

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2012

TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Vuonna 1984 perustetun yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdysiteenä, 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 muodoin jäsenistön etujärjestönä ja sosiaalisena tukiverkostona toimien. Asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi järjestettiin suunnitelmien mukaisesti runsaasti erilaista toimintaa. Yhdistys tuki taloudellisesti jäsenistön osallistumismahdollisuuksia.

Toiminta on rahoitettu Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) yleisavustuksella, Helsingin kaupungin järjestöjen vertaistukitoiminta ja tapahtumat -avustuksella, jäsenmaksuilla, lahjoitus- ja arpajaistuotoilla sekä jäsenlehden ja julkaisun ilmoitus- ja tilausmaksutuloilla. Lisäksi toimintaan osallistuneiden omavastuuosuuksilla katettiin toiminnasta aiheutuneita kuluja. Testamenttivaroin rahoitettiin kesätapahtuman yhteydessä toteutettu koulutus yhdistystoiminnasta vastuuhenkilöille.

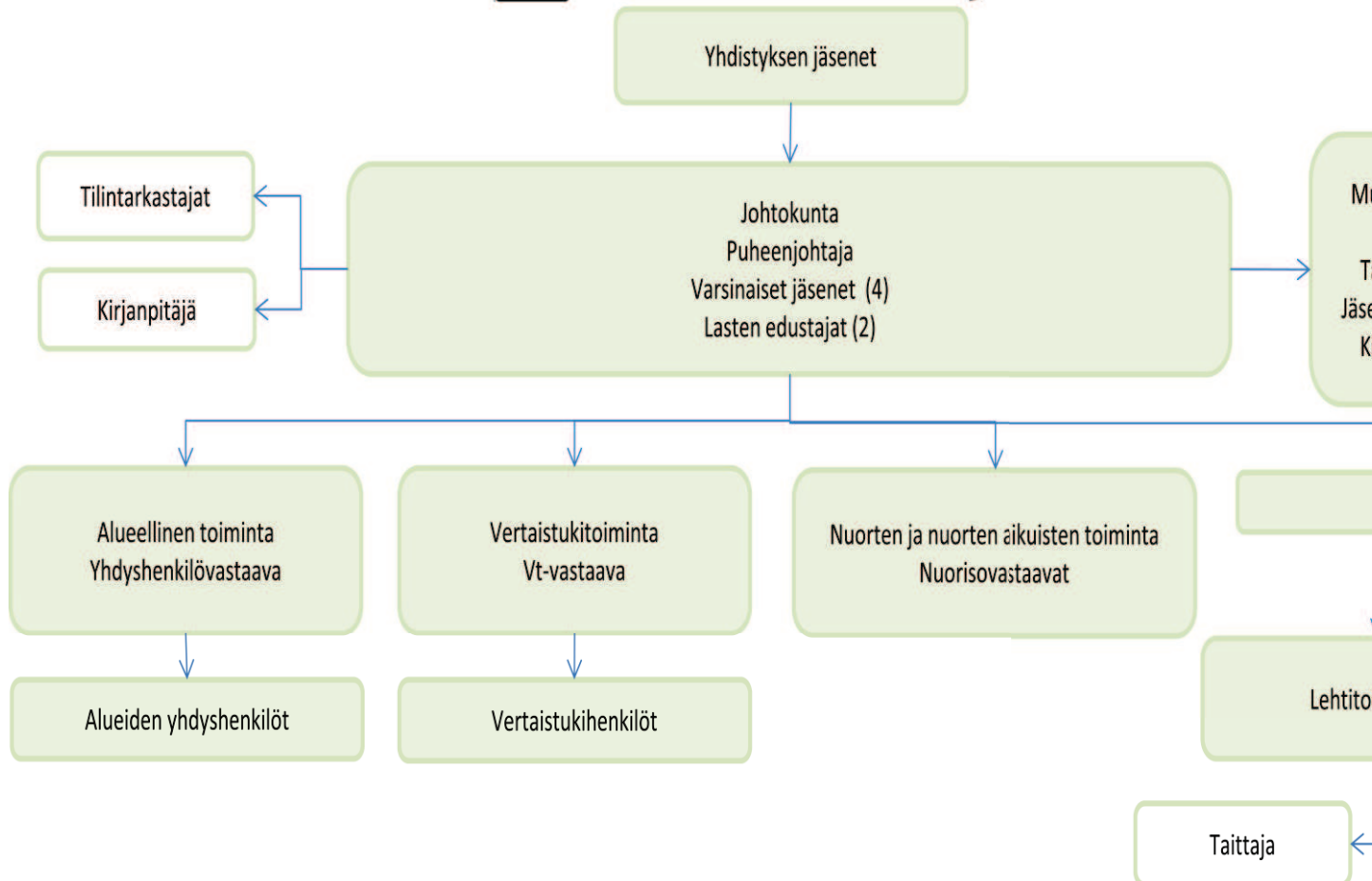
Järjestettiin kevät-, kesä- ja syystapahtumat, alueellisia tapahtumia, nuorten kesäleiri ja nuorille aikuisille mökkiviikonloppu. Osallistuttiin aktiivisesti toimintaamme tukeviin koulutuksiin ja tehtiin yhteistyötä muiden järjestöjen ja eri tahojen kanssa.

Jatkettiin aktiivista tiedottamis- ja vaikuttamistoimintatyötä pieniin ja harvinaisiin vammaisryhmiin kuuluvien lyhytkasvuisten asioista. Välitettiin lyhytkasvuisuuteen liittyvää tietoutta lehdistötiedottein, aineistotoimituksin, henkilökohtaisin tapaamisin ja sähköisten viestimien avulla. Edustajiamme toimi luennoitsijoina sekä yhdistyksen omissa tapahtumissa että eri alojen oppilaitoksissa ja yhteistyötahojemme tilaisuuksissa. Liityttiin vuoden alussa perustettuun harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien potilasyhdistysten kattojärjestöön.

Loppuunsaatettiin edellisvuonna aloitettu lyhytkasvuiset.fi -projekti avaamalla täysin uudistetut kotisivut. Yhdistykselle tärkeä arkistoaineisto siirrettiin Kansallisarkistoon.

Toimintavuoden tapahtumiin ja toimintaan liittyvien osallistumiskertojen yhteismäärä ylitti 600.

Lyhytkasvuiset- Kortväxta ry



HENKILÖSTÖ, PALKAT/ PALKKIOT

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

Yhdistyksen käytännön asioita hoiti yhteistyössä yhdistyksen johtokunnan ja eri toimintamuotojen vetäjiksi nimettyjen vastaavien kanssa sihteeri, taloustoimijat (taloudenhoitaja ja kirjanpitäjä), jäsenrekisterinhoitaja sekä kirjasto- ja nettivastaavat. Talousvastaava ja alueellisen toiminnan yhdyshenkilövastaava olivat johtokunnan jäseniä. Jäsenlehden toimituksesta vastasi kolmihenkinen toimituskunta ja taittaja.

Toiminta rakentui vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään talkootyöhön. Vastuutoimijoille (esim. puheenjohtaja, sihteeri, 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.

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 päättyessä jäsenmäärä oli 685. Edellisvuodesta jäsenmäärä nousi 37 jäsenellä.

TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry -jäsenlehti oli tärkein tiedottamisen väline. Vuoden 2012 aikana lehti ilmestyi neljä kertaa. Lehti sisälsi jäsenistön ja ulkopuolisten kirjoitusten lisäksi viralliset kevät- ja syyskokouskutsut. Ruotsinkielinen tiedottaminen on huomioitu lehden *Svenska sidor* -sivuilla.

Yhdistyksen kotisivuja www.lyhytkasvuiset.fi kehitettiin edelleen. Vuoden aikana tehostettiin etenkin Ajankohtaista-osion käyttöä yhdistyksen omien, yhteistyökumppaneiden ja viranomaistahojen tapahtumien ja tiedotteiden välittämisessä. Aiemmin yksittäin lähetettyjä tiedotteita ryhdyttiin kokoamaan sivuille, missä ne ovat jäsenistön ja muidenkin luettavissa ja niihin voi palata myöhemminkin. Linkityksiä sivuille alettiin hyödyntää tiedon välityksessä epävirallisen facebook-sivuston Lyhytkasvuiset kautta sekä sähköposteilla.

Tiedotusta hoidettiin myös sekä koko jäsenistölle että kohderyhmille (esim. nuoriso- ja alueellinen toiminta) osoitetuilla kirjeillä.

Kesä- ja syystapahtumien yhteydessä johtokunnan jäsenet antoivat haastatteluja paikallislehtiin.

Yhdistyksen kirjastomateriaalia (lyhytkasvuisuuteen liittyviä opiskelijoiden ja tutkijoiden opinnäytetöitä, kuten seminaari-, pro gradu – ja päättötöitä sekä äänite- ja kuvataallenteita) lainattiin jäsenistölle, eri ammattialojen edustajille ja opiskelijoille eri puolille maata. Kirjastoon saatiin uutta materiaalia.

Oikean kokoinen, OK –julkaisun, Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry ja Tietoa lyhytkasvuisuudesta – esitteiden, jäsenlehtien ja muun aineiston avulla välitettiin tietoa aktiivisesti ympäri Suomea. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuhenkilöt 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 omien tapahtumien lisäksi tietoa välitettiin muiden järjestämissä tilaisuuksissa mm:

- 24.2. Jyväskylän aikuisopisto, Sosiaali- ja terveysala, Lyhytkasvuisuudesta kertova luento jalkojenhoidon opiskelijoiden teoriapäivässä. *Lyhytkasvuiset ry.*
- 8.3. Lahti, Invalidiliitto, Lyhytkasvuisten perhekurssi. *Lyhytkasvuiset ry.*
- 3.9. Helsinki Biomedicum, Helsingin Yliopiston lääkäriopiskelijoille *Kokemuskertojana harvinaisena, lyhytkasvuisena potilaana,.*

VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

Yhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa osallistujilla oli mahdollisuus kokemusten ja tietojen jakamiseen ja saamiseen sekä vertaistukeen. Tapahtumien ohjelmissa huomioitiin mm. perheet, nuoret ja nuoret aikuiset. Kuntoutus- ja lääketieteellinen toiminta ja yhteistyö muiden järjestöjen kanssa ovat Lyhytkasvuiset ry:n toimintaa vahvasti tukevia muotoja.

Vertaistukitoiminta

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 omakohtaisesti kokeneet henkilöt tai perheet.

Tukihenkilöt (seitsemän) ja -perheet (kolme), antoivat tukea puhelimitse, kirjeenvaihdossa ja tapaamisten muodossa auttaen, neuvoen ja rohkaisten erilaisissa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja elämäntilanteissa.

Kesätapahtuman koulutuksessa ideoitiin vertaistukitoiminnan jatkoa. Tämän pohjalta ryhdyttiin suunnittelemaan uusia muotoja vertaistukitoiminnalle, joista ensimmäiset toteutettiin jo syystapahtuman yhteydessä: tervetuloilaisuus osallistujille sekä ohjatut keskustelutilaisuudet.

Perhetoiminta

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.

Nuorisotoiminta

Nuorten (n. 11 – 17 v.) kesäleiri järjestettiin 23. - 27.7.2012 Marttisilla Virroilla. Osallistujia oli yhdeksän. Leiriläisille oli tarjolla ikäkautta vastaavaa, monipuolista toimintaa. Leirin suunnittelusta vastasivat yhdistyksen nuorisovastaavat, jotka toimivat leiriohjaajina.

Nuorille aikuisille (n. 18 – 40 v.) ensisijaisesti suunnattu mökkiviikonloppu oli Kirkkonummen Porkkalassa 14.-16.9.2012. Tapahtuma keräsi maksimimäärän osallistujia eli 15 henkilöä yhden toimiessa yleisavustajana. Ohjelmassa oli mukavaa yhdessä oloa saunoen, ruokaillen, pelaillen ja kokemuksia jakaen.

Nuoriso osallistui aktiivisesti myös yhdistyksen muiden tapahtumien yhteydessä järjestettyihin tilaisuuksiin ja niiden järjestelyihin. Jäsenlehdissä julkaistiin vakioina ilmestyvät nuorten kirjoittajien palstat; *Sannin palsta* sekä *Elämä on... tätä*.

Muu toiminta

Kuntoutustoiminta

Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisessä olevien erityisongelmien vuoksi on lyhytkasvuiselle erityisen tärkeää omaehtoisen kunnonhoitamisen tukeminen ja kehittäminen. Tapahtumien yhteydessä jäsenistöä kannustettiin oman kunnon ylläpitämiseen välittämällä ja tarjoamalla kokemuksia ja tietoa lyhytkasvuille soveltuvista kuntoilulajeista ja -välineistä sekä kuntoutuksesta ja kuntoutuksen tukimuodoista. Nettisivujen välityksellä tiedotettiin erilaisista soveltavista ryhmistä. Pääkaupunkiseudulla toimi aktiivisesti mm. omaehtoinen lyhytkasvuisten keilausryhmä.

Lääketieteellinen toiminta

Jäsenille välitettiin tietoa käynnistetyistä lääketieteellisistä tutkimuksista.

Jäsenien huoli lyhytkasvuisten ongelmista terveydenhuollossa antoi impulssin nykyisten asiantuntijayhteyksien tiivistämiseen sekä uusien luomiseen ja suunnitelmien käynnistämiseen läheisemmän yhteistyön luomiseksi.

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa

Yhteistyötä jatkettiin mm. seuraavien tahojen kanssa: Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE), paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt. Jäsenlehtien vaihdon ja sähköisten viestimien välityksellä pidettiin yhteyksiä myös muihin vammaisjärjestöihin.

Invalidiliiton Tunne liittosi - päivään harvinaisille jäsenjärjestöille pe 12.10.2012

HIY yhteistyöpalaveri to 9.2.2012

Edustajamme toimivat myös harvinaisten kattojärjestössä Harso ry:ssä.

Osallistuttiin alueellisiin yhteistoimintoihin mm. yli 18 -vuotiaille pääkaupunkiseudun nuorille aikuisille suunnattuihin tapahtumiin.

KOULUTUSTOIMINTA

Aktivoitiin jäsenistöä osallistumaan oman yhdistyksen ja muiden järjestämiin koulutustilaisuuksiin.

Edustajiamme osallistui mm. seuraaviin seminaareihin ja koulutuksiin:

- ke 10.10.2012, Kuopio, RAY: Vaikuttavaa! - seurantakiertue Kuopiossa

VALTAKUNNALLISET JA ALUEELLISET TAPAHTUMAT

Tapahtumissa korostui vertaistuen arvo. Siihen ei harvinaisiin kuuluvilla diagnoosiryhmillä useinkaan ole omalla asuinpaikkakunnalla mahdollisuutta. Tapahtumien osallistujamäärä oli yhteensä noin 230 ja tämän lisäksi tapahtumissa toimii palkattuja lastenhoitajia sekä ohjaajia. Yhdistys tuki tapahtumien kuljetusjärjestelyjä ja ruokailuja sekä järjesti yleisavustajia.

Valtakunnallinen kevättapahtuma järjestettiin perinteistä poiketen yhden päivän risteilyllä Tallinnaan. Pääsääntöisesti saatu palaute oli positiivista: koettiin että vaihtelu virkistää, ja oli mukava huomata, että paikalla oli lähes 80 jäsentä, mikä on ihan keskiverto määrä tapahtumille. Risteilyn menomatalla oli kevätkokous ja paluumatkan ruokailu tarjosi osallistujille tilaisuuden keskusteluun.

Koska kevätkokous pidettiin poikkeuksellisesti yksipäiväisenä, oli mahdollista järjestää kesäksi viikonlopunvietto jäsenille. Yli 70 ihmistä saapuikin 29.6.-1.7.2012 Savonlinnan kupeeseen, Tanhuvaaran urheiluopistolle. Yhdistysaktiiveille tapahtuman yhteydessä oli järjestetty kolmipäiväinen koulutus. Muutoin ohjelmassa oli lyhytkasvuillekin soveltuvaa koko perheen liikunnallista toimintaa kuten melontaa, etnobikkiä ja chiballia. Lauantain rentouttava sauna-ilta ja iltapala tarjosi puitteet vapaamuotoiselle oleskelulle ja kokemusten jaolle.

Syystapahtuma sääntömääräisine kokouksineen vietettiin 19.-21.10.2012 Ähtärissä. Tapahtumassa oli yli 80 osallistujaa. Perjantai-illalla oli tervetulo-tilaisuus osallistujille tarjoten vapaamuotoisen tilaisuuden keskusteluille. Lauantaina keskustelut jatkuivat vertaistukihenkilöiden vetämissä keskusteluryhmissä erikseen nuorille ja perheille. Paikalla oli myös tuote-esittelijöitä. Lapsiperheille oli järjestetty ohjattu kiertoajelu eläinpuistossa. Lauantai-iltana vietettiin perinteisesti

illallisen ääressä.

Kesä- ja syystapahtumissa oli lapsille ja nuorille nuorisovastaaviemme ja lastenhoitajien järjestämää ohjelmaa, mm. askartelua, leikkejä ja pelejä sekä limudisco.

Aluetoiminta

Nimettyjä toiminta-alueita oli yhteensä 12. Seitsemällä alueella toimi oma yhdysenkilö(t). Yhdysenkilövastaava teki yhteistyötä alueellisten yhdysenkilöiden kanssa tapahtumien järjestämisissä. Yhdistyksen muissa tapahtumissa yhdysenkilöillä oli mahdollisuus vapaamuotoiseen toimenkuvaansa koskevien asioiden keskusteluihin ja kokemusten vaihtoon.

Aluetapahtumia järjestettiin kaikkiaan seitsemän, joista kolme oli kahden alueen yhteistapahtuma. Tapaamisissa oli monipuolista toimintaa eri teemoin: melontaretki, Heureka -vierailu, Cabaret -teatteriesitys, lauttaretki Ounasjoella, pikkujouluja sekä Tapani Kansan joulukonsertti. Vapaamuotoisen yhdessäolon ja vertaistuen lisäksi tapahtumissa oli mahdollisuus saada tietoa lyhytkasvuisten tarvitsemista apuvälineistä, palveluista ja tukimuodoista.

MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA

Kokoukset

Sääntömääräisessä kevätkokouksessa la 31.3.2012 hyväksyttiin vuoden 2011 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa la 20.10.2012 kokouksessa vahvistettiin vuoden 2013 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin varauksella, että RAYlta haetut avustukset toteutuvat. Tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Sanna Leppäjoki, johtokunnan varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella Jenni Kuusela ja Tuula Karttunen sekä lasten edustaja Leena Glücker. Varsinaisina jäseninä jatkavat Anu Mäki-Tulokas ja Susanna Lindroth sekä lasten edustaja Harri Suhonen. Tilintarkastajina jatkavat Juha Jarvisalo, HTM (Juha Jarvisalo Oy) sekä Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).

Johtokunnan kokouksia oli kuusi. Asioiden runsaudesta ja niiden laajuudesta johtuen johtokunnan jäsenet työskentelivät erityisen paljon myös kokousten välisinä aikoina.

Osallistumiskerrat kokouksissa:	
Sanna Leppäjoki, puheenjohtaja	6
Timo Kouva, varapuheenjohtaja	5
Anu Mäki-Tulokas, talousvastaava	6
Susanna Lindroth	5
Jenni Kuusela	6
Ritva Pulkkinen, lasten edustaja	4
Harri Suhonen, lasten edustaja	3

Johtokunnan ulkopuolelta:	
Ella Stenroos, sihteeri	5

KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Yhdistyksemme kansainvälisten ja pohjoismaisten asioiden vastaavien toimesta pidettiin yhteyksiä ulkomaisten lyhytkasvuisten henkilöiden ja yhdistysten kanssa. Vastaavat hoitivat tiedonvälitystä jäsenlehden ja kirjeenvaihdon välityksellä. Jäsenlehden Kansainvälinen palsta välittää aiheeseen liittyviä juttuja.

LOPUKSI

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

Tiedotustoiminnan monimuotoisuus näkyi vahvasti koko vuoden toiminnassa. Kaikissa yhdistyksen tilaisuuksissa oli mahdollisuus kattavaan tiedon saatiin ja kokemusten jakamiseen tukimuotoihin ja –palveluihin sekä 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).

Erityisen positiivista oli *Oikean kokoinen; OK. Tietoa lyhytkasvuisuudesta* –julkaisun jatkuva suosio ja ennakoitua suurempi menekki. 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. Toimintamme 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 tarpeellisena.


Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n toimintaa arvostetaan ja sen asiantuntemusta lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista pidetään monipuolisena ja luotettavana. Aineistoamme hyväksyttiin myös Kansallisarkistoon. Arkisto ottaa vastaan valtakunnallisesti merkittäviä yksityisarkistoja, jotka täydentävät viranomaisarkistojen antamaa kuvaa suomalaisesta yhteiskunnasta. Se osoittaa, että yhdistyksen toiminta on yleiselläkin tasolla merkityksellistä.

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

Lahti, 1.2.2013

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry, johtokunta

Liitteet Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n nimetyt toimijat v. 2012.
Allekirjoitussivu

 Lyhytkasvuiset-
Kortväxta ry

PL 14, 02601 Espoo

puh. 044 355 9499

lyhytkasvuiset@lyhytkasvuiset.fi

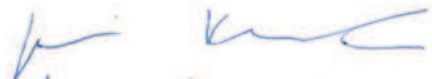
www.lyhytkasvuiset.fi


Liite

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:n johtokunta on kokouksessaan 1/2013 allekirjoittanut yhdistyksen vuosikertomuksen vuodelta 2012.


Lahti 1.2.2013


Leena Glueker
LEENA GLÜCKER


Jenni Kuusela


TUULA KARTTUNEN


Sanna Leppänen


Anu Mäki-Tulokas


Susanna Lindroth