Perheleiri Ensimmäinen senioreiden oma tapahtuma Aluetapahtumat Edunvalvontakoulutus	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalautteen kerääminen osallistujilta
Terveyden edistäminen ja ylläpitäminen	Jakaa tietoa terveydestä ja terveysvalinnoista sekä kannustaa lyhytkasvuisia kuntoutumiseen ja omaan terveyden edistämiseen	Asiantuntijaluennot sään- tömääräisissä tapahtumis- sa Terveyttä ja hyvinvointia tukevan toiminnan järjes- täminen kaikilla leireillä ja tapahtumissa Tapahtumissa järjestetyt vertaistukikeskustelut Edunvalvontakoulutus	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalautteen kerääminen osallistujilta
Henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen	Vahvistaa lyhytkasvuisten henkilökohtaisia voimava- roja ja löytää uutta miele- kstä tekemistä	Leirit Aluetapahtumat Koulutukset Ver- taistukikeskustelut	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalaute osallis- tujilta



HENKILÖSTÖ, PALKAT/ PALKKIOT

Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kahdeksi vuodeksi valitut kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa.

Yhdistyksen käytännön asioita hoiti yhteistyössä yhdistyksen järjestösihteerin, johtokunnan ja eri toimintamuotojen vetäjiksi nimettyjen vastaavien kanssa taloustoimijat (taloudenhoitaja ja ostopalveluna kirjanpitäjä), jäsenrekisterinhoitaja sekä nettivastaavat. Talousvastaava oli johtokunnan jäsen. Jäsenlehden toimituksesta vastasi järjestösihteeri, johtokunta toimituskunnan ja ulkopuolisen taittajan kanssa.

Toiminnan tärkeä osa on vapaaehtoisten jäsenten tekemä talkootyö. Vastuutoimijoille (esim. puheenjohtaja, taloudenhoitaja, jäsenrekisterinhoitaja) maksettiin nimelliset vuosipalkkiot ja toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä olleille toimijoille ja luennoitsijoille. Johtokunnan jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kulut korvattiin.

Yhdistyksen työntekijän, järjestösihteerin, tehtävät vakiintuivat. Hän toimi johtokunnan kokouksissa sihteerinä, mutta päätoimenkuva oli toiminnan koordinoimisessa. Järjestösihteeri toimi aluetoiminnan, vertaistukitoiminnan, nuorisotoiminnan ja senioritoiminnan koordinaattorina tukien vapaaehtoistoimijoita sekä vastasi jäsenlehdestä. Lisäksi hänen vastuullaan oli sääntömääräisten kevät- ja syystapahtumien järjestäminen. Suurta osaa työssä näytteli myös yhdistyksen sosiaalisen median kanavat ja vapaaehtoisten motivointi, valtakunnallinen jäsenpalvelu sekä sidosryhmäyhteistyö.

Jäsenistö

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jokainen sen toimialueella asuva henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Erityisen ansiokkaalla tavalla yhdistyksen toimintaan vaikuttanut henkilö voidaan kutsua kunniajäseneksi.

Vuoden 2016 päättyessä jäsenmäärä oli 710.



Järjestösihteeri ja johtokunta 2016



Vapaaehtoisten yhdistystoimijoiden koulutus



Kuvassa Vaasan tapahtumaan osallistuneita.

TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Tavoitteena oli panostaa yhdistyksen tunnetuksi tekemiseen ja jäsentiedotukseen niin, että yhdistystä tehdään tunnetuksi lyhytkasvuisuuden ja lyhytkasvuisuuteen liittyvien tekijöiden asiantuntijana ja yhteistyökumppanina.

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry -jäsenlehti oli tärkein tiedottamisen väline. Vaikka lehti pyöri ilman päätoimittajaa, lehti ilmestyi suunnitellut neljä kertaa johtokunnan yhteistyöllä ja järjestösihteerin merkittävällä työpanoksella. Lehden rakenne oli yhdistyksen toiminnan mukainen: ensimmäisessä osiossa ilmoitetaan sääntömääräisistä asioista esimerkiksi viralliset kevät- ja syyskokouskutsut, ja sitä seuraavat teemasivut, perhe- ja nuorisotoiminnan, aluetoiminnan ja valtakunnallisen toiminnan osiot sekä yhteistyöhön liittyvät sivut.

Kulujen karsimiseksi paperitiedotus keskitettiin jäsenlehteen. Yhdistys viesti myös sähköpostijakelulistalla.

Yhdistyksen kotisivuja www.lyhytkasvuiset.fi päivitettiin aktiivisesti. Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä sallien viittaamisen viestissä yhdistyksen omien jäsenten, yhteistyökumppaneiden ja viranomais-tahojen kanssa. Tieto on koottuna sivuilla, niin ne ovat jäsenistön ja muidenkin luettavissa ja niihin voi palata myöhemminkin. Sivuja hyödynnettiin linkittämällä tietoja sähköposteissa, yhdistyksen virallisilla Facebook-sivuilla, epävirallisessa keskusteluryhmässä ja muualla sosiaalisessa mediassa. Intranetin kehitys ei toteutunut, koska sille ei saatu rahoitusta.

Vuonna 2016 yhdistys on jatkanut viestintää virallisen Facebook-sivun sekä Twitter- ja Instagram-tilien kautta. Viestintää näiden medioiden kautta kehitetään ja ylläpidetään aktiivisesti.

Yhdistyksen jäsenet ovat olleet aktiivisia osallistumaan lehtihaastatteluihin ja erilaisiin television keskusteluohjelmiin ja tosi-tv-sarjoihin. Nämä ovat tuoneet runsaasti positiivista palautetta niin jäseniltä kuin suuremmaltakin yleisöltä.

Yhdistyksen materiaalia on luettavissa Kansalliskirjastossa. Yhdistyksellä on myös oma käsikirjasto, jossa on lyhytkasvuisuuteen liittyviä opiskelijoiden ja tutkijoiden opinnäytetöitä, kuten seminaari-, pro gradu- ja päättötöitä sekä äänite- ja kuvatallenteita.



Sivu	Luokka	Sivut	Viikko	Tämän viikon julk.	Sidottuun tällä viikolla
1	Kehitysvammaisten Tuk...	5,7%	+0,5%	30	1,5K
2	Leijonamat ry	4%	+0,5%	30	207
3	Isävaltti	3,3%	+0,5%	5	128
4	Autismiliitto	3%	+0,5%	40	1,4K
5	ADHD liitto ry	2,8%	+0,5%	5	208
6	Kuorujen Liitto ry	2,7%	+0,5%	32	2,1K
7	Kehitysvammaaliitto	2,3%	+1%	4	127
8	Kymys ry	1,8%	+0,5%	15	240
9	Käkövammaisten liitto ry	1,7%	+0,5%	5	330
10	Neti - Henkilökohtainen...	0,1%	+0,5%	5	76
11	Lyhytkasvuiset ry	312	+0,5%	11	295

Page	Total Page Likes	From Last Week	Posts This Week	Engagement This Week
1	0K	+0,5%	36	1,5K
2	4,9K	+0,5%	53	216
3	4,9K	+0,5%	20	328
4	4,4K	+1%	13	584
5	4,1K	+0,5%	5	305
6	405	+0,5%	5	47

Vuoden aikana Facebook-tiedotuksessa on kirjitty huikeat 5 sijaa lähestyen nyt top10:n kärkeä.

Tietoa lyhytkasvuisuudesta -esitteiden, jäsenlehden ja muun aineiston avulla välitettiin tietoa aktiivisesti ympäri Suomea. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuuhenkilöt jakoivat aineistoa omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin, kouluihin ja eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille. Neuvontaa ja opastusta lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista annettiin erittäin runsaasti puhelimitse, sähköpostitse ja kirjeitse, myös jäsenistöön kuulumattomille. Yhdistyksen kotisivuilta on myös luettavissa sähköinen OK – Oikean kokoinen -julkaisu, josta löytyy kattavasti tietoa lyhytkasvuisuuteen liittyen.

Yhdistyksen omien tapahtumien lisäksi tietoa välitettiin muiden järjestämissä tilaisuuksissa. Vuonna 2016 yhdistys osallistui THL:n valtakunnallisille vammaisneuvottelun päiville tammikuussa ja valtakunnallisille neuvolapäiville marraskuussa. Siellä heräteltiin näkyvyyttä positiivisen humoristisilla teksteillä varustetuilla pinsseillä ja yhdistyksen t-paidoilla. Neuvolapäivillä jaettiin tietoutta mm. lyhytkasvuisille tehdyistä omista kasvukäyristä.

VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

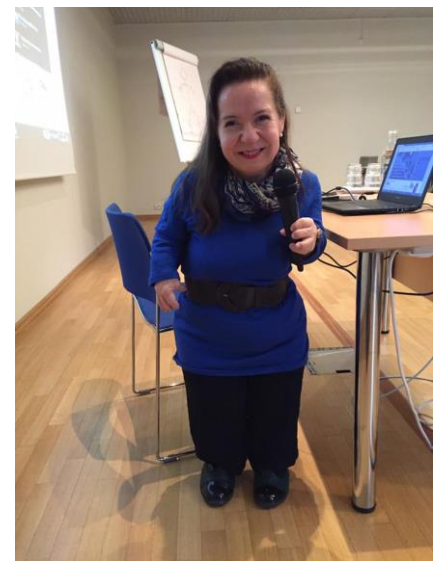
Yhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa osallistujilla oli mahdollisuus saada ja jakaa kokemuksia, tietoa sekä vertaistukea. Ohjelmien suunnitteluissa huomioitiin erityisesti mm. perheet, nuoret ja nuoret aikuiset. Kuntoutus- ja lääketieteellinen toiminta ja yhteistyö muiden järjestöjen kanssa ovat Lyhytkasvuiset ry:n toimintaa vahvasti tukevia muotoja.

Vertaistukitoiminta

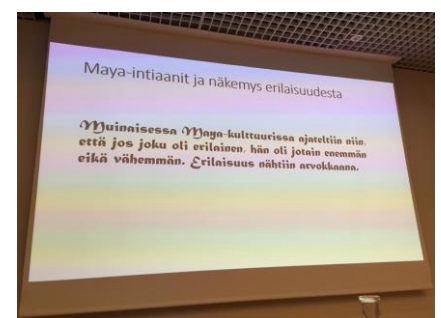
Yhdistyksen koko toiminta, kuten esimerkiksi tapahtumat, tiedotus jne. ovat kaikki omalta osaltaan vertaistukea. Mutta vertaistukitoiminta sen sijaan on suunnitelmallista ja kohdennettua toimintaa. Vertaistukitoiminnan tukihenkilöt ja -perheet ovat osallistuneet yhdistyksen vertaistukikoulutukseen ja he ovat sitoutuneet toimintaan.

Tukihenkilöt (yksitoista henkilöä) ja -perheet (kaksi perhettä) antoivat tukea puhelimitse, kirjeenvaihdossa ja tapaamisten muodossa auttaen, neuvoen ja rohkaisten erilaisissa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja elämäntilanteissa. Toimintaa kohdistettiin uusiin ja vanhoihin jäseniin. Uusilta jäseniltä kysyttiin tarvetta vertaistuelle, ja vertaistukihenkilöt ja perheet ottivat niin toivottaessa yhteyttä.

Vertaistukiperhe- ja vertaistukihenkilötoiminnalla yhdistys antoi mahdollisuuden sellaiseen tukeen, mitä lyhytkasvuinen itse tai hänen perheensä pystyi antamaan toiselle lyhytkasvuiselle tai hänen perheelleen. Tukihenkilötoiminta koetaan erityisen tärkeänä siksi, että lyhytkasvuisuuden erityishaasteet tuntevat parhaiten omakohdaisesti kokeneet henkilöt tai perheet.



Katri Koskinen pitämässä luentoa itsetunnosta



Vuonna 2016 järjestettiin vertaistukihenkilökoulutus, jossa suunniteltiin vuoden sääntömääräisiin tapahtumiin vertaistukitoimintaa erilaisissa muodoissa. Sääntömääräisiin tapahtumiin nimettiin uusille osallistujille omat vertaistukihenkilöt ikään kuin tapahtumakummeiksi, jotta osallistuminen ja tutustuminen yhdistyksen toimintaan onnistuivat parhaalla mahdollisella tavalla.

Perhetoiminta

Perhetoiminta on ensisijaisesti tarkoitettu alle kouluikäisille lyhytkasvuille lapsille ja heidän perheilleen. Perhetoiminnassa voi olla mukana perheitä, joissa lapsi on lyhytkasvuinen ja vanhemmat pitkiä tai lyhytkasvuisia, mutta on myös perheitä, joissa vain toinen tai molemmat vanhemmista ovat lyhytkasvuisia, ja heillä on omat erilaiset haasteensa. Perheille, joissa vain vanhemmat ovat lyhytkasvuisia, emme ole voineet tarjota kohdennettua toimintaa, koska yhdistykselle ei myönnetty lisärahoitusta. Perheiden väliseen yhteistoimintaan kokemusten ja tietojen jakamiseksi oli mahdollisuus alue-, kokous- ja koulutustapahtumissa. Lapsiperheiden osallistumista tuettiin järjestämällä tapahtumiin lastenhoito vanhemmille suunnattujen luentojen ja ohjelmien ajaksi, ja tapahtumissa oli lapsille ja lapsiperheille soveltuvaa ohjelmaa. Perheleiri alakoululaisille ja sitä nuoremille lapsille järjestettiin heinäkuussa jo kolmatta kertaa Tuhannen Tarinan Talossa Kannuskoskella. Leirille tulijoita jouduttiin rajaamaan ensikertalaisiin taloudellisten resurssien puutteen takia. Marraskuussa järjestettiin ensimmäistä kertaa isovanhempilapsenlapsipäivä Rajamäellä. Tapahtumassa keskusteltiin, tehtiin ruokaa yhdessä sekä annettiin ja saatiin vertaistukea isovanhemmukseen.

Nuorisotoiminta

Nuorisotoiminta on jaettu ala- ja yläkouluikäisiin sekä jo opintonsa aloittaneisiin. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys. Kevät- ja syystapahtumissa oli eri ikäryhmille kohdennettua ohjelmaa.

Koululaisille (noin 7-11 v.) oli suunniteltu järjestettäväksi viikonloppuleiri, mutta se jouduttiin viime hetkellä perumaan tapahtumapaikalla ilmenneen yllättävän epidemian vuoksi.

Nuorten (noin 11 – 17 v.) ystävänpäivän mökkiviikonloppu peruuntui vähäisen osallistujamäärän takia.

Nuorten kesäleiri järjestettiin su-pe 12.-17.6.2016 Nallikarin camping-alueella Oulussa. Osallistujia oli yhdeksän. Leiriläisille oli tarjolla ikäkautta vastaavaa, monipuolista toimintaa. Leirin suunnittelivat yhdistyksen nuorisovastaavat yhdessä järjestösihteerin kanssa, toimien myöskin leirinoajaajina. Leirillä valmistettiin kaikki ruuat itse, liikuttiin paljon, keskusteltiin ja nuoria osallistettiin kaikkiin toimintoihin.



Nuoret aikuiset (yli 18-vuotiaat)

Nuoriso osallistui aktiivisesti myös yhdistyksen muiden tapahtumien yhteydessä järjestettyihin tilaisuuksiin ja niiden järjestelyihin. Jäsenlehdissä julkaistiin vakioina ilmestyvät nuorten kirjoittajien palstat: *Sannin ja Karitan palstat* sekä Ellen skriver.

Muu toiminta

Kuntoutustoiminta

Lyhytkasvuisuuteen liittyy monia fyysisiä ja sosio-ekonomisia haasteita, minkä takia tukitoimet ja eri kuntoutusmuodot ovat erittäin tärkeitä. Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisessä olevien erityisongelmien vuoksi on lyhytkasvuiselle erityisen tärkeää omaehtoisen kunnon hoitamisen tukeminen ja kehittäminen.

Lääketieteellinen toiminta

Vuonna 2016 ylläpidettiin asiantuntijayhteyksiä ja järjestettiin tapaamisia lääketieteen asiantuntijoiden kuten HYKS Lastenklinikan sekä HAKE-hankkeen lääkäreiden kanssa. Puheenjohtaja osallistui Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin järjestöyhteistyötapaamiseen ja vieraili tutustumassa Oulun Harvi-yksikössä sekä piti puheenvuoron HAKE-yksikön vastaavassa tapaamisessa. Tapaamisissa tuotiin selkeästi esille kehittämiskohteet lyhytkasvuisten hoidoissa ja hoitopolussa.

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa

Helmikuussa vietetään kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää. Yhdistys osallistui kolmeen yhteistyössä järjestettyyn tapahtumaan Nurmijärvellä, Tampereella ja Helsingissä. Tapahtumien tarkoituksena oli tiedon lisääminen, harvinaissairaiden näkyvyyden ja kuuluksi tuleamisen lisääminen. Nurmijärvellä ja Tampereella järjestettiin perhetapahtumat yhteistyössä Harso ry:n, Mulibrey nanismi ry:n ja Aivolisäkeyhdistys Sella ry:n kanssa. Harso organisoii Helsingissä, Stadin ammattiopistossa alan opiskelijoille ja opettajille luentoja sekä yhdistystorin. Yhdistystorilla oli useita harvinaissairaita edustavia yhdistyksiä esillä ja jakamassa tietoa.

Yhteistyötä jatkettiin mm. seuraavien tahojen kanssa: Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE), Harvinaiset-verkosto, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt esim. Espin ry, HIY ry ja Oulun Kynnys ry. Jäsenlehtien vaihdon ja sähköisten viestimien välityksellä pidettiin yhteyksiä myös muihin vammaisjärjestöihin. Yhdistyksestä valittiin yksi edustaja myös harvinaisten kattojärjestö Harso ry:een.



Puheenjohtaja tapaamisessa Harvinaiset-verkoston ja Harvin edustajien kanssa.



Kuvassa vapaaehtoiset yhdistyksen edustajat HUS:n OLKA-potilaspisteellä



Ulkoilua Harvinaisten Sairauksien Päivässä



Oppilaitosyhteistyö

Yhdistyksen kautta on eri tilaisuuksiin osallistunut kokemusasiantuntijoita eli lyhytkasvuisia henkilöitä, jotka kertovat lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemustensa pohjalta. Kokemusasiantuntijat osallistuivat esimerkiksi Helsingin yliopiston lääketieteen kandidaateille, Laurea ammattikorkeakoulun fysio- ja toimintaterapeutti- sekä hoitajaopiskelijoille, Lapin ammattikorkeakoulun ja Jyväskylän eri alojen opiskelijoille pidettäviin luentoihin.

Yhdistystoiminnasta ja lyhytkasvuisuudesta on mahdollista ammentaa myös monipuolisia aiheita opinnäytetöihin tai tutkimuksiin. Vuonna 2016 valmistui kuntoutukseen liittyvä opinnäytetyö sekä aloitettiin pro-graduun liittyvän kyselyn ja toimintaterapeuttien opinnäytetyön ohjaus.

Vaikuttamistoiminta

Yhdistyksestä on oltu yhteydessä useisiin tahoihin lyhytkasvuisiin liittyvissä epäoikeudenmukaisuuteen ja syrjimiseen liittyvissä tapauksissa. Tämän johdosta oli tapaamiset sosiaali- ja terveysministeriössä 12.9.2016, yhdenvertaisuustoimistossa 28.10.2016, opetus- ja kulttuuriministeriössä 7.11.2016. Kouvolan, Oulun ja Lahden opetus-toimeen lähetettiin kysymys lyhytkasvuisten huomioimisesta yhdenvertaisuussuunnitelmassa.

KOULUTUSTOIMINTA

Jäsenistöä aktivoitiin osallistumaan oman yhdistyksen ja muiden järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Koulutusta järjestettiin toimintasuunnitelman mukaisesti.

Toimijakoulutus

Tammikuu 2016 alussa järjestettiin aluetoimijoille sekä uuden nuorisotiimin jäsenille koulutus yhdistystoiminnasta sekä tapahtumien ja toiminnan järjestämisestä.

Tunne oikeutesi -koulutus

Tunne oikeutesi -koulutuksessa käytiin läpi Kelan ja vammaispalvelun tukimuotoja sekä osallistujien kysymyksiä liittyen näihin. Koulutus järjestettiin 2016 Heinolassa ja siihen osallistui 14 jäsentä.



Yhdistyksen edustaja pitämässä kokemusluentoa Helsingin yliopiston lääketieteen kandidaateille.



Yhdistyksen puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja tapaamassa yhdenvertaisuusvaltuutetun toimiston edustajaa.

VALTAKUNNALLISET JA ALUEELLISET TAPAHTUMAT

Tapahtumissa korostui vertaistuen arvo, koska siihen ei harvinaisiin kuuluvilla diagnoosiryhmillä ole omalla asuinpaikkakunnalla mahdollisuutta. Tapahtumien osallistujamäärä oli yhteensä yli 500 henkilöä ja tämän lisäksi tapahtumissa toimii vapaaehtoisia toimijoita. Yhdistys tuki tapahtumien kuljetusjärjestelyjä ja ruokailuja sekä järjesti lastenhoitajat ja yleisavustajat.

Valtakunnallinen kevättapahtuma sääntömääräisine kokouksineen järjestettiin 18.-20.3.2016 Vaasassa. Tapahtuman teemana oli vertaistuki, ja se keräsi noin 80 osallistujaa. Tapahtumassa järjestettiin erilaisia toiminnallisia pajoja kuten rentoutus, akrobatiaa & sirkusta, kädentaitoja, diagnoosikirjasto, ammatinvalinta, perhe ja lapset sekä tunne oikeutesi. Pajat järjestettiin pop up -periaatteella. Osallistujilla oli mahdollisuus myös virkistäytyä kylpylässä ja rentoutua perinteisellä jäsenillallisella.

Syystapahtuma oli 28.-30.10.2016 Vantaalla. Tapahtuma sai ennätysellisen osallistujamäärän n. 180 henkilöä. Tapahtumassa oli paljon erilaista ohjelmaa ja vertaistukea, jolla pyrittiin huomioimaan kaikki osallistujaryhmät. Tapahtuman asiantuntijaluennot olivat hyvin suosittuja. Perjantaina luennoimassa olivat Svetlana Kotsjukovitch, HYKS Lastenklinitikka, lääkäri: RHH-immuunipuutostutkimuksen tuloksista; Liisa-Maria Kruger, HUS Hyvinkään sairaala, fysioteri aiheenaan Diastrofinen dysplasia ja elämänlaatu; Helena Valta, HYKS Lastenklinitikka, lastenlääkäri aiheenaan Lastenklinitikan sairaala ja lyhytkasvuisen lapsen hoitopolku. Sinikka Hiekkala, Invalidiliitosta kertoi LYHTY-tutkimuksen tilanteesta jäsenistölle. Mikko Seppänen, Harvinaisten sairauksien keskuksen ylilääkäri kertoi Hake-keskuksen toiminnasta ja harvinaisten hoitoon pääsystä Suomessa.

Lauantaina luennot jatkuivat lasten käsikirurgi Antti Sommarhem, HYKS Lastenklinitikalta kertoi lyhytkasvuisen yläraajojen pidennysleikkauksista. Lasten ortopedi Pentti Kallio, HYKS Lastenklinitikka aiheenaan taas alaraajojen pidennysleikkaukset. Osteopaatti Nora Seppä kertoi osteopatian hyödyistä. Yhdistyksen lyhytkasvuinen jäsen Katri Koskinen, psykologi, luennoi aiheesta itsetunto. Luennot saivat paljon positiivista palautetta ja palautteen mukaan niitä aiotaan resurssien mukaan järjestää tuleviinkin tapahtumiin. Tapahtumassa oli esillä myöskin liikkumisen apuvälineiden esittelijöitä. Lapsille oli nuorisovastaavien järjestämää omaa ohjelmaa koko viikonlopun ajan.

Suosittuja vertaistukikeskusteluita järjestettiin teemoilla vanhemmuus, seniorit, kiusaaminen ja nuorille oli oma vertaistukipaja. Yleispalaute tapahtumasta oli erittäin tyytyväinen.



Kuvassa lasten esitys kevättapahtumassa.



Kuvassa Sanni Virta ja Enne mahtavassa Toisintoja-esityksessään syystapahtumassa.



Syystapahtuman yhteiskuva

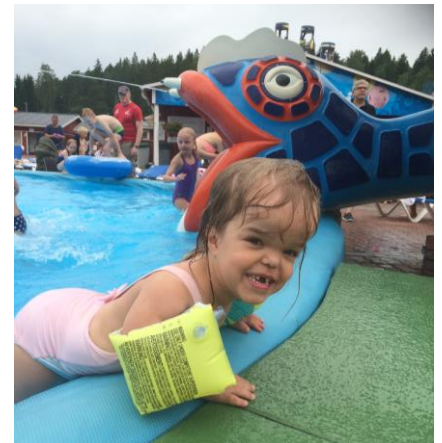
Aluetoiminta

Aluetoiminta on jaettu maantieteellisesti neljään alueeseen: Etelä-Suomi, Itä-Suomi, Länsi-Suomi ja Pohjois-Suomi. Kaikilla alueilla toimi omat yhteyshenkilöt ja järjestettiin tapahtumia.

Aluetapahtumia järjestettiin kaikkiaan kuusi ja osallistujia näissä oli keskimäärin 15 hlöä/tapahtuma. Tapaamisissa oli monipuolista toimintaa eri teemoin: retkeilyä, uimista, ruuanlaittoa ja ulkoilua. Vapaamuotoisen yhdessäolon ja vertaistuen lisäksi tapahtumissa oli mahdollisuus saada tietoa lyhytkasvuisten tarvitsemista apuvälineistä, palveluista ja tukimuodoista.

Helsinki ja Uusimaa

Helsingissä asuu 10 prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes on koko Uudenmaan alueella. Helsingissä osallistuminen on aktiivista. Lisäksi helsinkiläisiä osallistui muiden paikkakuntien tapahtumiin. Helsingin alue on merkittävä lääketieteellisen yhteistyön kannalta.



Kuvassa uiskentelija Puuhamaan aluetapahtumassa

MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA

Kokoukset

Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 19.3.2016 hyväksyttiin vuoden 2015 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 29.10.2016 kokouksessa vahvistettiin vuoden 2017 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että RAY:ltä ja säätiöiltä haetut avustukset toteutuvat. Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Sanna Leppäjoki, johtokunnan varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella Hanna Hytönen ja Iida Hölsä sekä lasten edustaja Leena Glöcker. Varsinaisina jäseninä toista kauttaan jatkavat Tuula Karttunen sekä lasten edustaja Katriina Norring. Taija Tontti oli pyytänyt eroa johtokunnasta, joka hänelle myönnettiin. Tontin tilalle valittiin yksivuotiskaudelle Pirjo Virkkunen. Tilintarkastajina jatkavat Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) sekä Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).

Johtokunnan kokouksia oli seitsemän perinteistä ja seitsemän sähköistä kokousta, 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 hyödyntäen sähköisiä työkaluja.



Hangon aluetapahtuman osallistujia



Oulun aluetapahtuman osallistujia

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	skype	poissa
Sanna Leppäjoki, puheenjohtaja	7	7	
Ella Stenroos, varapuheenjohtaja	6	8	
Leena Glücker, talousvastaava, lasten edustaja	7	6	1 (skype)
Taija Tontti	4	4	6
Niko Norisalo	7	6	1
Tuula Karttunen	7	4	3 (skype)
Katriina Norring, lasten edustaja	6	5	3
Johtokunnan ulkopuolelta:			
Mervi Skott, järjestösihteeri	7	7	

KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

International Dwarfism Leadership Summit

Kansainvälinen lyhytkasvuisten yhdistysten puheenjohtajien tapaaminen järjestettiin Little People of American järjestämänä 15.-16.10. Berliinissä, Saksassa. Tapahtumaan osallistui yhdistysten edustajia ympäri maailman. Yhdistys haki matkustusavustuksia eri rahoittajilta, jotta olisi mahdollista saada Suomen edustus tapahtumaan. Yhdistys kustansi puheenjohtaja ja yhden johtokunnan edustajan osallistumisen. Lisäksi vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiöstä haettiin ja saatiin avustusta yhdistyksen nuorisotiimin (5 hlöä) matkakulujen kattamiseen. Tapahtumassa luotiin uusia kansainvälisiä yhteistyökontakteja. Lisäksi suunniteltiin pohjoismaista nuorten leiriä sekä vastaavaa tapahtumaa järjestettäväksi muualle Eurooppaan ja ehkä myöhemmin Suomeenkin.



LOPUKSI

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.

Tiedotustoiminnan monimuotoisuus näkyi vahvasti koko vuoden toiminnassa. Kaikissa yhdistyksen tilaisuuksissa oli mahdollisuus kattavaan tiedon saantiin ja kokemusten jakamiseen, tukimuotoihin ja – palveluihin, sekä keskustella lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista. Edustajiamme kysyttiin runsaasti muiden järjestämiin tilaisuuksiin luennoitsijoiksi. Tietoa annettiin aineistopostitusten ja sähköisten viestimien välityksellä edellisvuotta enemmän. Jäsenistön lisäksi asioista välitettiin tietoa nk. suurelle yleisölle, opiskelijoille sekä tahoille, jotka työskentelevät lyhytkasvuisten parissa (eri alojen viranomaiset/henkilöstö/ päättäjät jne).

Kotisivuja hyödynnettiin entistä aktiivisemmin tiedottaessa yhdistyksen toimintaan ja lyhytkasvuisten asioihin liittyvistä asioista.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja tahojen kanssa sekä osallistumisaktiivisuus lukuisiin koulutuksiin ja seminaareihin osoitti vastuutoimijoiden kiinnostuksen edelleen kehittää yhdistyksen toimintaa.

Jäsenmäärään ja budjettiin suhteutettuna toiminta oli vilkasta, kattavaa ja vaihtoehtoja tarjoavaa. Toiminnan monipuolisuus verrattuna käytettävissä oleviin taloudellisiin resursseihin on ollut mahdollista tehtäviinsä vahvasti sitoutuneiden eri toimintamuotojen vastuuhenkilöiden avulla. Aktiiviselta, innostuneelta ja toimintaan innostavalta jäsenistöltä sekä muilta tahoilta tulleiden yhteydenottojen ja palautteiden perusteella yhdistyksen toiminta on koettu mielekkäänä ja tarpeellisenä.

Onnistuneen vuoden perustana oli yhdistyksen perustamisesta alkaen tehty pitkäjänteinen ja määrätietoinen työ yhdistyksen toiminnan ja tavoitteiden saavuttamiseksi, ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

Johtokunta hyväksynyt Rajamäki 4.3.2017

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n sääntömääräisen kevätkokouksen hyväksynyt Oulussa 25.3.2017



Kuvat otteita yhdistyksen Facebook-sivun joulukalenterista vastauksina kysymyksiin, joita lyhytkasvuisille usein esitetään.