



VUOSIKERTOMUS 2024

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 26.4.2025

Sisällys

1	YHDISTYS	4
2	VUODEN 2024 TULOKSET, TAVOITTEET JA VUOSIKELLO	5
2.1	TULOKSET	5
2.2	VUOSIKELLO JA TOIMINTA.....	6
3	TOIMINTAEDELLYTYKSET	6
3.1	HALLITUS.....	7
3.2	VAPAAEHTOISET TOIMIJAT.....	8
3.3	TYÖNTEKIJÄ.....	10
3.4	JÄSENET	10
3.5	YHDISTYKSEN TALOUS.....	10
3.5.1	Palkat ja palkkiot	11
4	VARSINAINEN TOIMINTA	12
4.1	SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET.....	12
4.2	40 V. JUHLAVUOSI	13
4.3	KOULUTUS	14
4.3.1	Hallituksen kouluttautuminen.....	14
4.3.2	Koulutukset toimijoille.....	14
4.3.3	Tunne oikeutesi -koulutus.....	15
4.4	KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS	15
4.4.1	Kokemustoiminta	15
4.4.2	Vertaistukitoiminta.....	16
4.5	OHJAUS JA NEUVONTA.....	16
4.6	LAPSET, NUORET JA PERHEET	16
4.6.1	Lapset 0–12-vuotiaat.....	17
4.6.2	Nuoret 12–17-vuotiaat.....	18
4.7	AIKUISTOIMINTA	19
4.8	MUUT TAPAHTUMAT.....	20
5	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ.....	20
6	VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	21
6.1	VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	21
6.2	YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT JA YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA)	22
6.3	HYVINVOINTIALUEET JA SAIRAANHOITOPIIRIT SEKÄ KUNNAT	22
6.4	OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	23
6.5	JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET	23
6.6	KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	24

7	TOIMINNAN ARVIOINTI.....	24
8	KESKIPITKÄN (5 v.) JA PITKÄN (10 v.) AIKAVÄLIN TAVOITTEET	24

1 YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Tavoitteena oli, että vuoden lopussa yhdistyksessä on yli 640 jäsentä mutta tätä tavoitetta ei saavutettu. 31.12.2024 yhdistyksessä oli 596 varsinaista jäsentä ja 8 kannatusjäsentä. Jäsenmäärä on pysynyt viime vuodet suhteellisen tasaisena. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, 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. Lisäksi tukea jäsenistöä osallistumaan erilaisiin koulutustilaisuuksiin.



2 VUODEN 2024 TULOKSET, TAVOITTEET JA VUOSIKELLO

2.1 TULOKSET



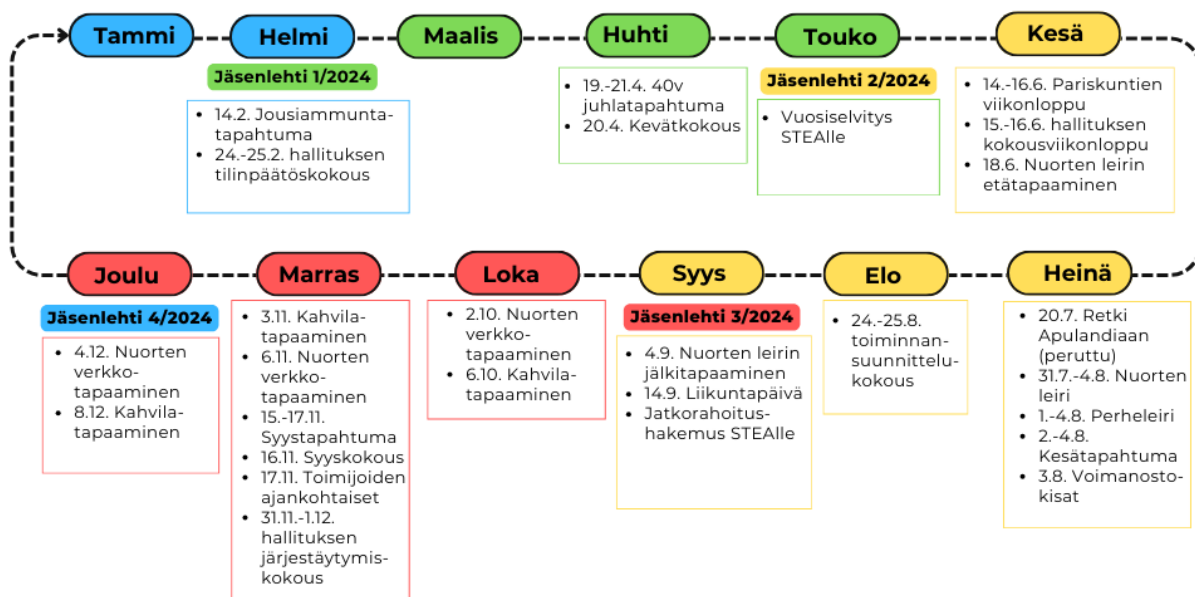
Yhdistyksen päätavoitteena vuonna 2024 olivat tietoisuuden ja voimavarojen lisääminen, sekä yhteisöllisyyden tunteen lisääminen. Avoimissa vastauksissa osallistujat kertovat saaneensa hyödyllistä tietoa liikuntaan ja hyvinvointiin, terveydenhuoltoon, apuvälineisiin, tulevaisuuden suunnitteluun sekä parisuhteeseen liittyvistä asioista. Tapahtumapalautteiden perusteella 91 prosenttia vastaajista sai ainakin jonkin verran vertaistukea tapahtumissa ja 87 prosenttia vastaajista koki kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön ja tunsii, että heitä arvostettiin ja ymmärrettiin. Palautteeseen vastanneista 85 prosenttia koki saaneensa tapahtumissa lisää voimavaroja ja vinkkejä arkeen, joita voi hyödyntää omassa tai perheensä elämässä. Avoimista vastauksista ilmenee samoja asioita, vastaajista monet kokivat vertaistuen ja yhteisöllisyyden olevan parasta tapahtumassa. Tapahtumien järjestämisessä on osallistettu laajemmin eri ihmisiä. On voinut toimia toimijana yhdessä tapahtumassa.

2.2 VUOSIKELLO JA TOIMINTA

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne rytmittävät jäsenlehden ja tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä on ilmoitettu yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua rytmittää lehden aineiston jättöpäivät. Vuonna 2024 on kuitenkin joustettu ja pienempien tapahtumien, sekä tiettyjen verkkotapaamisten ei ole tarvinnut olla lehdessä. Tällä on pyritty antamaan toimijoille joustavuutta. Vuosikellon värit kuvaavat sitä, minkä ajanjakson tapahtumat pitää olla vastaavalla värillä korostetussa jäsenlehdessä.

Yhdistyksen tapahtumat esitetään toimintakalenterissa ja tapahtumia järjestetään ympäri vuoden. Tapahtumia järjestettiin eri paikoissa ympäri Suomea. Tapahtumapaikkoja valittaessa otettiin huomioon palautekyselyihin jätettyjä toiveita. Vuoden aikana oli myös jonkin verran verkkotapaamisia, joita hyödynnettiin enemmän määrin.

Toimintakalenteri 2024



3 TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen aktiivisen ja monipuolisen toiminnan perustana ovat olleet vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestötyöntekijä on koordinoinut toimintaa, työskennellyt hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtinut ohjaus- ja neuvontatoiminnasta. Yhdistyksen toiminta on laajentunut ja sen perusteella yhdistys haki rahoitusta toiseen työntekijään, avustusta ei kuitenkaan myönnetty. Toimintaedellytyksiä on kuitenkin siitä huolimatta yritetty vahvistaa tunnistamalla ja kohdentamalla resursseja sekä käyttämällä vapaaehtoisten toimijoiden aikaa ja voimavaroja mahdollisimman hyödyllisellä

tavalla. Toimijoille on järjestetty neljännesvuosittain tapaamisia Teamsin välityksellä ja sääntömääräisten tapahtumien yhteyteen. Toimijoille on tarjottu mahdollisuutta matalalla kynnyksellä osallistua tapahtuman järjestämiseen.

Yhdistys on ostanut palveluja kirjanpitoa, tilinpäätöstä ja palkanlaskentaa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut. Jäsenrekisterin yhdistys saa jäsenetuna Invalidiliitolta ja jäsenlaskutuspalvelu on maksullinen.

3.1 HALLITUS

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

Hallitus osallistui Kuntoutussäätiön Artsi-prosessiin, joka päättyi alkuvuonna 2024. Yhdistyksen puheenjohtaja Ellen Nirhamo, Karita Karttunen ja talousvastaava Sanna Leppäjoki-Tiistola piti STEA:n kanssa palaverin yhdistyksen saatua palautteen vuoden 2023 tuloksellisuusraportista.

Hallituksen kokouksia oli 16 kappaletta 1.1.-31.12.2024.

	Lähikokous	Teams-kokous/ etäosallistuminen	Poissa
Ellen Nirhamo, puheenjohtaja	3	11	-
Kimmo Karttunen, varapuheenjohtaja	3	11	-
Alma Laine	3	10	1
Elisa Anttonen	3	10	1
Karita Karttunen	3	11	-
Anu Mönttinen, lasten edustaja	-	11	3
Katriina Norring, lasten edustaja	2	11	1
Hallituksen ulkopuolelta: Henna Ylitolonen, sihteeri	3	10	1

Vuonna 2024 jatkettiin hyväksi havaittua tehtävien jakoa hallituksen kesken. Jokaiselle hallituksen jäsenelle sovittiin vastuualueet, joiden toimintaan hän pystyi perehtymään muita tarkemmin. Tämä auttoi toiminnasta vastaamista.

Vastuujaot hallituksen jäsenten kesken vuonna 2024 oli:

- Ellen Nirhamo: yhdistyksen johtaminen
- Kimmo Karttunen: yhteistyö
- Karita Karttunen: tiedotus ja viestintä
- Alma Laine: tapahtumat
- Elisa Anttonen: vertais- ja kokemustoiminta
- Katriina Norring: lapset, nuoret ja perheet
- Anu Mönttinen: lapset, nuoret ja perheet

3.2 VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Kynnystä toimijaksi ryhtymiseksi madallettiin, vuodelle 2024 ei haettu erikseen eri ikäryhmien mukaan jaoteltuja vastaavia (nuorisovastaava, aikuis- tai seniorivastaava), vaan tehtävien mukaan, esimerkiksi tapahtumajärjestäjä, viestintätiimi jne. Tapahtumajärjestäjäksi oli mahdollista ryhtyä yhteen tapahtumaan ja tapahtumia järjestettiin suuremmissa tiimeissä, osallistaen paikallisesti asuvia jäseniä. Vertais- ja kokemustoimijoiden määrää ei onnistuttu kasvattamaan, mutta osa jäsenistöstä toimi esimerkiksi tapahtumassa kohtaamispaikalla toimijana, jolta sai kysyä diagnoosiin ja elämäntilanteeseen liittyviä kysymyksiä.

Tapahtumajärjestäjät	Vertaistukihenkilöt
Annika Backman	Invalidiliitto ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat
Heidi Hollfast	Celina Kallio
Ville Kinnunen	Linda Kouva
Anniina Lehtinen	Timo Kouva
Amanda Karttunen	Tuula Nyberg
Sanna Leppäjoki-Tiistola	
Leevi Narinen	HARSO ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat
Helena Mäkelä	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Sanna Norisalo	Helena Mäkelä
Niko Norisalo	Sanna Norisalo
Tuula Nyberg	
Jenni Suhonen	Yhdistyksen kouluttamat vertaistoimijat
	Marjo Heikkinen
Viestintätiimi	
Sanna Norisalo	Kokemustoimijat
Pia Ojala	Invalidiliitto ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
Annika Backman	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Henna Käyhkö	Tuula Nyberg
Niko Norisalo	
(netti)	HARSO ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
	Viola Haapanen
Nuorisovastaava	Helena Mäkelä
Celina Kallio	
	Yhdistyksen kouluttamat kokemuspuhujat
Talousvastaava	Sanna Norisalo
Sanna Leppäjoki-Tiistola	
	Sairaanhoitopiirin kouluttama kokemusasiantuntija
	Elina Kurvi

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoinen 2023 julkistettiin yhdistyksen 40-v juhlatapahtumassa. Äänioikeus oli yhdistyksen jäsenillä ja ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa vuoden 2023 aikana. Ehdokkaita oli 27 henkilöä. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta ja hyväksyttyjä ääniä annettiin yhteensä 24. Hallitus totesi kokouksessaan eniten ääniä saaneen henkilön vuoden vapaaehtoiseksi. Eniten ääniä sai Celina Kallio, joka oli toiminut yhdistyksessä nuorisotoiminnan parissa.

Äänen antajia pyydettiin perustelemaan valintansa. Äänestäjät perustelivat Celinan valintaa seuraavasti:

“Yhdistyksen toiminnassa Celina on ollut osallistuva ja antanut toiminnan eteen huikean panostuksen. Celina on ollut innokas uusi tekijä yhdistyksen toiminnassa ja monessa mukana. Hän on tehnyt paljon yhdistyksen hyväksi ja onnistunut hyvin kaikissa tehtävissään. Etenkin nuorille Celina on järjestänyt kivoja juttuja kuunnellen nuorten ideoita huomioiden ihmisiä. Tekemisen lisäksi Celinalla on kyky olla läsnä jokaiselle.”

Vuoden vaikuttaja

Vuoden vaikuttaja valittiin ensimmäistä kertaa vuonna 2024. Vuoden vaikuttaja 2023 julkistettiin yhdistyksen 40-v juhlatapahtumassa. Yhdistyksen kotisivuille avattiin lomake ja kuka tahansa sai ehdottaa vuoden vaikuttajaa. Yhdistyksen hallitus valitsi kokouksessaan vuoden vaikuttajan. Vuoden vaikuttajaksi 2023 valittiin pitkän linjan vaikuttaja Sanna Leppäjoki-Tiistola, joka on vaikuttanut merkittävästi yhdistyksen kehitykseen ja toimintaan.

Ehdotuksen antajia pyydettiin perustelemaan ehdotustaan. Sannan valintaa perusteltiin seuraavasti:

“Sanna Leppäjoki-Tiistola on vaikuttamisen osaaja ja tekijä. Sanna on vuosien ajan tehnyt aktiivista vaikuttamistyötä lyhytkasvuisten ja laajemminkin harvinaissairaiden ja vammaisten ihmisten oikeuksien, yhdenvertaisuuden ja hyvinvoinnin eteen. Ilman Sannan pitkäjänteistä toimimista eri rooleissa ja verkostoissa yhdistyksen vaikuttamistyö ei olisi sillä tasolla, minkä se on saavuttanut.

Sannan puoleen on käännytty monissa asioissa. Sanna on antanut paljon ihmisten auttamiseksi. Sanna on puuttunut epäkohtiin ilmiöinä ja vaikuttanut erityisellä tavalla lyhytkasvuisten hoitoon ja hoitopolkuihin. Yhdistys sai tiedon vuonna 2023, että Sannan tekemä iso työ monivaiheisessa vaikuttamisessa ihmisten kokemien epäkohtien kanssa sai Valviran antamaan ratkaisun lyhytkasvuisten hoitoon liittyvästä keskittämisesetuksen noudattamisesta pyrkien parantamaan lyhytkasvuisten asemaa terveydenhuollossa. Sannan ohjaamana asiassa on tavattu eri tahoja, kuten Eduskunnan oikeusasiamiestä.

Sanna on vaikuttanut moniin asioihin, mutta myös jakanut osaamistaan ja opastanut muitakin vaikuttamaan. Sannan tyyli on auttamisen lisäksi lisätä ihmisten omaa osallisuutta ja toimijuutta. Se näkyy myös yhdistyksen elinvoimaisuudessa. Sannan aikana on ratkaistu haasteita, joiden kanssa on laajasti kamppailtu yhdistyskentällä.”

Invalidiliiton kultaiset ansiopaketit

Invalidiliiton jäsenyhdistyksenä Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry:llä on ollut mahdollisuus hakea yhdistyksen varsinaisille jäsenille Invalidiliiton kultaista ansiopakettia, jonka myöntämisperusteena on ollut aktiivinen toiminta vammaisten ihmisten oikeuksien edistämiseksi sekä toimiminen yhdistyksen johtotehtävissä vähintään 10 vuotta. Yhdistys sai kunnian hakea liiton ansiopaketteja Sirkka Paanaselle sekä Sanna Leppäjoki-Tiistolalle, jotka Invalidiliitto myönsi. Liitto tuli yhdistyksen 40-vuotisjuhlatapahtumaan jakamaan ansiopaketit.

3.3 TYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksessä työskenteli yksi kokopäiväinen työntekijä. Vuodelle 2024 haettiin rahoitusta toisen työntekijän palkkaamiseksi, mutta hakemus ei saanut myönteistä päätöstä.

Järjestötyöntekijän tehtäviin kuului hallituksen tukeminen sääntömääräisissä velvoitteissa, kuten kokousten sihteerinä toimiminen. Lisäksi hän vastasi vapaaehtoisten tukemisesta, yhdistyksen eri toimintojen koordinoinnista sekä ohjaus- ja neuvontatyöstä. Työntekijä toteutti myös ortopedisiin kenkiin liittyvän kyselyn ja tiedotti sen tuloksista.

3.4 JÄSENET

Yhdistyksessä on jäseniä ”vauvasta vaariin”. Jäsenet osallistuivat tapahtumiin, toimivat vapaaehtois- ja luottamustehtävissä sekä osallistuivat aktiivisesti vuosikokouksiin. Yhdistyksen jäseniä oli vuoden 2024 lopussa 596 henkilöä.

Ikä	Määrä
0–5 v	12
6–17 v	111
18–24 v	34
25–29 v	26
30–35 v	46
36–45 v	105
46–55 v	92
56–65 v	64
66–75 v	71
76 v+	27
Syntymäaika puuttuu	8

3.5 YHDISTYKSEN TALOUS

Yhdistyksen hallituksen on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on hallituksen tehtävä. Hallitus on hoitanut näitä tehtäviä yhdessä talousvastaavan ja taloudenhoitajan kanssa. Yhdistys ei tavoittele taloudellista voittoa, vaan tarjoaa kaikilla saamillaan rahoilla hyvinvointia tukevia toimintoja. Jotta yhdistyksen toiminta voitaisiin kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Taloutta arvioidessa tulee huomioida henkilöstökulujen, taloushallinnon, tiedotuksen- ja viestinnänsäntöjen merkittävä osuus, jotka ovat yleensä noin 45 % kuluista. Loput kulut ovat koostuneet sääntömääräisestä-, koulutus-, vapaaehtois- ja

vertaistoiminnasta. Vuonna 2024 yhdistys juhlisti 40-vuotista taivaltaan yhdistyksenä ja tämän takia tililtä käytettiin merkittävä määrä omaa rahaa. Tämä oli tuotu tiedoksi sääntömääräiseen kokoukseen jäsenistölle.

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. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toimintaa pitäisi ajaa alas.

Yhdistyksen päärahoittaja on Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Avustusta on haettu kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä henkilöstökulut. Päärahoittajan lisäksi yhdistys hakee avustuksia pienemmiltä rahoittajilta. Helsingin kaupungilta yhdistys haki avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen. Tällä avustuksella voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin myös muualla Suomessa. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistyksen on mahdollista hakea Opintokeskus Siviksen tukea koulutustoimintaan ja Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta liikuntatapahtumiin. Vuonna 2024 yhdistys sai päärahoittajan lisäksi avustuksia Helsingin kaupungilta, opintokeskus Sivikseltä, BioMarinilta kattamaan artikkelin kulut harvinaissairauksista kertovaan lehteen ja Vammaisliikunnan tuki ry:stä kesän liikuntatapahtumaan.

Yhdistyksen tapahtumissa on ollut hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet. Omavastuut pyritään pitämään avustusten avulla kohtuullisina, verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin huomioiden samalla kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Näin halutaan varmistaa, että jäsenillä on mahdollisimman pieni kynnys osallistua tapahtumiin, eikä osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat olleet jäsenistölle ilmaisia. Henkilöt, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä, maksavat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

3.5.1 Palkat ja palkkiot

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja työntekijöiden kanssa. Yhdistykseen sitoutuu useita vastuuhenkilöitä hoitamaan erilaisia tehtäviä.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle/taloudenhoitajalle, jäsenrekisterihoitajalle, netti- ja somevastaaville maksettiin nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnan järjestämisestä aiheutuneita kuluja, kuten matkakuluja ja tapahtumiin kuuluvia hankintoja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä oleville toimijoille, lastenhoitajille ja luennoitsijoille. Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta.

4 VARSINAINEN TOIMINTA

Alkuvuonna 2024 resursseja kohdennettiin suurilta osin yhdistyksen 40 v juhlatapahtuman järjestämiseen. Yhdistys kohdensi toimintaa eri ikäluokille ja eri elämäntilanteessa oleville, mutta myös enemmän kaikille yhteisiä tapahtumia. Hallitus toteutti toimijoille koulutuksia sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä ja etäyhteyksien kautta. Kaikki toiminta riippui vapaaehtoisten toimijoiden osallisuudesta ja henkilöstöresurssien saamisesta. Yhdistyksessä tuettiin, että vuoden aikana myös pienempiä tilaisuuksia ja tapahtumia järjestetään eri puolella Suomea ja etänä erilaisin aihein.

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.



4.1 SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräiset kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa. Kevät- ja syystapahtuma tarjoavat mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen myös muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa.

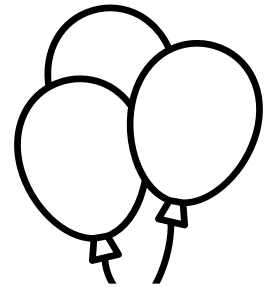


Kevättapahtuma ja sääntömääräinen kevätkokous järjestettiin suunnitelman mukaisesti huhtikuun loppuun mennessä 19.-21.4.2024 Helsingissä 40 v juhlatapahtuman yhteydessä. Osallistujia oli noin 170. Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 20.4.2024 hyväksyttiin vuoden 2023 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille. Lisäksi kokouksessa käsiteltiin yhdistyksen uusi sääntömuutos, joka koski kohtaa 13§ Hallituksen kokoonpano, joka muutettiin seuraavanlaiseksi: "Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja kuusi (6) muuta jäsentä. Puheenjohtajan ja vähintään kolmen (3) jäsenistä on oltava lyhytkasvuisia henkilöitä ja yhden (1) lyhytkasvuisen lapsen vanhempi." Uusi sääntömuutos koski lyhytkasvuisen lapsen vanhempien määrää, kun se oli aiemmin, että hallitukseen kuuluttava vähintään kaksi (2) lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa.

Syystapahtuma ja sääntömääräinen syyskokous järjestettiin suunnitelman mukaisesti marraskuun loppuun mennessä 15.-17.11.2024 Pohjois-Pohjanmaan maakunnassa, Oulussa. Osallistujia oli noin 70. Yhdistys tavoitti tapahtumalla tavallista enemmän etenkin Pohjois-Pohjanmaalla asuvia. Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 16.11.2024 vahvistettiin vuoden 2025 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että yhdistys saa STEA:lta ja muilta avustuksia tarjoavilta tahoilta haettuja avustuksia. Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Ellen Nirhamo, hallituksen varsinaiset jäsenet seuraavalle kahden vuoden kaudelle suljetulla lippuäänestyksellä valittiin Annika Backman, Anu Mönttinen ja Arttu Kaasinen. Toista kautta jatkoi Elisa Anttonen, Katriina Norring ja Kimmo Karttunen. Lasten edustajana jatkoi Katriina Norring. Tilintarkastajana valittiin jatkamaan Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) sekä varatilintarkastajana Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).

4.2 40 V. JUHLAVUOSI

Yhdistyksen perustamiskirja on päivätty 15.3.1984, jonka perusteella vuosi 2024 oli yhdistykselle juhlavuosi, yhdistys täytti 40 vuotta. Juhlavuoden kunniaksi yhdistys järjesti 40 v juhlatapahtuman kevättapahtuman ja sääntömääräisen kevätkokouksen yhteydessä 19.-21.4.2024 Sokos Hotel Presidentissä Helsingissä. Juhlavuoden suunnittelu ja valmistelut aloitettiin jo hyvissä ajoin vuonna 2023 usean vapaaehtoisen kanssa. Juhlaan kutsuttiin useita kutsuvieraita, jotka ovat olleet merkittävässä osassa yhdistyksen toimintaa. Juhlaviikonloppu sisälsi paljon teeman mukaista ohjelmaa ja myös vertaistuellista toimintaa eri-ikäisille. Perjantaina oli mahdollisuus vierailla Kansallisarkistossa, josta löytyy yhdistyksen ja myös muiden eri yhdistyksien historiallisia tietoja ja yhteisellä iltapalalla osallistujat pääsivät muistelevaan vielä osallistujien kesken yhdistyksen menneitä vuosia valokuva-albumien ja tietovisan merkeissä. Lauantai sisälsi kohdennettua ja yhteistä ohjelmaa. Viikonloppu huipentui lauantaina 20.4.2024 juhlaillalliseen, jossa kuultiin lyhytkasvuisiin erikoistuneiden lääkäreiden Ilkka Kaitilan ja Helena Vallan puheet, muistettiin entisiä puheenjohtajia, jotka ovat toimineet yhdistyksen hyväksi vuosien aikana ja julkistettiin 2023 vuoden vapaaehtoinen. Lisäksi ohjelmassa oli taikurin esitys ja musiikkia bändin johtamana.



Juhlavuoden kunniaksi kaikille ikäryhmille järjestettiin suunnitelman mukaisesti yhteinen kesäleiri 31.7.-4.8.2024 Suomen urheiluopisto, Vierumäellä. Nuoret aloittivat leirin keskiviikkona, perheet torstaina ja kaikki muut perjantaina. Nuorille ja perheille haluttiin antaa mahdollisuus olla leirillä ensin pari päivää keskenään, koska heillä on erityinen vertaistuen tarve. Aiempina vuosina perheille ja nuorille on järjestetty omat kesäleirit.

4.3 KOULUTUS

4.3.1 Hallituksen kouluttautuminen



Uusia ja vanhoja hallituksen jäseniä kannustettiin itsenäisesti päivittämään ja lisäämään osaamista hallitustyöskentelystä ja työnantaja-asioissa yhdistyksen oman materiaalin ja koulutusta tarjoavan esimerkiksi Siviksen ja Vision kautta. Lisäksi hallitus kävi yhdessä läpi ohjeita, pelisääntöjä ja käytäntöjä. Hallituksen kesken sitouduttiin osaamisen siirtämiseen ja toimimaan hyväksi koetuilla toimintatavoilla niitä samalla kehittäen. Paikoilta väistyvät hallituslaiset perehdyttivät uudet henkilöt tehtäviinsä.

4.3.2 Koulutukset toimijoille

Vuonna 2024 toimijoille pidettiin ajankohtaisinfoja sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä. Tämän lisäksi jokainen hallituslainen piti Teams-tuokioita oman vastuualueensa toimijoille, joissa käytiin läpi mm. Tulevien tapahtumien suunnittelua. Invalidiliiton yhdistyksen kehittämisspäivää ei onnistuttu aikatauluttamaan vuodelle 2024. Ohjevideoiden teko on vielä kesken.



4.3.2.1 Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille

Uusia vertaistuki- tai kokemustoiminnasta kiinnostuneita kannustettiin osallistumaan Invalidiliiton tai HARSON Kokemustoimintaverkoston koulutuksiin tai OLKA-vertaistukikoulutuksiin, joista toimijat ovat saaneet kattavat valmiudet toimia vapaaehtoisena vertaistuki- tai kokemustoimijana sekä laajempaa ymmärrystä harvinaiskentästä. Lisäksi on tiedotettu ja rohkaistu osallistumaan näiden tahojen jatkokoulutuksiin ja tapaamisiin kuten TOIVO-tilaisuuksiin. Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestettiin yhdistyksen omissa kevät- ja syystapahtumissa toimijoiden infot, joissa toimijat saivat tietoa yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta. Lisäksi vuoden aikana järjestettiin lyhyt Teams-tuokio toimijoiden yhteydenpidon lisäämiseksi.

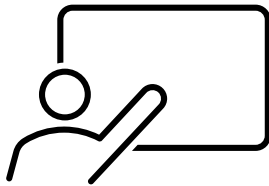
4.3.3 Tunne oikeutesi -koulutus

Tunne oikeutesi-edunvalvontakoulutusta ei järjestetty vuonna 2024 taloudellisista ja henkilöresursseista johtuen.

4.4 KOKEMUSASiantuntijuus

Kaikilla on elämäkokemusta ja viisautta, jota voi hyödyntää monin eri tavoin, mutta yhdistyksen kokemustoiminnassa tai vertaistukitoiminnassa pelkkä elämäkokemus ei riitä, vaan se pitää osata sanoittaa sopivalla ja ymmärrettävällä tavalla. Vertaistuki- ja kokemustoiminta olivat vuonna 2024 yhdistyksen säännönmukaista toimintaa, jossa koulutettu kokemus- tai vertaistoimija on itse lyhytkasvuinen henkilö tai hänen läheinen, joka saa koulutuksen toimia yhdistyksen vapaaehtoisena omien kokemustensa pohjalta. Toimijoilta edellytettiin sitoutumista vuodeksi kerrallaan sekä pitkäaikaisia toimijoita odotettiin myös pitämään tietonsa ajan tasalla osallistumalla yhdistyksen ja muiden tahojen koulutuksiin. Vertaistuki- ja kokemustoimijoita kysyttiin ja saatiin osallistumaan myös yhdistyksen omiin tilaisuuksiin kuten kevät- ja syystapahtuman kohtaamispaikkaan, jossa esimerkiksi uusilla jäsenillä on mahdollisuus tutustua matalalla kynnyksellä yhdistyksen toimintaan ja uusiin henkilöihin, joita lyhytkasvuisuus koskee.

4.4.1 Kokemustoiminta



Yhdistys jatkoi vuonna 2024 edelleen yhteistyötä kokemustoiminnassaan Invalidiliiton tai HARSON valtakunnallisten Kokemustoimijaverkoston koulutuksia käyneiden kokemustoimijoiden kanssa. Koulutuksen käyneitä pyydettiin liittymään yhdistyksen toimijoiksi, jotta kokemustoimija voi yhdistyksen kautta kertoa lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista ulkopuolisille henkilöille kuten sosiaali- ja terveydenhuollon opiskelijoille ja ammattilaisille. Kokemustoimija voi kertoa yleisellä tasolla eri diagnooseista ja siitä, miten ne vaikuttavat jokapäiväiseen elämään tai hän voi käsitellä jotain tiettyä teemaa esimerkiksi lyhytkasvuisuuden huomiointi hoitotyössä, kuntoutuksessa, fysioterapiassa, opintojen ohjauksessa tai liittyen soveltavaan liikuntaan, esteettömyyteen ja erilaisuuden kohtaamiseen asiakastyössä tai arkipäivässä.

Yhdistykselle tuli 9 pyyntöä kokemustoimijan vierailuun. Kokemustoimijat kävivät kertomassa lyhytkasvuisuudesta lääketieteen ja sote-alan opiskelijoille, lukiolaisille sekä Hyvin Sanottu-paneelikeskustelun kuulijoille. Kokemustoimijoita kannustettiin myös itse olemaan aktiivisesti yhteydessä eri tahoihin ja yhdistyksen kaikki jäsenet voivat viedä tietoa kokemustoiminnasta eteenpäin. Yhdistyksen nimissä toimiminen edellyttää, että hallitus on etukäteen tietoinen kokemustoimijan vierailusta. Tällöin yhdistyksellä on mahdollista tukea kokemustoimijaa vierailun suunnittelussa, toteuttamisessa ja mahdollisesti sen

aiheuttamissa kustannuksissa. Lisäksi yhdistys auttoi keräämään palautetta vierailusta, mikä tuki kokemustoimijan ja -toiminnan kehittymistä. Yhdistys hyödynsi palautteita myös koulutuksissaan.

4.4.2 Vertaistukitoiminta

Yhdistyksen kaikissa tapahtumissa ja toiminnoissa on 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. Yhdistys hyödynsi vertaistukitoiminnassaan Invalidiliiton tai HARSON valtakunnallisissa OLKA-koulutuksissa käyneitä vertaistoimijoita. Yhdistys kannusti vertaistoimijoita liittymään OLKAN TOIVO-sovellukseen sekä välitti tietoa kouluttautumismahdollisuuksista.

Vertaistuen jakaminen on yksi yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä. Vertaistukea jaettiin vuonna 2024 mm. tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen lehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Tapahtumien vertaistuellista elementtiä vahvistettiin esimerkiksi kohtaamispaikka-toiminnalla 2024 kevät- ja syystapahtumien aikana. Vertaistuki koskee myös lyhytkasvuisen sisarusia ja muita läheisiä. Kuka tahansa voi olla yhdistykseen yhteydessä ja tiedustella vertaistukihenkilöä.

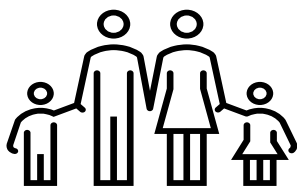


4.5 OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistys antoi ohjausta ja neuvontaa pääasiassa lyhytkasvuisille ja heidän läheisilleen. Ohjauksen ja neuvonnan avulla autettiin sanoittamaan omaa tilannetta selkeämmin ja kokonaisvaltaisemmin sekä ohjattiin hakeutumaan oikean työntekijän luokse. Yleisimmin yhteydenotot liittyivät apuvälineisiin, asunnon muutostöihin, liikkumiseen, terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen. Järjestötyöntekijä myös antoi vinkkejä erilaisista esteettömyysratkaisuista esimerkiksi kotiin, oppilaitokseen ja työpaikalle. Ohjausta ja neuvontaa annettiin usean eri kanavan kautta. Eniten yhteydenottoja tuli puhelimitse mutta paljon oli myös sähköpostitse ja viestisovelluksien kautta tulleita yhteydenottoja. Yhteydenottoja tuli 1–2 kpl/viikko. Resurssien rajallisuuden vuoksi yhdistys ei pystynyt toteuttamaan etsivää työtä, mutta sosiaalisen median kautta muistutettiin mahdollisuudesta pyytää ohjausta.



4.6 LAPSET, NUORET JA PERHEET



Hallituksen lastenedustajat ovat vastuussa perhetoiminnasta. Perhetoimintaa ovat järjestämässä 1–2 perheteriimiläistä, sekä nuorisotoimintaa 1–2 nuorisovastaavaa yhdessä nuorisotiimin kanssa. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.

4.6.1 Lapset 0–12-vuotiaat



Erityislapsen syntymä koskettaa koko perhettä sekä muita lapselle läheisiä ihmisiä.

Yhteisten kokemusten jakaminen samassa tilanteessa olevien kanssa tuo lapsiperheen arkeen tietoa, toivoa, uusia näkökulmia ja voimavaroja niin nykyhetkeen kuin

tulevaisuuteenkin. Perhetoiminta mahdollistaa sen, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat vertaistukea sekä viettävät mukavaa vapaa-aikaa yhdessä. Toiminta on suunnattu

alakouluikäisille ja sitä nuoremmille lapsille sekä heidän perheilleen. Perheissä voi olla lyhytkasvuinen lapsi, isä tai äiti, ja toimintaan voi liittyä jo odotusaikana. Panostamalla perhetoimintaan varmistamme yhdistyksen jatkuvuuden ja elinvoimaisuuden.

Kevään päätapahtumana oli juhluvuoden kunniaksi yhdistyksen 40-vuotisjuhla, joka järjestettiin Helsingissä Hotelli Presidentissä 19.–21.4.2024. Tapahtuman aikana 3–12-vuotiaille lapsille järjestettiin omaa ohjelmaa ja lastenhoitoa, jotta vanhemmat pystyivät osallistumaan kokouksiin, luentoihin ja muihin ohjelmiin.

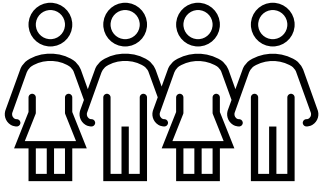
Syystapahtuma järjestettiin tänä vuonna Oulussa 15.–17.11.2024. Pohjoinen sijainti houkutteli talvisena viikonloppuna mukaan myös uusia kävijöitä. Ohjelmassa oli vertaistukioita eri kohderyhmille, kuten lapsiperheille, nuorille ja miehille, sekä apuväline- ja valokuvanäyttely. Lapsille oli järjestetty lastenhoitoa ja vapaamuotoista ohjelmaa lastenhoitajien johdolla. Vapaaehtoisiksi ilmoittautuneet nuoret ja yhdistyksen toimijat suunnittelivat yhdessä Speden pelit -ohjelmanumeron, joka kokosi kaikenikäiset yhteen leikkimielisiin kilpailuihin, joissa vaadittiin hyvää muistia, ketteryyttä ja teräviä hoksottimia.

Kesäleiri järjestettiin Vierumäen Urheiluopistolla, joka valikoitui paikaksi keskeisen sijaintinsa, monipuolisuutensa sekä liikuntaan ja hyvinvointiin painottuvan tarjontansa ansiosta. Leiri toteutettiin porrastetusti siten, että nuorten leiri alkoi 31.7.2024, perheet liittyivät mukaan 1.8.2024, ja leiri päättyi yhdistyksen historiassa ensimmäistä kertaa järjestettyyn kaikenikäisten kesätapahtumaan 2.–4.8.2024. Yhdistetyn nuorten-, perheleirin ja kesätapahtuman tavoitteena oli lisätä eri ikäryhmien välistä vertaistukea sekä vahvistaa yhdistyksen elinvoimaisuutta ja yhteisöllisyyttä. Palautteen perusteella leiri vastasi hyvin sille asetettuja odotuksia ja täytti osallistujien toiveet.

Kesäleirille osallistui 11 perhettä, ja yksi perhe vieraili kesätapahtumassa päiväkävijänä. Mukana oli sekä kokeneita leirikävijöitä että uusia tuttavuuksia. Leirillä vanhat ystävyysuhteet syvenivät, uusia syntyi, ja jokainen löysi paikkansa yhteisössä. Ohjelmaan kuului vertaistuellisia keskusteluja, hauskaa yhdessä tekemistä, hyvää ruokaa ja kaikenikäisille suunnattuja aktiviteetteja. Ohjelmassa oli muun muassa vesipeuhua, kaupunkisotaa, salibandya, Vierumäkipelit tehtävärasteilla sekä kaikille osallistujille mieluisaa makkaranpaistoa, rantasaunomista ja uimista Valkjärven rannalla.

Syksylle suunniteltiin perheiden telttaretki, jonka tavoitteena oli tarjota mahdollisuus kokea vertaistuen ja luonnon hyvinvointivaikutukset. Valitettavasti tapahtumaa ei voitu järjestää, sillä vapaaehtoisia vetäjiä ei saatu riittävästi, ja kesällä järjestetty kesätapahtuma oli kuluttanut suurimman osan perhetoiminnan budjetista.

4.6.2 Nuoret 12–17-vuotiaat



Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan toivotaan lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria. Yhdistys tukee nuoria matkalla aikuisuuteen järjestämällä tapaamisia, jossa nuoret voivat tavata muita ikäisiään lyhytkasvuisia. Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet.

Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Kohderyhmänä ovat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus muuten koskettaa, kuten sisarukset. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyysuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella.

Juhlavuoden kunniaksi yhdistyksen 40-vuotisjuhla, joka järjestettiin Helsingissä Hotelli Presidentissä 19.–21.4.2024. Juhlatapahtumassa oli monipuolista ohjelmaa, joka sisälsi yhdessä ruokailua, tietovisailua ja yhdessä olemista. Osallistujat saivat myös vertaistukea ja kävivät Luonnontieteellisessä museossa. Tapahtuman yhteydessä pidettiin sääntömääräinen kokous, johon nuoria kannustettiin osallistumaan. Ilta huipentui nuorten diskoon, joka toi iloa ja yhteisöllisyyttä kaikille osallistujille.

Kesällä järjestettiin nuortenleiri 31.7.–4.8.2024 Vierumäen urheiluopistolla. Nuorten leirillä oli monipuolista ohjelmaa, joka sisälsi urheilua, kuten jousiammuntaa ja vesipeuhua. Lisäksi järjestettiin erilaisia kisailuja ja tarjottiin tietoa vammaispalveluista, kuten kodin- ja autonmuutostöistä sekä avustusten hakemisesta. Leiriläiset saivat myös tietoa erilaisista apuvälineistä ja pääsivät kokeilemaan lyhytkasvuisten suunniteltua sähköpyörää. Koko leiriaika on vertaistukea, kun nuoret saivat kokea asioita yhdessä muiden lyhytkasvuisten nuorten kanssa.

Lyhytkasvuisten nuorille järjestettiin syyskaudella kolme verkkotapaamista Teams-alustalla (2.10, 6.11, 4.12). Tapaamisiin oli ennakkoilmoittautuminen, ja aiheina käsiteltiin muun muassa erilaisia harrastuksia ja yksinäisyyttä. Nuoret saivat myös itse vaikuttaa tapaamisten aiheisiin. Nuorisovastaava ja järjestötyöntekijä toimivat tapaamisten vetäjinä. Tapaamiset tarjosivat nuorille vertaistukea, kun he pääsivät keskustelemaan muiden lyhytkasvuisten kanssa.

Syystapahtumassa 15.–17.11.2024 Oulussa. Syystapahtumassa perjantaina nuoret pääsivät toimimaan yhteisöllisesti muiden yhdistyksen jäsenten kanssa. He pelasivat bingoa omana ryhmänään ja nauttivat yhdessä iltapalaa. Tapahtumassa nuoret saivat myös mahdollisuuden kokeilla lyhytkasvuiselle muokattua moottoripyörää ja osallistua diagnoosikohtaisiin vertaistukikeskusteluihin. Lisäksi he osallistuivat leikkimielisiin Speden-pelit kisailuihin muiden yhdistyksen jäsenten kanssa. Nuoret pohtivat eri ammatinvalintoja ja opiskelumahdollisuuksia aikuisten lyhytkasvuisten kanssa.

4.7 AIKUISTOIMINTA

Aikuistoiminnan ikäjakaumat jakautuvat nuoriin aikuisiin (18–30-vuotiaat), aikuisiin ja yli 55 –vuotiaisiin aikuisiin. Ikäjakaumat yhdistyksen aikuistoiminnassa ovat suuntaa antavia. Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat eri ikävaiheissa erilaiset asiat, kuten uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Aikuistoiminnan avulla pyrittiin nostattamaan eri ikäisten aikuisten osallisuutta ja vahvistamaan heidän voimavarojansa. Aikuisiällä vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu. Niitä jakamalla varmistetaan yhdenvertaiset mahdollisuudet tukemaan erilaisessa elämäntilanteessa olevia, eri tukimuotojen, hoitopolkujen ja kuntoutuksen tiedottamisella.

Eri ikäisille aikuisille soveltuvaa toimintaa toteutettiin sääntömääräisten tapahtumien ja muiden yksittäisten tapahtumien yhteydessä. Kaikille ikäryhmille tarkoitettu kesätapahtuma järjestettiin 2.-4.8.2024 Suomen urheiluopistossa, Vierumäellä. Kesätapahtuma keräsi paljon eri ikäisiä aikuisia. Tapahtuman teemana toimi urheilu ja hyvinvointi. Ohjelmassa oli eri liikuntalajeja, kuten voimannostoa, frisbeegolfia ja erilaisia mailalajeja. Liikuntalajikokeilujen lisäksi tapahtumassa järjestettiin lyhytkasvuisten omat voimannostokisat 3.8.2024, jotka toteutettiin yhteistyössä Suomen Paravoimailijoiden kanssa. Osallistujilla ei tarvinnut olla aiempaa kisakokemusta. Kisoihin osallistui 7 eri ikäistä aikuista, joista osa oli kokeneempia ja osa osallistui tämän tyyliin kisoihin ensimmäistä kertaa. Viimeisenä päivänä 4.8.2024 osallistujat pääsivät kuulemaan muiden lyhytkasvuisten urheilutarinoita ja heidän urapolkujansa urheilun tiimoilta. Urheilutarinoita kuultiin monelta eri urheilulajia harrastavalta lyhytkasvuiselta, kuten uinnista, keihään- ja kiekonheitosta ja voimannostosta. Moni lyhytkasvuinen ei tiedä urheilumahdollisuuksista ja erityisesti lyhytkasvuisten kilpaurheilusta on vähän tietoa Suomessa. Yhdistyksenä halusimme kannustaa tapahtumalla lyhytkasvuisia terveelliseen ja hyvään elämään sekä antamaan lisätietoa paraurheilun mahdollisuuksista ja urapoluista sekä madaltaa lyhytkasvuisten kynnystä osallistua urheiluun.

Syystapahtumassa 15.-17.11.2024 Oulussa järjestettiin miesten vertaistukituokio, johon osallistui paljon eri ikäisiä aikuisia miehiä. Lisäksi syystapahtuman yhteydessä järjestettävä vertaistukikeskustelu ammatinvalinnasta ja opiskelusta veti etenkin useita nuoria aikuisia puoleensa, joita kyseiset asiat koskettavat.

Aikuisille pariskunnille järjestettiin 14.-16.6.2024 läheisyyden laituritapahtuma, maalaishotelli Morvassa. Tapahtuman tarkoituksena oli antaa pariskunnille voimaa ja vinkkejä erilaisten ohjelmanumeroiden kautta. Ohjelmassa oli mm. paritehtäviä, seksuaaliterapeutin luento, vertaistukihetkiä ja pelailua. Tapahtuman avulla pariskunnat saivat keskustella turvallisessa ympäristössä eri aiheiden parissa.

Yli 55-vuotiaille soveltuvaa toimintaa toteutettiin syystapahtumassa terveydenhuoltoon painottuvassa vertaistukituokiassa, jossa osallistujat saivat jakaa vinkkejä ja tietoja erilaisten terveyteen liittyvissä asioissa. Vuoden aikana järjestettiin myös virtuaalisia etätapaamisia, joiden avulla vanhemmat aikuiset pääsivät osallistumaan ja tavoittamaan helpommin muita, koska matkustaminen voi heille olla haastavampaa.

4.8 MUUT TAPAHTUMAT

Lyhytkasvuiset ry toteuttaa alueellista toimintaa ympäri Suomea vuosittain. Toiminta-alueet on jaettu sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueiden (sekä erikoissairaanhoidon vastuualueiden) mukaan viiteen alueeseen: Pohjois-Suomi (OYS), Itä-Suomi (KYS), Sisä-Suomi (TAYS), Länsi-Suomi (TYKS) ja Etelä-Suomi (HYKS).



Yhdistyksessä toimivat vapaaehtoiset tapahtumajärjestäjät saavat tukea ja valtuuksia järjestää monipuolista toimintaa jäsenille ja ulkopuolisille. Alueellista toimintaa voidaan toteuttaa myös yhteistyössä useamman alueen tai muiden vapaaehtoisten kanssa, vaikka heidän vastuualueitaan ei ole tapahtumajärjestäminen. Vuoden 2024 aluetoiminnasta esimerkkeinä mainittakoon Turussa ja Raisiossa järjestetyt Kahvilatapaamiset. Suunniteltu mutta peruttu tapahtuma oli esimerkiksi retki Apulandiaan. Aluetoiminta oli kuitenkin heikompaa vuonna 2024 taloudellisten syiden vuoksi, sillä Lyhytkasvuiset ry:n 40-vuotisjuhla ja kesätapahtuma veivät merkittävästi resursseja, mikä rajoitti aluetoiminnan toteutusta.

Yhdistyksen aluetoiminnan keskeisiin tavoitteisiin kuuluu tarjota osallistujille mahdollisuus kokea itsensä osaksi yhteisöä ja saada vertaistukea ammattilaisilta tai muilta osallistujilta vapaassa ja turvallisessa ympäristössä. Aluetoiminta on erityisen tärkeää, koska hoitopiirien käytännöissä voi olla merkittäviä eroja. Paikallisten kokeneiden henkilöiden tarjoamat neuvot voivat usein olla luotettavampia ja käytännönläheisempiä kuin sosiaalisen median kautta saatavat tiedot. Hoitoon pääsyyn liittyvät käytännöt voivat vaihdella alueittain, ja näistä eroista on tärkeää jakaa kokemuksia ja vinkkejä. Tapahtumien ja toiminnan järjestämisessä pyritään huomioimaan kunkin alueen erityistarpeet ja teemat, ja alueiden välillä tehdään aktiivista yhteistyötä muiden yhdistysten ja vastuuhenkilöiden kanssa. Lisäksi osallistujat voivat vapaasti osallistua muiden alueiden järjestämiin tapahtumiin.

5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Yhdistys käytti aktiivisesti viestintäkanavinaan jäsenlehteä, nettisivuja sekä sosiaalisen median kanavista Facebookia ja Instagramia. Yhdistyksellä oli vähemmällä käytöllä tai käyttämättömänä sosiaalisen median kanavista X, TikTok ja Youtube. Vuonna 2024 tavoitteena oli lisätä monikanavaista viestintää niin yhdistyksen toiminnasta kuin lyhytkasvuuteen liittyvästä tiedosta ja vakiinnuttaa yhdistyksen uusinta viestintäkanavaa TikTokia, mutta niin ei tapahtunut. Viestintä on iso osa-alue, johon ei saatu riittävää määrää tekijöitä ja toteutunutta viestintää hoiti pääasiassa yhdistyksen työntekijä.

Nettisivujen ja yhdistyksen ensisijaisen tiedotuskanavan jäsenlehden teossa vapaaehtoisia toimijoita oli enemmän mukana ja se mahdollisti jäsenlehden sujuvamman tekoprosessin neljä kertaa vuodessa sekä tapahtumasivut ajankohtaisesti nettisivuille. Kuten sosiaaliseen mediaan niin myös nettisivuille jaettiin jonkin verran ajankohtaista tietoa, mutta suurempi työ nettisivujen päivittämisen osalta siirtyi seuraavalle vuodelle. Jäsenlehden viemistä digitaalisena versiona jäsenien asiointipalveluun lähdettiin kokeilemaan vuoden 2024 aikana. Jäsenille viestintää tehostettiin sähköpostiviestinnän kautta.

Eniten viestittiin yhdistyksen tapahtumista. Lisäksi nostettiin esiin merkityksellisiä päiviä kuten harvinaisten sairauksien päivä, lyhytkasvuisuuden päivä, vammaisten päivä ja vapaaehtoisten päivä. Lisäksi nostettiin esiin yhdistyksen juhlavuotta juhlavuoden logolla ja yhdistyksen perustamiseen liittyvillä julkaisuilla. Myös juhlavuoden osalta julkaisuja saatiin vähemmän kuin toivottiin resurssien puutteen vuoksi.

Yhdistyksen tavoitteena on ollut luoda uusia kannanottoja. Yhdistys yhdessä Suomen Kampurajalkayhdistys ry:n sekä Marfan ja sen kaltaiset sairaudet ry:n kanssa keräsivät anonyymien kyselyn kautta kokemuksia ortopedisista jalkineista ja alaraajan ortooseista. Taustalla olivat lisääntyneet yhteydenotot yhdistykseen ja havainnot haasteista liittyen maksusitoumuksien myöntämiseen sekä tuotteiden valmistukseen. Kyselyjen tuloksista tehtiin kooste, jossa otettiin kantaa esille nousseisiin epäkohtiin. Käyttäjien elämää haittaavia epäkohtia ilmeni laajasti eri hyvinvointialueilla. Kooste julkaistiin nettisivuilla ja siitä tehtiin julkaisuja sosiaaliseen mediaan. Koostetta jaettiin myös hyvinvointialueille asioihin vaikuttamiseksi.

Yhdistys on viestinyt ytimekkäästi esitteen avulla, joita on tilattu suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Esitteitä on jaettu myös vuonna 2024 tilaisuuksissa, joissa yhdistys piti omaa pistettä lyhytkasvuisuuden tiedon lisäämiseksi ammattilaisille, opiskelijoille. Yhdistyksessä on ollut tavoite laatia toinen esite, jossa lyhytkasvuisuudesta olisi lyhyesti muilla kielillä, mutta sen tekeminen on siirtynyt tuleville toimintavuosille.

6 VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto. Yhdistyksen vaikuttamistoimintaa pyrittiin selkeyttämään ja vahvistamaan. Yhdistys toimi itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Yhdistys piti huolta, että esimerkiksi Invalidiliitossa ja HARSOssa huomioidaan lyhytkasvuisten näkökulmasta asioita. Yksi keskeinen vaikuttamistoiminnan kohde oli lyhytkasvuisten terveydenhuollon hoitopolkujen selkeyttäminen. Yhdistys kartoitti myös mahdollisia työelämän toimijoiden yhteistyöverkostoja lyhytkasvuisten työelämässä kokeman syrjinnän ja kaltoinkohtelun vähentämiseksi. Yhdistystoimijoille oli tullut yhteydenottoja liittyen työnhakuun ja työelämässä tapahtuvaan epätasa-arvoiseen kohteluun, syrjintään ja työpaikkakiusaamiseen. Terveydenhuollon hoitopolkujen ongelmat vaikeuttivat toimimista yhdenvertaisena arjessa ja aiheuttavat turhia kustannuksia ja inhimillistä kärsimystä. Asiaan haluttiin reagoida ja tuoda ne näkyviksi. Yhdistys pyrki verkostoitumaan asian tiimoilta myös muiden yhdistysten kanssa.

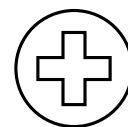
6.1 VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

Kesällä kerättiin tietoa ortopedisista jalkineista ja alaraajan ortooseista. Kysely toteutettiin yhdessä Suomen Kampurajalkayhdistys ry sekä Marfan ja sen kaltaiset sairaudet ry, ke. Kysely oli kohdennettu henkilöille, joille nämä tuotteet on myönnetty lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Taustalla oli lisääntyneet yhteydenotot yhdistykseen ja havainnot haasteista liittyen maksusitoumuksien myöntämiseen sekä tuotteiden valmistukseen. Eri hyvinvointialueilta vastaajia oli yhteensä 78 ja vain kolmen hyvinvointialueen asukailta ei saatu lainkaan vastauksia. Lähes kaikilla hyvinvointialueilla maksusitoumuksia myönnettiin

vähemmän kuin todellinen tarve edellyttäisi. Vaikka mittaukset olivat pääsääntöisesti onnistuneet, jalkineet, tukipohjalliset tai ortoosit eivät ole aina olleet sopivia. Vain 37 % vastaajista ilmoitti, että tuotteet ovat olleet käyttökelpoisia. Yli neljä kuukautta käyttökelpoisia tuotteita odotti 30 % vastaajista. Kyselyssä nousi esille myös laatuero palveluntarjoajien välillä. Usein sopimusvalmistajiksi pääsee vain muutama yritys, ja maksusitoumuksia myönnetään ensisijaisesti listalla ensimmäisenä olevalle. Kysely osoitti, että ihmisille tarjotaan kenkiä ja ortooseja, jotka ovat käyttökelvottomia. Kooste kyselyn tuloksista ja tiedote asiasta lähetettiin kaikkiin hyvinvointialueisiin sekä Helsinkiin. Sähköposti kohdennettiin hankinnasta ja kuntoutukselta vastaaville henkilöille, vammaispalvelujen puheenjohtajille sekä potilasasiavastaaville.

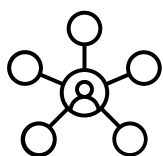
6.2 YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT JA YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA)

HYKS:n Lastenklinikan lääkärit ovat olleet toimeenpaneva voima yhdistyksen perustamisessa ja 2013 alkaen yhteistyötä tiivistettiin uudestaan. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat diagnoosit ovat harvinaisia tai jopa ultraharvinaisia. Niiden hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan erityisosaamista ja kokemuksen kertymistä, minkä takia hoito tulee keskittää yliopistolliseen sairaalaan kuten keskittämisasetus edellyttääkin. Tämän saavuttamiseksi tehdään yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) ja niiden harvinaissairauksien yksikköjen kanssa. Yhteistyötä ei kuitenkaan saatu laajennettua entisestään.



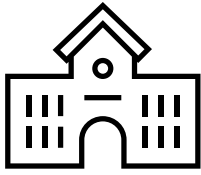
Yhdistys hyödynsi lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin. 40-v juhlatapahtumassa oli paikalla osa lääkäreistä. Jäsenien tietoisuutta harvinaisyksiköistä lisättiin ja yhdistys kannusti jäseniään osallistumaan yliopistollisten sairaaloiden asiakasraateihin.

6.3 HYVINVOINTIALUEET JA SAIRAANHOITOPIIRIT SEKÄ KUNNAT



Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry keskittyi valtakunnalliseen vaikuttamiseen ja yhteistyöhön. Kuitenkin hyvinvointialueet laajempina kokonaisuuksina mahdollistivat paremmin myös alueellisen vaikuttamisen. Hyvinvointialueiden palveluissa keskityttiin vaikuttamaan keskittämisasetuksen mukaisten hoitopolkujen, apuvälineiden, vammaispalvelujen ja kuntoutuksen toteutumisessa lyhytkasvuisten kohdalla yhdenvertaisesti. Yhdistykselle tuli myös kuntien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa esimerkiksi koulupolun tiimoilta ja niissä neuvottiin mahdollisuuksien mukaan.

6.4 OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT



Yhteistyö opiskelupaikkayhteistyökumppaneiden kanssa tarkoittaa opinnäytetöiden ohjaamista, kokemustoiminnan tarjoamista sekä tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä. Näitä yhteistyön muotoja haluttiin edelleen vahvistaa menneenä toimintakautena.

Yhdistys teki mahdollisimman paljon yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Pitkäaikaisia yhteistyökumppaneita ovat olleet mm. Helsingin yliopisto, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Laurea-ammattikorkeakoulu, Tampereen seudun ammattiopisto Tredu ja Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradia. Tällaista yhteistyötä toteutettiin esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Kokemustoimijoiden vierailut eri alojen oppilaitoksissa lisäsivät tietoisuutta ja vahvistivat uusien ammattilaisten osaamista sekä paransivat valmiuksia kohdata erilaisia asiakkaita. Yhdistys tarjosi mahdollisuutta kokemustoimijan vierailuun etäyhteyden avulla.

6.5 JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET

Yhteistyön tiivistäminen muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on kannatettavaa vaikuttamistyön vahvistamiseksi. Yhdistys on jäsenenä Invalidiliitossa ja HARSOssa (harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö). Yhdistyksellä oli edustajat molempien hallituksessa sekä Invalidiliiton liittovaltuustossa, ja jäseniä kannustettiin osallistumaan molempien järjestöjen koulutuksiin ja tilaisuuksiin sekä HARSON valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Yhdistys oli edelleen myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan.

Paralympiakomitean kanssa tiivistettiin yhteistyötä mutta ei vielä aloitettu neuvotteluja heidän roolistaan IDSF:n ja lyhytkasvuisten MM-kisojen osalta, jotka ovat seuraavaksi Australiassa 2027.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa oli pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa, mutta synergiaetuja voisi löytyä myös yhteisten koulutusten ja muiden tilaisuuksien järjestämisessä. Kartoitettiin uusia yhteistyökumppaneita, joiden kanssa tällainen yhteistyö voisi olla toimivaa. Toimintavuotena osallistuttiin harvinaisten vammaisryhmien toimintaan, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollisti tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi. Esimerkiksi Suomen Paravoimailijat ry:n tapahtumat houkuttelivat osakseen lyhytkasvuisia.

6.6 KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Yhdistys jatkoi kansainvälistä yhteistyötä ja pyrki lisäämään hyvin alkanutta pohjoismaiden yhteistyötä. Yhdistys jatkoi Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin jäsenenä ja vaikutti sitä kautta Euroopan Unionin tasolla oleviin lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden asioihin.



Dwarfism Awareness Month eli lyhytkasvuisuuden tietoisuuden kuukautta vietettiin lokakuussa. Tämän lisäksi lokakuussa vietettiin kansainvälistä lyhytkasvuisuuden päivää 25.10.

7 TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallitus seurasi säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan. Tämän lisäksi hallitus kokoontui tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaansa ja teki tarvittavia korjausliikkeitä. Tapahtumapalautteiden avulla saatiin tärkeää tietoa ja ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Tapahtumapalautteita hyödynnettiin myös toiminnansuunnittelussa. Artsi-prosessin myötä kehitettiin yhdistyksen toiminnan arviointikäytäntöjä ja Artsi-prosessi saatiin toimintavuoden aikana myös päätökseen.

8 KESKIPITKÄN (5 v.) JA PITKÄN (10 v.) AIKAVÄLIN TAVOITTEET

Yhdistyksen tavoitteena on ollut kasvu ja kehitys. Toiminnan laajeneminen sekä lyhytkasvuisten oikeuksien turvaaminen ja asioihin paremmin vastaaminen on nähty mahdollisena ainakin yhden uuden työntekijän saamisella. Vuonna 2024 yhdistys alkoi suunnata tavoitteita toiminnan kasvusta toiminnan säilyttämiseen, kun avustuksenantaja STEA valtion ohjaamana tiedotti merkittävistä leikkauksista seuraavina vuosina järjestöjä kohti. Yhdistys ei enää hakenut avustusta toiminnan kasvuun, vaan samanlaisen toiminnan saamiseen kuin edellisinä vuosina.

Vuoden 2024 sääntömääräisessä kevätkokouksessa hyväksyttiin sääntömuutos hallituksen paikoista. Muutoksen jälkeen yksi hallituksen paikoista on lyhytkasvuisen lapsen vanhemmalle aikaisemman kahden paikan sijaan. Sääntömääräisten kokousten yhteydessä on tuotu esiin, että muutoksen jälkeen pitkällä aikavälillä on tärkeä huolehtia siitä, että lasten ja nuorten ääni ei vähene ja tulevaisuudessakin lasten, nuorten ja perheiden toiminnasta vastaavat useammat ihmiset.

Yhdistys on halunnut vaalia hallituslaisten, vapaaehtoisten, työntekijän ja jäsenien jaksamista ja hyvinvointia. Vuoden 2024 aikana hallitus laati jäsentenkin toiveesta kirjallisen toimijaoppaan helpottamaan yhdistyksessä toimimista. Toimijan opas esiteltiin syyskokouksessa jäsenille.

Yhdistyksen tarkoituksena on ollut suunnitelmallisesti tähdätä kohti lyhytkasvuisten MM-kisoja Australiassa vuonna 2027. MM-kisat ovat uniikki mahdollisuus lyhytkasvuille kisata vertaisiaan vastaan, ja samalla voidaan innostaa lyhytkasvuisia aktiiviseen elämään, joka osaltaan ylläpitää lyhytkasvuisten terveyttä ja hyvinvointia. Vuoden 2024 aikana suunnitelmallisesti järjestettiin lajikokeiluja ja rohkaistiin lyhytkasvuisia paraurheilun pariin etenkin Suomen paravoimailijoiden kanssa yhteistyössä sekä lisättiin tietoa kilpailumahdollisuuksista hyvissä ajoin.

2024

- 40. juhlavuosi (toteutui)
- Kevättapahtuma ja -kokous (toteutui)
- Kesätapahtuma/leiri koko jäsenistölle (toteutui)
- Syystapahtuma ja -kokous (toteutui)

2025

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

2026

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

2027

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Kesätapahtuma/leiri koko jäsenistölle
- Lyhytkasvuisten MM-kisat Australiassa
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2028

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