



VUOSIKERTOMUS 2019

LYHYTKASVUISET RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 15.8.2020

Sisällys

1. Yhdistys.....	2
2. Juhlavuosi.....	3
3. Toimijakaavio.....	3
4. Talous.....	4
5. Varsinainen toiminta.....	4
6. Tiedotus ja viestintä.....	9
7. Yhteistyö ja valtakunnallinen vaikuttavuus.....	10
8. Toiminnan arviointi.....	12
9. Tavoitteet keskipitkälle ja pitkälle aikavälille.....	12

Puhekuplissa olevat sitaatit ovat lainauksia tapahtumapalautteista sekä jäsenkyselyn vastauksista.

1.YHDISTYS

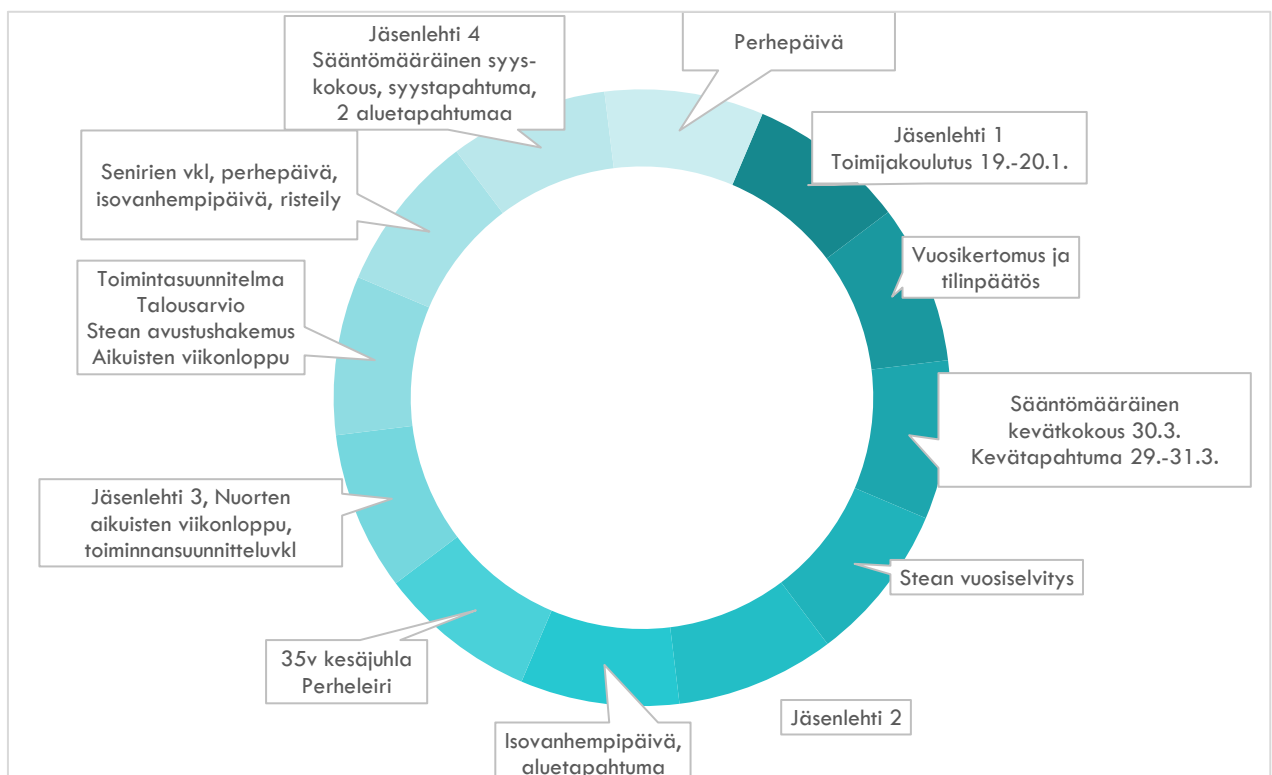
Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää heidän oikeuksiaan ja työskennellä kasvuhäiriöiden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

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

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

YHDISTYKSEN VUOSIKELLO

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja tapahtumia toteutettiin suunnitellusti tasaisesti ympäri vuoden. Sääntömääräiset kokoukset rytmittävät jäsenlehden ilmestymisaikataulua sekä muita tapahtumia ja toimintaa.



2. JUHLAVUOSI - Hyvän mielen vuosi

1984 perustettu yhdistys täytti 35 vuotta. Juhlavuosi ilmensi yhdistyksen arvoja, jotka ovat avoimuus, inhimillisyys, asiantuntijuus, elämänilo, tasapuolisuus ja tasa-arvo. Tärkeiksi asioiksi koettiin myöskin juhluvuonna vapaaehtoisten jaksamisen tukeminen, keskinäinen kunnioitus ja työrauhan turvaaminen.

Vuoden aluksi käynnistettiin juhluvuoden logo kilpailu. Logoehdotuksia tuli 3 kappaletta ja jäsenistö pääsi äänestämään parasta kolmesta eri vaihtoehdosta. Valituksi tuli Pasi Immosen suunnittelema numerolla 2 kilpaillut logo.

LOGOKILPAILU

Ä Ä N E S T Ä S U O S I K K I A !



20.7.2019 juhlittiin yhdistyksen merkkipuotta kesäjuhlien merkeissä Hämeenlinnassa. Juhlaan osallistui yhteensä 76 vierasta, jäsenistön lisäksi kutsuvieraina Hämeenlinnan Vammaisneuvoston puheenjohtaja Aulis Veteläinen, Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan kliininen opettaja Irma Järvelä ja Lasten sairaalan erikoislääkäri Helena Valta.

Ennen iltajuhlaa 50+ jäsenet ottivat "varaslähdön" ja lähtivät tutustumaan Aulangon näkötorin kahvilaan. Hotellilla kampaaja loihti kampauksia nuorille ja saatavilla oli myös meikkausta ja meikkiopastusta. Lapsiperheet pääsivät ihmettelemään taikurin esitystä. Taikuri sai asiaankuuluvaa apua yhdistyksen lapsista, ilman heitä ei hän varmaan olisi pärjännyt.

Iltajuhlissa jaettiin jokaiselle lahjakassin, joihin tuotteet oli saatu lahjoituksena. Kiitos Dermosil, Pägen, Hesburger, Paletti, Kaalimato, OK-matkat ja Original Sokos Hotel Vaakuna lahjoituksista. Juhlaa rahoitettiin myös Invalidiliiton tuella. Ohjelmaakin juhlassa oli. Puheenjohtaja piti puheen, kutsuvieraat toivat tervehdyksensä sekä paikalla olleet entiset ja nykyinen puheenjohtaja muistettiin kukkakimpuin. Musiikista vastasivat Tiia Tiistola, Matti Tiistola ja Perwin Abdo.

Lyhyemmillä jäsenillä oli varmasti hankala saada lämpimiä ruokia seisovasta pöydästä. Onneksi apua oli saatavilla kaikille.

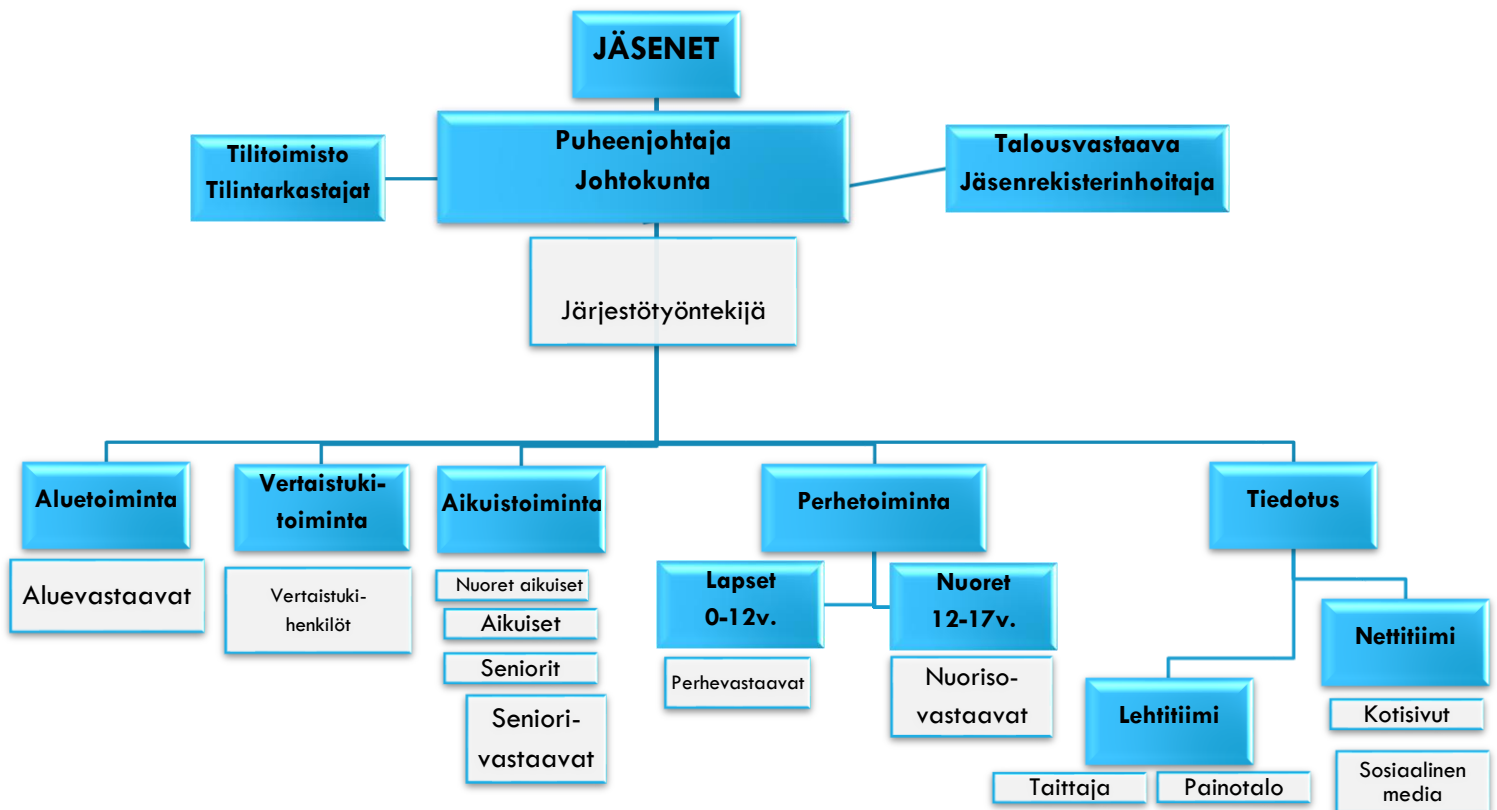
Kiitos järjestäjille, juhlallinen, mutta kuitenkin rento tilaisuus. Oli ihana nähdä ystäviä ja jutella pitkästä ajasta, samalla saada vertaistukea.

Juhlavuoden kunniaksi yhdistys oli päättänyt aloittaa perinteen, vuoden vapaaehtoisen valinnan. Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus ehdottaa ensimmäistä Vuoden vapaaehtoinen-palkinnon saajaa yhdistyksen nettisivujen kautta. Ensimmäisen Vuoden vapaaehtoinen-tunnustuksen sai enemmistön ehdotuksen mukaisesti Miia Pitkäniemi. Miia on toiminut vertaistukivastaavana, perhetoiminnan vapaaehtoisena ja hallituksessa lasten edustajana. Jäsenet perustelivat valintaansa seuraavasti: "Miia on sydämellinen ja toimielias nainen, ystävällinen ja avulias. Hänellä on suuri sydän ja avara katse sekä aina iloinen ja positiivinen mieli. Miia on antanut paljon omasta ja perheensä vapaa-ajasta koko yhdistyksen hyväksi. Hän on ollut koko ajan täydellä sydämellä mukana vapaaehtoistoiminnassa ja auttanut yhdistyksen jäseniä parhaalla mahdollisella tavalla. Hän on auttanut ja ollut mukana koko yhdistystoiminnan pyörittämisessä yhdessä muiden vapaaehtoisten kanssa viime vuosina todella paljon. Miia on tehnyt todella paljon yhdistyksen jäsenten ja työskennellyt onnistuneesta yhteisten yhdistysasioiden eteen."

Jatkossa Vuoden vapaaehtoinen-ehdokkaat päätettiin julkistaa vuoden vaihteessa ja äänestyksen jälkeen tunnustuksen saaja julkistetaan yhdistyksen kevätpahtumassa.



3.YHDISTYKSEN TOIMIJAKAAVIO



Toiminta on monipuolista ja aktiivista. Hallinnollisia tehtäviä, toiminnan ylläpitämistä ja sen kehittämistä on paljon. Hallituksen, työntekijän ja vastuutehtäviin sitoutuneiden kirjallista tehtävänjakoa käytiin läpi ja päivitettiin vastaamaan nykyisiä käytäntöjä. Kesällä yhdistys siirtyi käyttämään Invalidiliiton tarjoamaa maksutonta jäsenrekisteripalvelua ja sen käyttötukea sekä valmistui myös jäsenmaksulaskutuspalvelun käyttöön ottoon. Näiden todettiin jatkossa helpottavan jäsenrekisterinhoitajan töiden lisäksi myös talousvastaavan ja työntekijän seuraamia asioita. Myös nettisivualusta siirrettiin aiemmalta palveluntarjoajalta toiseen Invalidiliiton mahdollistaman alennuksen turvin. Uuden sivuston todettiin tuovan merkittäviä helpotuksia nettivastaavan ja työntekijän sivuston ylläpitotehtäviin. Elokuussa pidetyssä suunnitteluviikonlopussa tarkasteltiin toimijakaaviota ja päätettiin tarkentaa toimintoja ja kokonaisuutta vuodelle 2020. Lisäksi loppuvuodesta järjestäytymiskokouksessa jaettiin hallituslaisille omat vastualueet. Näin selkeällä tehtävänjaolla, priorisoinnilla ja perustehtäviin keskittymisellä vähennettiin suunnitellusti hallituksen työtaakkaa.

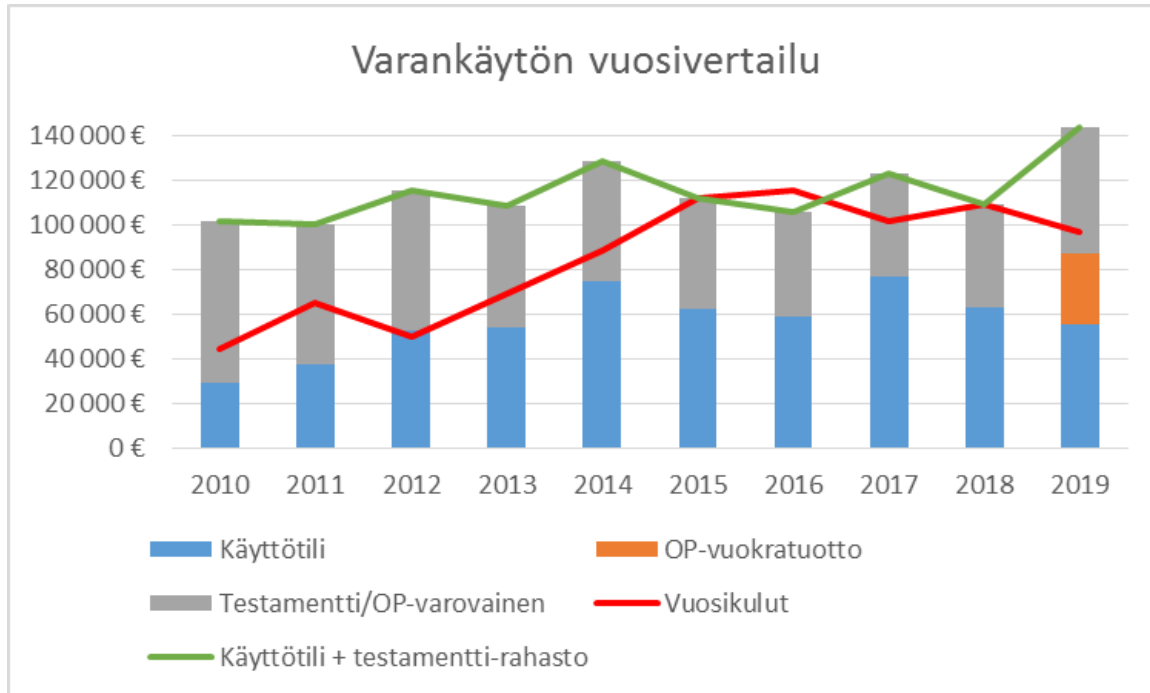
Järjestösihteerin sijaan vuoden 2019 alusta työntekijän nimike on järjestötyöntekijä. Koska STEA ei myöntänyt lisärahoitusta, toimitiloja ei vuokrattu ja työntekijän palkkaus pidettiin samassa luokituksessa. Työntekijän kanssa keskusteltiin työmäärästä ja toimitiloista ja todettiin että tällä hetkellä ei tarvitse tehdä muutoksia. Toimintasuunnitelman 2019 mukaisesti työsuhteasioita käsiteltiin syyskokouksessa, missä myös todettiin, että voidaan jatkaa nykyisellä tavalla.

Tavoitteena oli löytää kaksi perhevastaavaa ja kaksi seniorivastaavaa. Vapaaehtoisia toimijoita ei kuitenkaan löytynyt kuin yksi kumpaakin. Tästä syystä etenkin hallituksen lastenedustajat suunnittelivat ja toteuttivat paljon tapahtumia yhdessä perhevastaavan kanssa.

Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys ostaa kirjanpito- ja tilinpäätöspalvelut sekä työntekijän palkanmaksuun ja viranomaisilmoituksiin liittyvät palvelut tilitoimistolta ja tilintarkastuksen tilintarkastajilta. Myös yhdistyksen nettisivualusta ja siihen liittyvät palvelut, jäsenlehden taitto- sekä painotalopalvelut ostetaan ulkopuolisilta.

4. TALOUS

Yhdistyksen hallituksen on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on hallituksen tehtävä. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella voittoa, mutta yhdistyksen toiminta tulee turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi ja näin yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti.



Hallitus toimeenpani 2017 syyskokouksen päätöksen Dansken tilin ja rahastojen sulkemisesta ja siirtämisestä OP:lle. Samalla käyttötililtä siirrettiin varoja OP-vuokratuottorahastoon. Testamentti/OP-varovainen rahastosta vapautettiin varoja käyttötilille koulutustoiminnan todellisten kulujen mukaisesti testamentin tahtoa kunnioittaen (lääketieteellistä tutkimustyötä ei ollut). Näin ollen testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toiminta pitäisi ajaa alas.

Yhdistys sai Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskuselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan, vaikkakaan ei haettua määrää täysimääräisenä. Avustus käytettiin kattamaan toiminnan kuluja sekä työntekijän palkka. Helsingin kaupungilta saatiin avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla. Helsingin avustusta ei saatu täysimääräisenä eikä vuotta 2018 vastaavaa määrää. Invalidiliitolta saatiin liittymisvuoden tuki, mikä käytettiin kesäjuhlan kuluihin.

Yhdistyksen tapahtumissa oli hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet maksuista, mutta avustusten avulla ne pyritään pitämään kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin. Jotkut tapahtumien ohjelmista olivat myös ilmaisia jäsenistölle. Ei-jäsenet maksoivat tapahtumamaksut täysimääräisinä.

TALOUDENHOITO

Yhdistyksen talousvastaavana toimi hallituksen jäsen Alma Laine yhteistyössä tilitoimisto A-Tili Oy:n sekä kahden palkatun tilintarkastajan Satu Sullanmaan ja Juha Järvisalon kanssa.

PALKAT JA PALKKIOT

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään vapaaehtoistyöhön, joka päärahoittajan ja verottajan linjausten mukaan on vastikkeetonta. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja järjestöyhteyksien kanssa. Yhdistys nimesi useita vastuuhenkilöitä, jotka vastasivat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi jäsenlehden ja kotisivujen hoidosta.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle ja nettivastaaville maksettiin nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvattiin toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja tilintarkastajien, jäsenlehden taiton ja painon sekä jäsenrekisterin ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankki ostopalveluina. Järjestöyhteyksien palkanmaksussa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta.

5.VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisena tärkeänä pidettiin esteettömyyttä, joka lyhytkaavallisilla eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla käytiin etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Käyntien yhteydessä annettiin yhteistyökumppaneille tietoa lyhytkaavaisuudesta ja vinkkejä, miten huomioida esteettömyys paremmin.

Vuonna 2019 yhdistyksen tapahtumat keräsivät yhteensä liki 500 osallistujaa. Vuoden suurimmat tapahtumat olivat kevättapahtuma (117 osallistujaa), kesäjuhla (76 osallistujaa) ja syystapahtuma (101 osallistujaa). Neljä tapahtumaa (kaksi isovanhempi-lapsenlapsi-päivää, aikuisten viikonloppu ja pikkujoulut Lappeenrannassa) piti peruttaa osallistujapulan takia. Toteutuneita tapahtumia oli yhteensä 15 kappaletta.

Toimintaa pyrittiin järjestämään eri puolilla Suomea huomioiden missä asui suurin osa jäsenistöä. Kartassa näkyvät paikkakunnat, joihin suunniteltiin tapahtumia vuoden 2019 aikana.



SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin suunnitellusti sääntöjen mukaan.

Sääntömääräinen kevätkokous pidettiin Vantaalla 30.-31.3.2019. Paikkana tapahtumassa oli Sokos Hotelli Vantaa. Ohjelma oli monipuolista ja kohdennettuja ohjelmia oli tarjolla eri-ikäisille ja eri kohderyhmille. Perjantaina tulleet kävivät tutustumassa kansallisarkistoon ja nauttivat yhteisen illallisen ravintolassa. Lauantaina oli vertaistukituokioiden lisäksi itsepuolustusta, lyhytkasvuisten oma kirpputori, marsipaanitaiteilua sekä työpaja työnhausta ja CV:n tekemisestä. Viikonlopun ajan oli myös avoinna kirpputori, jonka avulla sopivat vaatteet ja tavarat vaihtoivat omistajaansa.

Lapsille oli omaa ohjelmaa aartenmetsästyksineen ja diskoineen. Lapsille oli myös järjestetty piirustuskilpailu, jonka voittajat valittiin äänestämällä.

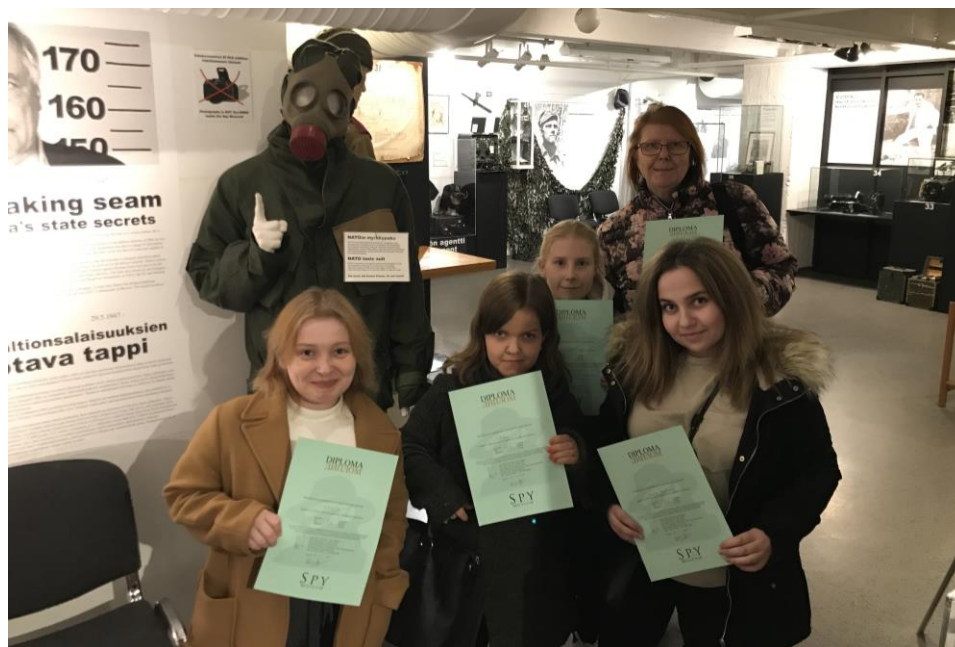
Sunnuntaina yhdistyksen miehet kokoontuivat suunnittelemaan miehille kohdennettua toimintaa yhdistyksessä. Lisäksi ohjelmassa oli kevyttä asiaa ravitsemuksesta, keskustelua työnhaun haasteista sekä kädentaitoina marsipaanitaiteiluja ja kangaskassien painamista. Osa porukasta suuntasi päivän päätteeksi Heurekaan tutustumaan mm. dinosauruksiin.



Kevätkokoukseen osallistui 46 äänioikeutettua jäsentä. Kokouksessa päätettiin sääntömuutoksesta, jossa johtokunta-termi vaihtui hallitukseksi. Sääntöihin tehtiin myös pieniä tarkennuksia tilinpäätös-, kevät- ja syyskokousten aikatauluihin sekä toimintaan, mitä yhdistys järjestää. Lisäksi kevätkokouksessa päätettiin Invalidiliitto ry:n jäsenyyden hakemisesta. Äänioikeuttaan käytti 40 jäsentä. Jäsenyyden hakemista kannatti 24 äänioikeutettua kokousohallistujaa ja sitä vastusti 16 äänioikeutettua kokousohallistujaa.

Sääntömääräinen syyskokous pidettiin Tampereella 8.-10.10.2019.

Ajankohtaan vaikutti samaan aikaan järjestetty Apuvälinemessut. Yhdistys oli esillä messuilla torstaista lähtien vapaaehtoisten messuesittelijöiden ja järjestötyöntekijän voimin. Syystapahtuma käynnistyi perjantaina nuorten aikuisten agenttikoululla, aikuisten Vapriikin kierroksella ja yhteisellä illallisella Ravintola Il Sicilianossa. Lauantaina yhdistyksen jäsenet suuntasivat Apuvälinemessuille tutustumaan lukuisten näyttelyasettelijöiden tuotteisiin ja palveluihin. Liikuntamaassa pääsi kokeilemaan erilaisia urheilulajeja ja harrastuksia.



Syyskokous pidettiin Scandic Hotel Rosendahlissa. Ennen kokousta Invalidiliiton järjestötyöntekijä Aapo Rantanen toi tervehdyksensä ja kertoi, millaista toimintaa Invalidiliitossa on jäsenilleen. Syyskokoukseen osallistui yhteensä 41 äänioikeutettua yhdistyksen jäsentä.

Syyskokouksen ajaksi lapsille on järjestetty oma tila, jossa he askartelivat, pelasivat ja leikkivät lastenhoitajien kanssa. Yhteisellä illallisella oli huomioitu myös lapset, heille oli oma buffetpöytä omine herkkuisineen. Sunnuntaina oli tarjolla vertaistukijoille oma tuokio.

HALLITUS

Kevätkokous päätti muuttaa johtokunnan nimen hallitukseksi sääntömuutoksen yhteydessä. Hallitukseen kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kuusi muuta 2-vuotiskaudelle valittua jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä ovat lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa.

Sääntömääräisten kokousten lisäksi hallitus piti yhteensä 14 kokousta vuoden aikana. Hallituksen jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvattiin. Suurin osa kokouksista oli online-kokouksia Skypen kautta. Tämä vähensi kokouskuluja ja mahdollisti tehokkaan ajankäytön. Lisäksi hallitus hyödynsi asioiden käsittelyssä sähköisiä viestimiä.

1.1.2019-31.12.2019 (yht. 14 kpl)

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	Skype	poissa
Sanna Leppäjoki-Tiistola, puheenjohtaja	4	10	0
Karita Karttunen, varapuheenjohtaja	3	9	1
Miia Pitkäniemi, lasten edustaja	4	10	0
Alma Laine, talousvastaava	4	9	1
Susanna Lindroth	2	6	6
Anni Matikainen, lasten edustaja	4	9	1
Sanna Järvi (31.3.2019 lähtien)	1	5	2
Hallituksen ulkopuolelta (19.1.2019 lähtien):			
Henna Ylitolonen, järjestötyöntekijä	4	9	0

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Järjestötyöntekijänä toimi 19.1.2019 lähtien Henna Ylitolonen. Työnimike muutettiin järjestötyöntekijäksi, joka kuvastaa enemmän työnkuvaa. Järjestötyöntekijä toimi hallituksen alaisuudessa ja teki tiivistä yhteistyötä hallituksen ja yhdistyksen aktiivitoimijoiden kanssa.

Järjestötyöntekijän tavoitti puhelimitse, sähköpostilla ja muiden sähköisten viestintävälineiden (WhatsApp ja Facebook) kautta. Puhelinaikaa lisättiin, jotta järjestötyöntekijän tavoittaisi paremmin. Työajoissa huomioitiin, että pääsääntöisesti kokoukset olivat iltaisin ja yhdistyksen tapahtumat viikonloppuisin.

Työtehtäviin kuului ennen kaikkea ja ensisijaisesti yhteyshenkilönä toimiminen hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä.

Työtehtäviin kuuluu lisäksi varsinaiset toimistotyöt kuten sihteerinä toimiminen hallituksen kokouksissa. Talousasioiden hoitamiseen kuuluu mm. avustushakemusten täyttäminen puheenjohtajan ja talousvastavan kanssa, joista isoimpana mainittakoon STEA. Järjestötyöntekijä ylläpiti myös jäsenrekisteriä yhdessä jäsenrekisterinhoitajan kanssa.

Järjestötyöntekijä koordinoi yhdistyksen tapahtumien järjestämistä. Näitä olivat mm. valtakunnalliset eli valtakunnalliset kevät- ja syystapahtumat sekä kesäjuhla. Tarvittaessa hän auttoi ja ohjasi toimijoita järjestämään pienempiä tapahtumia kuten perheiden, alueellisia, aikuisten ja senioreiden tapahtumia.

Työntekijä osallistui valtakunnallisten tapahtumien lisäksi apuvälinemessuille esittelijänä ja perheleirille yhtenä päivänä järjestäen ohjelmaa. Lisäksi hän oli mukana Kanta-Hämeen keskussairaalan kättilöille ja lastenhoitajille kohdistetulla kokemustoimijavierailulla.

Järjestötyöntekijä toimii vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä aktivoi vapaaehtoisia. Hän välitti vertaistuki- ja kokemustoimijapyyntöjä, teki yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Lisäksi hän huolehti, että yhdistys jakaa itsestään tietoa ulospäin ja tekee yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa. Järjestötyöntekijä toimii aktiivisena lehden toimituksessa ja vastasi lehden ilmestymisestä. Hän huolehti, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyvät aktiivisina. Yhdessä hallituksen ja toimijoiden kanssa työntekijä kehitti yhdistyksen toimintaa.

Työntekijä työskenteli kotitoimistosta käsin. Toimitilojen vuokraaminen ei ollut tarpeellista tänä vuonna. Yhdistykselle vuokrattiin Hämeenlinnasta kaksi varastotilaa, jonne siirrettiin arkistoitavat materiaalit, messutarvikkeet sekä muut yhdistyksen materiaalit.

VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Yhdistyksen tapahtumien järjestämisestä vastasivat vapaaehtoiset toimijat. Eri toiminnoille haettiin vastaavat, jotka sitoutuivat tehtävään kalenterivuodeksi. Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus hakeutua vastaavan tehtävään. Myös kesken vuoden pystyi hakeutumaan vastuutehtäviin. Kaikille halukkaille löydettiin sopivia tehtäviä.

Jäsenrekisterinhoitajat: Susanna Lindroth ja Reima Qvintus

Vertaistukihenkilöt:

Arja Lankinen
Helena Mäkelä
Linda ja Timo Kouva
Marjo Heikkinen
Sanna Salminen
Sirkka Paananen
Tuula Nyberg

Aluevastaavat:

Tuula Karttunen (Länsi-Suomi)
Mari Kokkonen (Länsi-Suomi)

Perhevastaava:

Marianne Ailio

Nuorisovastaava:

Jenni Suhonen

Kansainvälisyysvastaavat:

Ellen Nirhamo
Heidi Korhonen

Aikuisvastaavat:

Ellen Nirhamo
Tuula Nyberg

Nettivastaava:

Henna Käyhkö

Seniorivastaavat:

Arja Lankinen

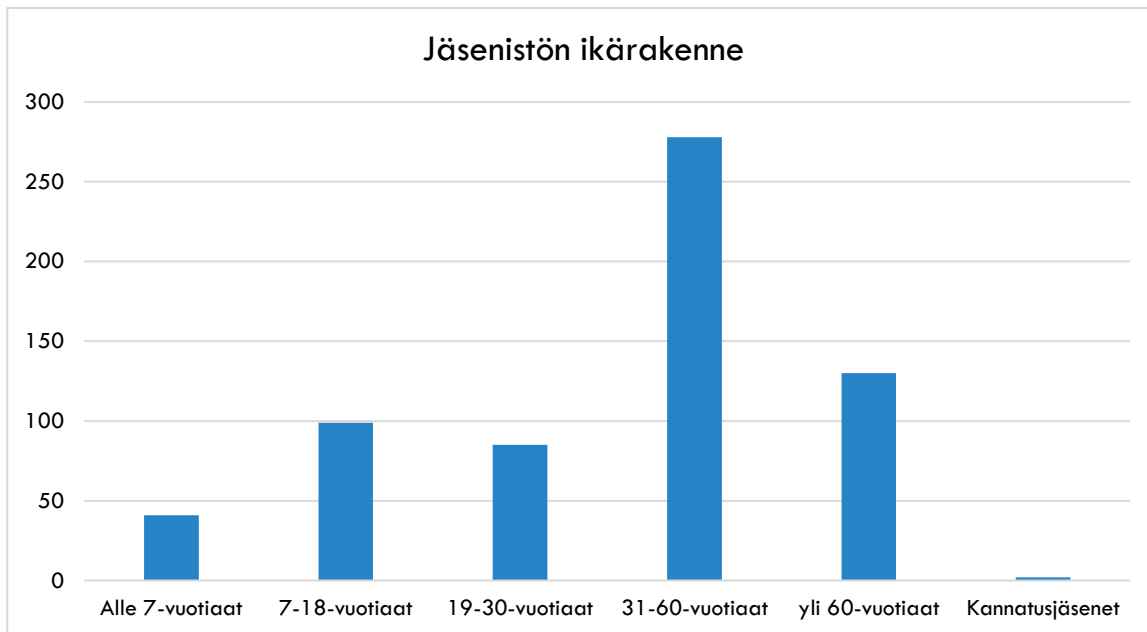
*Iso kiitos. Tapahtumat
eivät synny itsestään vaan
tarvitaan työpanosta.*

JÄSENET

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksyttiin jäseniä, jotka haluavat edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuvat noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Yhdistyksen jäseniksi voivat liittyä lyhytkasvuiset ihmiset, heidän vanhemmat, sisarukset, puoliset ja lapset. Lisäksi jäsenenä voi olla lyhytkasvuisten muita sukulaisia, ystäviä tai läheisiä.

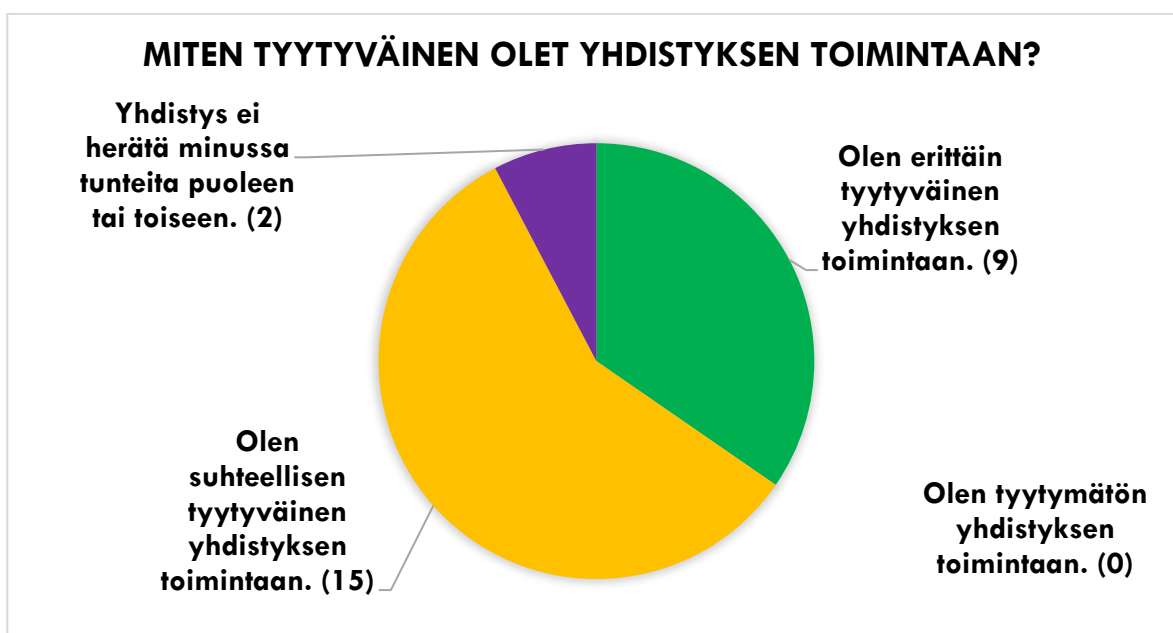
Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea yhdistyksen toimintaa. Uusia kannattajajäseniä ei tullut vuoden 2019 aikana.

Jäsenmäärä 1.1.2019 oli 723 henkilöä ja 31.12.2019 635 henkilöä. Jäsenrekisteri vaihdettiin kesken vuoden, joten kirjausteknisistä syistä luvut eivät ole aivan vertailukelpoisia. Jäsenyyksiä päättyi jäsenen oman eroilmoituksen johdosta tai maksamattomien jäsenmaksujen takia.

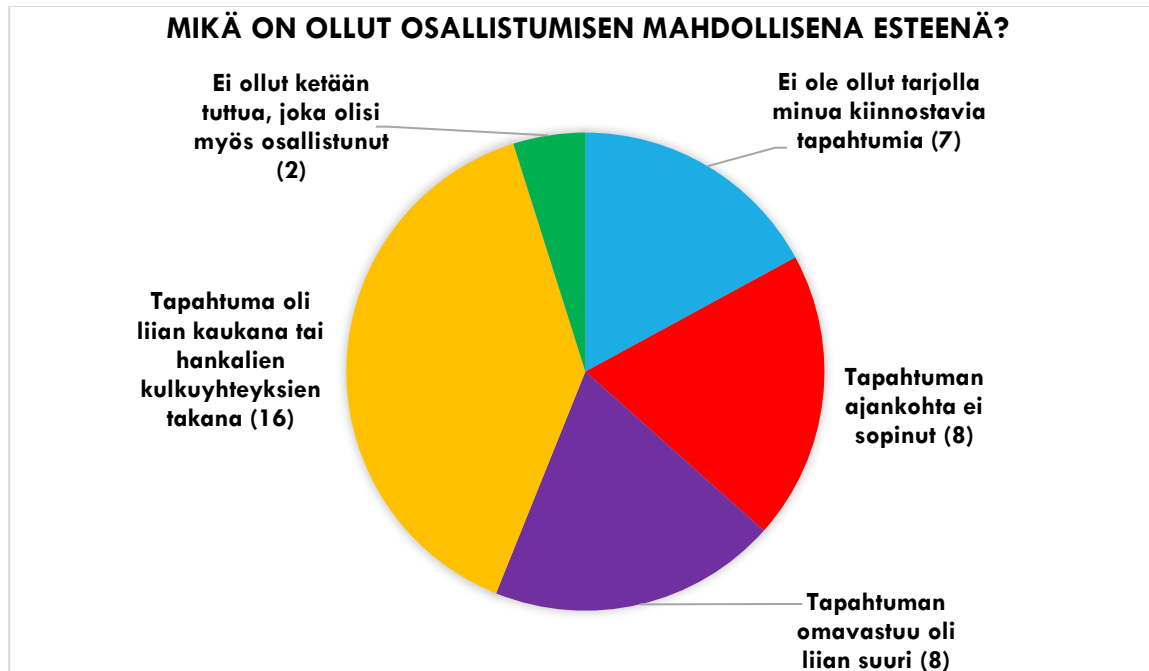


Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus osallistua toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Jäsenkyselyn lisäksi toimijat kutsuttiin suunnittelemaan seuraavaa vuotta yhdessä hallituksen kanssa. Toiminnansuunnittelun pohjalta laadittiin vuoden 2020 toimintasuunnitelma.

Jäsenkysely pidettiin kesä-marraskuussa. Kysely oli yhdistyksen nettisivuilla ja siihen pystyi vastaamaan nimettömänä. Vastauksia kyselyyn tuli yhteensä 24 kpl. Vaikka vastausmäärä jäi vähäiseksi, antaa se viitteitä jäsenistön mielipiteistä. Vastauksia käsiteltiin hallituksen ja toimijoiden kanssa toiminnansuunnitteluviikonloppuna elokuussa sekä yhdistyksen syyskokouksessa. Seuraavia tapahtumia suunniteltaessa kiinnitetään huomiota jäsenkyselyssä esiin nousseisiin asioihin. Kyselyn avulla kerättiin tietoa osallistumisen esteistä, ideoita tapahtumista, paikoista ja koulutusaiheista sekä mielipiteitä yhdistyksen toiminnasta. Vastauksissa myös tuli erille hyviä kehittämisideoita, joiden työstämistä hallitus jatkaa. Jäsenkysely uusitaan myöhemmin, toivottavasti silloin saamme enemmän vastauksia.



Valtakunnalliset tapahtumat olivat suosittuja mutta osa pienemmistä tapahtumista jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia. Jäsenkyselyssä yritettiin selvittää osallistumisen esteitä. Suppeassa otoksessa suurimmaksi syyksi nousivat etäisyydet ja hankalat kulkuyhteydet. Yhdistyksen jäsenistö on jakaantunut ympäri Suomea mutta aluetapahtumien myötä tapahtumia pyrittiin tuomaan lähemmäksi jäsenistöä. Valtakunnalliset tapahtuman järjestettiin suurilla paikkakunnilla, jonne oli hyvät julkiset kulkuyhteydet.



KOULUTUS

Yhdistys järjestää koulutusta vapaaehtoistoimijoilleen sekä asiasta kiinnostuneille. Koulutus voi olla yhdistyksen toimijoiden tuottamaa tai ulkopuolisen tahon järjestämää.

Koulutusta hallitukselle

Vuoden 2019 tavoitteena oli kouluttaa uusi hallitus tehtävänsä toimia sekä hallituslaisena että työnantajana. Jo hallituksen ryhmäytymisviikonlopussa 2018 käytiin läpi hallituksen vastuita ja työsuhteasioita hyödyntäen työnantajaliiton ja SOSTE ry:n koulutusmateriaaleja. Tämän lisäksi hallitus kävi vuoden 2019 alussa läpi yksityiskohtaisesti työsuhdelainsäädäntöä. Vuoden 2019 lopulla ennen ryhmäytymiskokousta hallituslaiset velvoitettiin tutustumaan ohjeisiin ja koulutusmateriaaleihin itsenäisesti. Lisäksi käytiin läpi koulutuskäytännöt ja sovittiin koulutuksen järjestämisestä.

Työnohjaus

Hallitus tarkasteli ja kehitti toimintaansa työnohjauksen avulla. Ohjaukseen kuului kesän ja syksyn aikana yksilöhaastattelut sekä kaksi ohjauskertaa. Harri Hirvihuhdan sparraamana hallitus ja järjestötyöntekijä tehostivat toimintaansa ja loivat toimintatapoja, joiden avulla työnjako ja asioiden valmistelu paranivat. Tämä auttoi hallitusta myös ryhmäytymään, koska suurin osa hallituksen jäsenistä oli suhteellisen uusia. Vuoden 2020 hallitusta varten valmisteltiin työnjakoa, mikä vähentää hallituksen jäsenten työmäärää ja toisaalta kohdentaa resursseja paremmin.

Vertaistuki- ja toimijakoulutus

Vertaistuki- ja toimijakoulutus järjestettiin 19.-20.1.2019 Tampereella Hotelli Norlandiassa. Toimijakoulutukseen osallistui yhteensä 22 henkilöä. Koulutuksessa käytiin läpi yhdistyksen toimintaa, toimijana toimimista ja suunniteltiin tulevia tapahtumia.

Tärkeää ja ajantasaistietoa toimijoille. Kiitos hyvästä koulutuksesta.

Suunnittelupäivä

Sitoutuneet toimijat kutsuttiin ensimmäisen kerran mukaan hallituksen suunnittelupäivään, joka järjestettiin 25.8.2019 Helsingissä. Päivän aikana hallitus esitteli palautteet ja valmistellut ehdotukset toiminnan puitteista. Tältä pohjalta tulevan vuoden suunnitelmia lähdettiin rakentamaan. Suunnittelupäivään osallistui yhteensä 15 henkilöä; hallituksen jäseniä, vapaaehtoisia toimijoita ja järjestötyöntekijä.

Yhdessä tekeminen ja hallituksen asioiden läpikäynti; asioita selkeytyi

VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistukitoiminta perustuu vertaisten kokemuksiin. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset sairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaistukihenkilöinä toimivat yhdistyksen järjestämän vertaistukikoulutuksen käyneet henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioitiin koko elämäntahti ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjasi tukipyynnöt sopiville henkilöille.

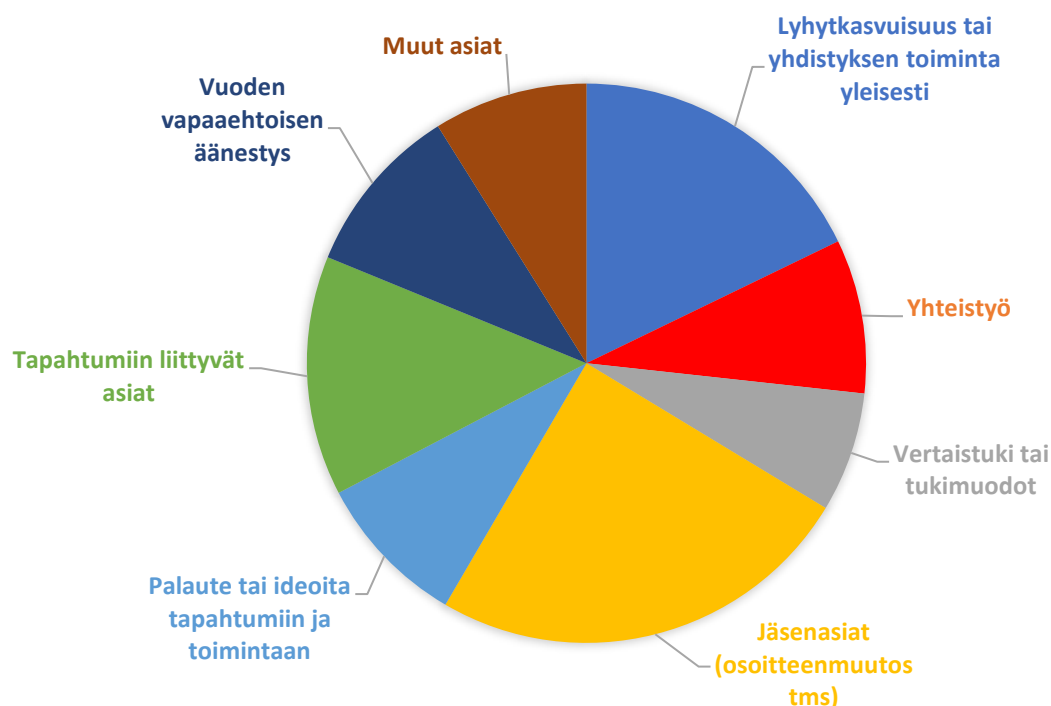
Kaikissa yhdistyksen tapahtumissa oli mahdollisuus vertaistuelle. Lisäksi vertaistukea oli saatavilla eri sähköisten kanavien kautta (esim Facebook-ryhmät). Uudet jäsenet ja kävijät huomioitiin tapahtumissa järjestämällä heille ”tapahtumakummit”.

Vertaistoimijoille järjestettiin syystapahtuman yhteydessä oma tilaisuus. Mielenterveyteen liittyvistä asioista oli puhumassa Pirkanmaan FinFamista Tiina Rissa ja alustuksen jälkeen pohdittiin yhdessä miten eri tavoin vertaistukea saa yhdistyksessä. Vertaistoimijoille suunnattua opasta ryhdyttiin laatimaan.

KOKEMUSTOIMINTA, OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistys antoi ohjausta ja neuvontaa monipuolisesti. Lisäksi tiedon jakamiseen kiinnitettiin erityistä huomiota. Ohjausta ja neuvontaa annettiin kaikille, myös ei-jäsenille. Kysyjinä olivat lyhytkasvuiset, heidän läheiset ja usein myös alan ammattilaiset. Tietoa kaivattiin apuvälineistä, palveluista, avustamisesta, lyhytkasvuisuudesta yleensä, oikeista termeistä ja kuntoutuksesta. Yhteydenottoja tuli puhelimitse, sähköpostitse, nettisivujen yhteydenottolomakkeen kautta, WhatsApp/Messenger-viestien välityksellä tai Facebookin kautta. Koska viestejä tuli niin montaa kanavaa pitkin, tarkkoja lukuja yhteydenottojen määrästä on mahdoton saada. Pelkästään puheluita ja yhteydenottoja nettisivujen kautta oli reilusti yli 100 kappaletta. Alla suuntaa antava tilasto yhteydenottojen aiheista (Perustuu kirjattuihin puheluihin ja yhteydenottolomakkeen viesteihin)

YHTEYDENOTOT



Tietoa jaettiin aktiivisesti alan ammattilaisille ja opiskelijoille. Kokemustoimijoita kävi kertomassa lyhytkasvuisuudesta mm sairaalan kätilöille, lastenhoitajille ja lasten poliklinikan henkilökunnalle, lähihoitaja- ja kätilöopiskelijoille, kaupungin työntekijöille, apuvälineteknikko- ja fysioterapeutti-opiskelijoille, partiolaisille, avustaja-opiskelijoille ja lääketieteen opiskelijoille. Lisäksi tietoisuutta lisättiin apuvälinemessuilla.

Loppusyksyllä alettiin kerätä palautetta kokemustoimijoiden vierailusta kuulijoilta. Lisäksi kokemustoimijat tekivät itsearviointin. Saadut palautteet käsiteltiin kokemustoimijoiden kanssa vierailun jälkeen. Palautteiden perusteella pystymme jatkossa kehittämään yhdistyksen kokemustoimintaa. Palautteiden avulla saamme myös tärkeää tilastoa siitä, kuinka saatu tieto on lisännyt tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta sekä ymmärrystä arkeen liittyvistä asioista.

Vastauksia loppusyksyn aikana tuli yhteensä 26 kappaletta.

- 20 henkilöä kohtasi ensimmäisen kerran lyhytkasvuisen
- 22 henkilöä koki saaneensa paljon uutta tietoa lyhytkasvuisuudesta.
- 20 henkilöä koki, että vierailu lisäsi paljon ymmärrystä lyhytkasvuisen henkilön arjesta.
- Kaikkien vastanneiden mielestä vierailu lisäsi heidän ammatillista osaamistaan paljon tai jonkin verran.
- Kaikki vastanneet kertoivat myös saaneensa lisää tietoa Lyhytkasvuiset ry:stä

Kokemustoiminta on varsin tehokas keino jakaa tietoa ja vaikuttaa tulevien ammattilaisten osaamiseen.

Mielenkiintoinen ja antoisa esitys. Iso plussa useista käytännön kokemuksista

Ainutkertaista saada tietoa lyhytkasvuisen arjen näkökulmasta.

PERHETOIMINTA

Perhetoimintaan saatiin yksi perhevastaava, mutta hänelle ei löytynyt toivottua työparia. Tästä syystä hallituksen lasten edustajat suunnittelivat ja toteuttivat perheiden tapahtumia yhdessä perhevastaavan kanssa.

Lapset 0-12-vuotiaat

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille sekä nuoremmille lapsille ja heidän perheilleen.

Perhetoiminta mahdollistaa, että lapset ja vanhemmat saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus.

Kevät- ja syystapahtumissa oli perheille suunnattua ohjelmaa ja vertaistukituokioita. Tapahtumissa 3-12-vuotiaille lapsille järjestettiin lastenhoito ja omaa toimintaa vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana. Kesäjuhlaan puolestaan oli tilattu taikuri viihdyttämään lapsia ja heidän perheitään. Lisäksi kesällä järjestettiin perheleiri. Isovanhempi-lapsenlapsitoiminta on osa perhetoimintaa.

Vuoden 2019 aikana perheillä oli mahdollisuus viettää 4 päivää Kanniston kotieläintilalla (8.-11.7.). 6 perhettä, joista 7 oli aikuista ja 12 lasta (8 kpl alle kouluikäistä ja 4 kouluikäistä) viettivät mukavan leirin yhdessä. Tila oli vanha maatila, jossa oli lukuisa määrä erilaisia eläimiä kaneista alpakoihin. Löytyipä joukosta yksi eläkkeellä oleva seeprakin. Lapset saivat valita itselleen leirin ajaksi hoitokanin, jolle he kävivät antamassa ruokaa, juomaa ja silityksiä. Yhteisen ohjelman lisäksi aikuisilla oli oma vertaistukituokio ja lapset touhusivat sillä aikaa lastenhoitajien ja järjestöyöntekijän kanssa.

Parasta perheleirillä
oli ratsastus ja kanien
hoitaminen.

Arvokkainta antia leirillä on
tietysti vertaisten
kohtaaminen, kokemusten,
tiedon ja vinkkien jakaminen.



Perheet kokoontuivat myös hieman pohjoisemmassa. Oulun Tietomaassa järjestettiin perhepäivä 12.10.2019. 17 osallistujaa oppivat mistä ruoka tulee ja millainen on salaperäinen Kiina. Tutustuminen ei ollut vain katselemista vaan tieteeseen tutustuttiin kokeilemalla ja tekemällä itse. Tärkeää oli myös toisten lyhytkasvuisten tapaaminen ja päivän aikana saatu vertaistuki. Kahvikupin äärellä on helppo vaihtaa ajatuksia ja saada uusia vinkkejä.

Järjestelyt, mainonta ja puitteet olivat mahtavat. Samoin myös hinta soveltui kaikkien kukkarolle.



Jouluisissa merkeissä perheet tapasivat Jaatisen Majalla Helsingissä 1.12.2019. Mukana oli yht. 6 perhettä/20 osallistujaa (sis. 3 isovanhempaa ja 2 täysin uutta perhettä). Korttiaskarteluja, pipareiden leivontaa ja koristelua, leikkimistä, herkuttelua ja vertaiskeskusteluja, niistä oli mukava lauantai tehty.



Perhetiimi suunnitteli myös kaksi erillistä tapahtumaa, jotka olivat tarkoitettu isovanhemmille ja heidän lyhytkasvuisille lapsenlapsilleen. Jos isovanhempi ei päässyt paikalle, olisi lapsi voinut ottaa mukaansa jonkun muun aikuisen. Kummatkin tapahtumat, Jaatisen Maja (9.6.2019) ja Peurunka (26.10.2019), jouduttiin kuitenkin peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän takia. Molempiin tapahtumiin ilmoittautui vain pari henkilöä. Perhetiimi ottaa seuraavan vuoden suunnittelussa nämä huomioon ja miettii mitä asialle voisi tehdä.

Toimintasuunnitelmassa mainittua erillistä ensitietoleiriä ei tänä vuonna järjestetty tai haettu tuettujen lomien kautta. Perheleirille etusijalla olivat ensikertalaiset, minkä tarkoitus on varmistaa, että uusilla perheillä on mahdollisuus saada vertaistukea ja tietoa lyhytkasvuisuudesta. Myös tapahtumissa otettiin ensikertalaiset huomioon.

Nuoret 12-17-vuotiaat

Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille n. 12-17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys.

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

Tänä vuonna ei löytynyt innokkaita nuoria nuorisotiimiin nuorisovastaavan avuksi. Nuorille järjestettiin kohdennettua toimintaa yhdistyksen valtakunnallisissa tapahtumissa mutta erillistä nuorten leiriä ei tänä vuonna pidetty. Kesäjuhlaan nuoria varten oli varattuna kampaaja, joka loihti pikakampauksia sekä tarjolla oli kosmetologin antamaa meikkiopastusta ja meikkausta.

Parasta juhlassa oli
kampaus ja meikki.



Jäsenkyselyssä tuli palautetta, siitä ettei nuorten leiriä tai viikonloputapaamista järjestetty tänä vuonna. Yhdistyksen hallitus päätti, että vuonna 2020, riippuen nuorisovastaavan iästä, järjestöyöntekijä työpanosta kohdennetaan aikaisempaa enemmän nuorisovastaavan tukemiseen ja nuorisotoimintaan.

Tällä hetkellä yhdistyksen
järjestämä toiminta ja nuoren
omat toiveet eivät kohtaa, vaikka
halukkuutta erilaisiin tapahtumiin
olisi.

AIKUISTOIMINTA

Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Vertaistuen ja tiedon jakamisen merkitys korostuu, jotta varmistetaan eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet. Ikäjakaukset ovat yhdistyksen tapahtumissa suuntaa antavia. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset saattavat olla vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Tapahtumia ja toimintaa suunnittelee ja toteuttaa aikuistoiminnanvastaava yhdessä järjestöyöntekijän kanssa.

Nuoret aikuiset 18-30-vuotiaat

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjottiin ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuettiin heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Kevät- ja syystapahtuminen yhteydessä heille järjestettiin suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista.

Nuorille aikuisille oli valtakunnallisten tapahtumien lisäksi myös omaa toimintaa. 9 nuorta aikuista kokoontui Anttolaan viettämään mökkiviikonloppua 9.-11.8.2019. Yhdessä laitettu ruoka, vertaistuki, retki Neitvuorelle ja muu yhdessä tekeminen mahdollistivat voimaannuttavan viikonlopon.



Aikuiset 30-55-vuotiaat

Myös aikuisille oli suunniteltu oma viikonloppu. Seinäjoen suuntaan oli toivottu tapahtumaa, joten paikaksi valikoitui Ilmajoki ja ajankohdaksi 14.-15.9.2019. Valitettavasti tämä tapahtuma jouduttiin peruuttamaan, koska siihen ilmoittautui vain kaksi ihmistä. Kevät- ja syystapahtumien yhteydessä oli aikuisille suunnattua ohjelmaa.

Seniorit +55-vuotiaat

Senioreilla oli oma vertaistukituokio kevättapahtumassa ja kesäjuhlassa. Kesäjuhlan yhteydessä seniorit kävivät tutustumassa Aulangon näkötorniin ja vaihtoivat kuulumisia kahvikupin ääressä. Yhteiset vertaistukituokiot ovat tärkeitä voimaantumisen ja tiedon jakamisen takia.

6 senioria kokoontui Tampereella 12.-13.10.2019. Tapaaminen alkoi Vapriikissa tutustumalla erilaisiin näyttelyihin ja museoihin. Mielenkiintoisia museoita olivat mm. jääkiekko-, nukke-, Hair-musikaali-, kivi- ja luonnontieteelliseen museot. Vapriikissa nautittujen päiväkahvien ja pienen lepotaun jälkeen oli illallisen vuoro. Hyvän ruuan jälkeen osallistujat jaksoivat rupertella pitkään ja antaa tärkeää vertaistukea toisilleen.



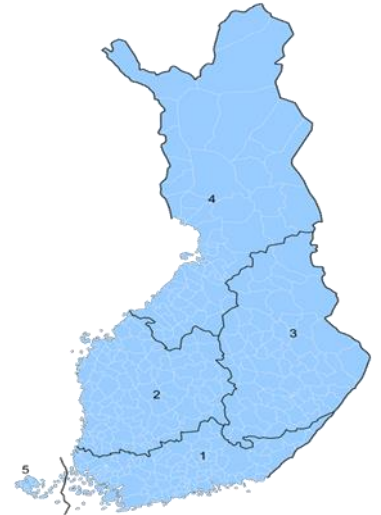
ALUETOIMINTA

Aluetoimintaa järjestivät aluevastaavat ja muut vapaaehtoiset toimijat. Järjestötyöntekijä auttoi ja koordinoi toimintaa. Aluetapahtumien myötä yhdistyksen toimintaa oli ympäri Suomea. Ne ovat myös tärkeä osa vertaistoimintaa.

Alueita oli yhteensä neljä: Etelä-, Pohjois-, Itä- ja Länsi-Suomi. Kaikille alueille ei löytynyt aluevastaavia mutta aluevastaavat järjestivät tapahtumia myös muualla kuin omalla alueellaan. Lisäksi muutama vapaaehtoinen toimija järjesti aluetapahtumia.

Aluetapahtumia vuoden aikana oli tarjolla 4.

29.6.2019 oli järjestetty Helsingin edustalle suuntautuva maisemaristeily. Risteilylle osallistui 6 henkilöä, jotka reilun tunnin ajan saivat nauttia kauniista maisemista ja hyvästä seurasta.



Hieman pidemmälle suuntautui seuraava laivamatka. 26.10.2019 lähti päivämatkalle Tallinnaan yhteensä 18 osallistujaa. Yhteisen aamiaisen jälkeen iski kova merenkäynti ja se vei osan voimia. Tallinnassa tuli nähdä vanha kaupunki, multimediaesitys ja tietysti erilaiset kaupungit. Onneksi kotimatka laivalla sujui ilman suuria aaltoja.



Jyväskylässä kokoonnuttiin 30.11.2019 brunssille Vesilinnkaan. 13 osallistujien joukkoon mahtui uusia jäseniä, joten tapahtumassa jaettiin vertaistuen ohella tietoa yhdistyksestä ja sen toiminnasta. Brunssin jälkeen kaikki lähtivät tutustumaan alakerrassa olevaan luontomuseoon. Suuren suuri hirvi aiheutti ihmetystä ja sattui se osumaan mukaan ryhmäkuvaankin. Koska tapahtumassa oli uusia kävijöitä, vertaistuen merkitys oli suuri niin lasten kuin aikuistenkin keskuudessa.

Lappeenrantaan oli suunniteltu pikkujoulut 15.11.2019. Valitettavasti tämä tapahtuma jouduttiin peruuttamaan, koska osallistujia oli vain kaksi. Toivottavasti seuraava tapahtuma kerää enemmän osallistujia.

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Lyhytkasvuiset ry käytti viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Yhdistyksen omia viestintäkanavia ovat esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook-sivu, Twitter, Instagram ja YouTube. Lisäksi yhdistys osallistui Harvinaiset haasteet IV-seminaarin kohtaamisten torille Turussa ja Apuvälinemessuille Tampereella.

JÄSENLEHTI ja ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyi suunnitelman mukaisesti neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotettiin jäsenlehdessä, joten tiedot olivat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistiin jäsenlehdessä.

Vuoden 2019 lehden teemoiksi oli suunniteltu

1/2019 Hyvää mieltä ja historiaa

2/2019 Matkailu ja mahdollisuudet

3/2019 Apuvälineet ja arjen ratkaisut

4/2019 Erityinen Elämäkkaari

Teemojen mukaisia juttuja lehdessä oli vuoden mittaan mutta lehtikohtaiset teemat eivät toteutuneet.

Ajankohtaisia asioita oli niin paljon joka lehdessä, että teemoitetuille jutuille ei enää ollut tilaa.

Lehtiä tilattiin noin 550 kappaletta/lehti. Suurin osa

lehdistä meni jäsenperheille, lisäksi niitä lähetettiin sidosryhmille kuten muille vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille sekä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksikköihin. Lehteä jaettiin myös Apuvälinemessuilla.

Lehteä toimitti hallituksen jäsenet, järjestötyöntekijä ja vapaaehtoisista koostuva lehtitiimi. Erillistä, nimettyä päätoimittajaa lehdellä ei ollut vaan vastuuta kannettiin yhdessä.

Lyhyesti lyhytkasvuudesta -esite on toinen printtimedian kanava. Se oli saatavilla suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Eritettä jaettiin kokemustoimijavierailujen yhteydessä, Apuvälinemessuilla ja lähetettiin sidosryhmille. Esitteestä oli saatavilla nettisivuilla pdf-versiot.

Toimintasuunnitelmassa mainittuun yhdistyksen oman ensitietoesitteen tekemiseen ei tänä vuonna liittynyt resursseja. Sen tekemistä suunnitellaan tulevina vuosina.



KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta voi liittyä yhdistyksen jäseneksi ja antaa palautetta.

Yhdistys otti loppuvuodesta uudet kotisivut käyttöön. Uusilla sivuilla on aikaisempaa monipuolisemmat mahdollisuudet palvella jäsenistöä. Ajankohtaiset-palstan ja kalenterin avulla tapahtumat löytyvät aikaisempaa selkeämmin ja lisäksi sivuille sai näkyviin sosiaalisen median päivityksiä. Myös digitaalinen saavutettavuus kuvien vaihtoehtoisen tekstin (nk Alt-tekstin) avulla paranee. Tämä on tärkeää esimerkiksi näkövammaisille henkilöille.

Sivuille on saatavilla myös suljettu osio jäsenille, mitä yhdistys on kaivannut jo pitkään. Jäsenille tarkoitetun osion työstäminen jatkuu tammikuussa 2020.

SOSIAALINEN MEDIA

Yhdistys toimii ja tiedottaa sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Sosiaalinen media on myös yksi tapaa jakaa vertaistukea ja tietoa lyhytkasvuudesta. Sitä kautta tehdään myös yhdistystä tunnetummaksi. Loppusyksystä myös Twitter-tili saatiin uudestaan aktivoitua ja sen käyttäjäksi löytyi vapaaehtoinen toimija.



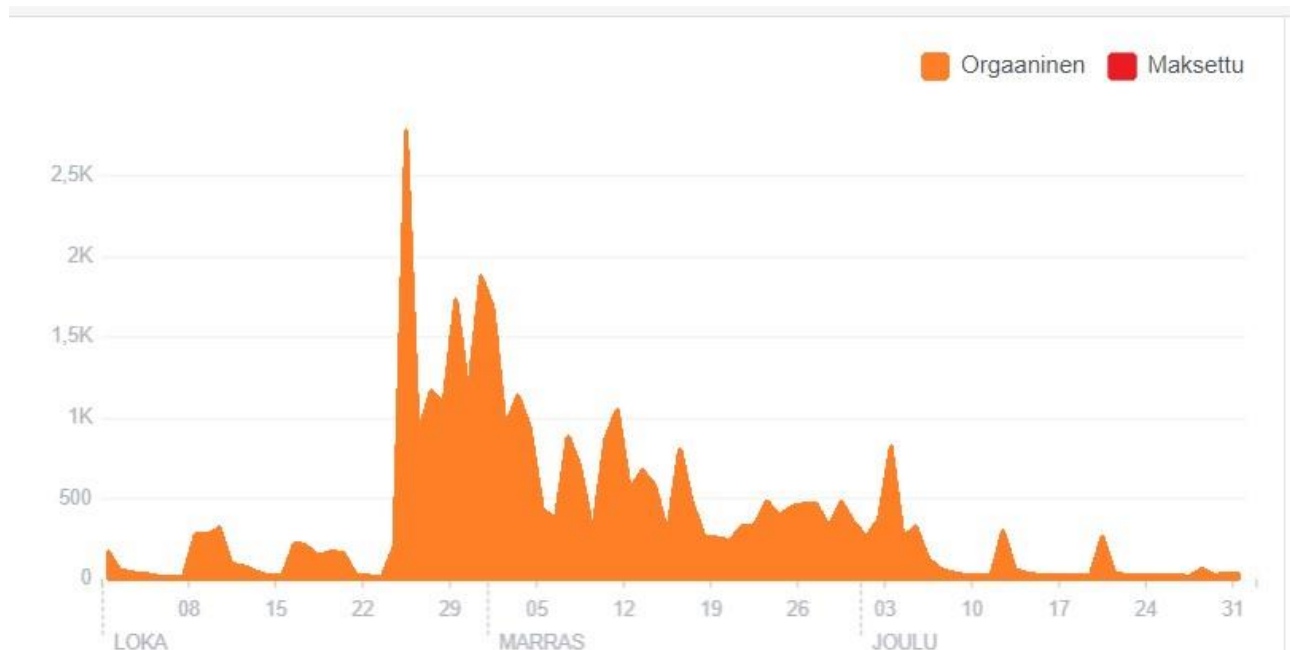
Yhdistyksen tunnisteet

@lyhytkasvuiset #lyhytkasvuiset

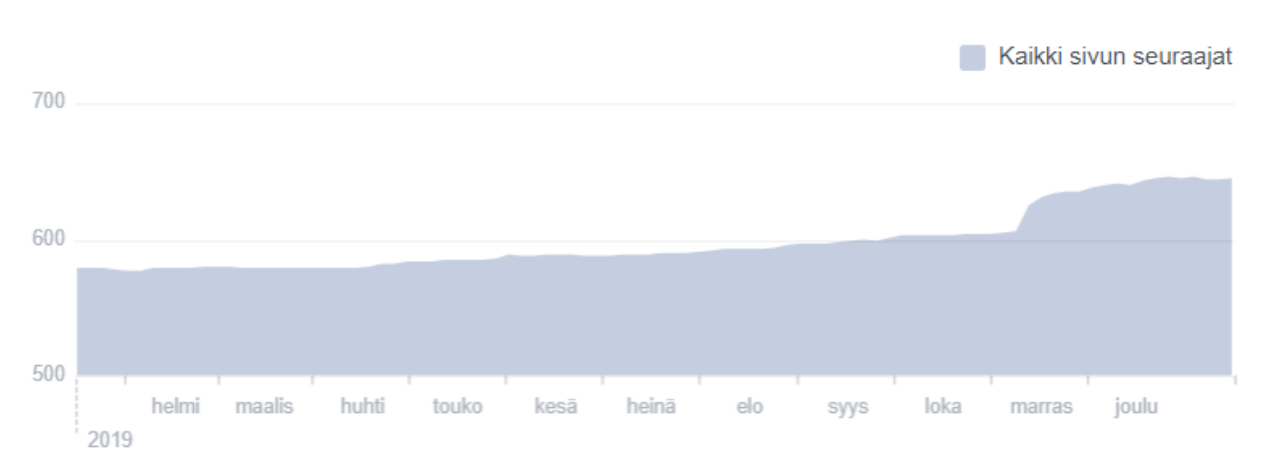
25.10.-3.12.2019 yhdistyksen Facebook-sivulla ja Instagramissa oli tietoiskukampanjan lyhytkasvuudesta. Päivittäin vaihtuva aihe jakoi tietoa, oikoi virheellisiä käsityksiä ja herätti ajatuksia. Tietoiskukampanjan päivitykset saivat huomiota.



Kuvaajasta näkyy niiden ihmisten lukumäärä, jotka näkivät julkaisun ainakin kerran. Tietoiskukampanjassa ei käytetty maksettuja mainoksia.



Vuoden aikana yhdistyksen Facebook-sivujen seuraajien määrä kasvoi edellisen vuoden tapaan. Tänä vuonna etenkin tietoiskukampanja näkyi sivun seuraajien määrän kasvussa loppu vuodesta.



7.YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

Yhdistys pyrki vuorovaikutukseen päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saatiin kuuluville. Vuoden 2019 aikana ei tehty kannanottoja vammaisten ja lyhytkasvuisten asioista.

Vuonna 2017 tehdyn LYHTY - Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa-tutkimuksen tulosten julkistamisen osalta yhteistyö alkoi uudestaan vuoden 2019 lopulla. Invalidiliiton tutkimusjohtaja oli koolle kutsujana ja Lyhytkasvuiset ry:n lisäksi mukana ovat myös edustajat THL:stä, HYKS:sta ja Validiasta.



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS



Tiivis ja keskusteleva yhteistyö rahoittajan kanssa on tärkeää. Yhdistys saa rahoittajalta neuvoja sekä ohjeita toimintaansa, mikä auttaa sekä avustushakemusten teossa, että vaikuttavuudesta raportoitaessa. Tulevana toimikautena tarkastellaan STEA:n koulutustarjontaa ja hyödynnetään sitä tarpeen mukaan.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT

Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan usein erityisosaamista, minkä vuoksi yhteistyö on erittäin tärkeää yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin.

Yhdistys pyrkii tekemään mahdollisimman paljon yhteistyötä myös ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella tasolla on tärkeää, minkä takia yhdistys osallistuu erilaisille terveydenhuollon ammattilaisten messuille. Tulevana toimintakautena osallistutaan resurssien salliessa kättilöpäiville, neuvolapäiville ja apuvälinemessuille.



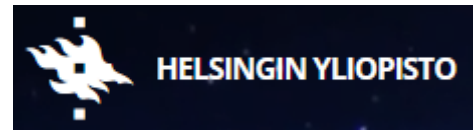
Vuonna 2013 alkoi tiiviimpi yhteistyö HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisien joukossa aktiivisesti vaikuttamassa. Tätä yhteistyötä syvennetään ja laajennetaan edelleen tulevana toimintakautena ja pyritään laajentamaan myös muiden yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistollisiin sairaaloihin on jo perustettu harvinaisten sairauksien yksiköt (HUS, TAYS, PPSHP, KYS, TYKS, OYS). Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisätään.

Tampereen yliopistollisen sairaalan tietotorilla yhdistys esitteli toimintaansa 25.10.2019. Tällä kertaa pisteellä vierailijoiden määrä jäi vähäiseksi.

Turussa järjestettiin Harvinaiset haasteet V-seminaari 10.10.2019. Järjestäjinä toimivat Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, Turun AMK ja TYKS. Seminaarin yhteydessä järjestettävällä Kohtaamisen torilla oli myös yhdistyksemme esillä.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö tarkoittaa opinnäytetöitä, kokemusasiantuntijana toimimista ja tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä. Näitä yhteistyön muotoja halutaan edelleen vahvistaa tulevana toimintakautena.



Helsingin yliopiston lääketieteen opiskelijoille oli perinteisesti elokuussa useampi yhdistyksemme jäsen kertomassa lyhytkasvuisuudesta.

YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhdistys on Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n, SOSTE ry:n, Vammaisperhe Jaatinen ry:n sekä Hyvinvointialan työnantajaliiton HAL:n jäsen. Yhdistyksemme edustajat olivat HARSON hallituksessa ja myös HYKS:in Harvinaissairauksien yksikön HAKE:n johtoryhmässä. SOSTEn jäsenyys tuo alennuksia tapahtumien kuluihin ja Jaatisen jäsenyys mahdollistaa Jaatisen Majan edullisen käytön. HAL:n jäsenyys on ehdotonta yhdistyksen toimiessa työnantajana. Muiden yhteistyötahojen kanssa yhteistyö on hiipunut (kuten Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE, Harvinaiset-verkosto, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt esim. Espin ry, HIY ry ja Kynnys ry).

Kevätkokouksessa päätettiin, että Lyhytkasvuiset ry hakee myös Invalidiliiton jäsenyyttä. Invalidiliitto hyväksyi jäsenhakemuksen huhtikuussa 2019. Jäsenyyden myötä yhteistyö Invalidiliiton kanssa tiivistyi ja yhdistys jäsenineen pääsi nauttimaan Invalidiliiton jäseneduista. Hyödyntämällä Invalidiliiton järjestämiä koulutuksia, jäsenrekisteripalvelua, jäsenetuhintaan saatua nettisivustoa ja järjestövakuutusta yhdistys sai jo taloudellista etua, helpotusta työmäärään sekä uusia mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa. Uusi jäsenrekisteriohjelma ja siihen liittyvät palvelut vapauttivat jäsenrekisterinhoitajan ja talousvastaavan resursseja muihin tehtäviin. Lisäksi Invalidiliitto lahjoitti yhdistykselle liittymisrahan, joka käytettiin yhdistyksen kesäjuhlan kuluihin.



Jäsenyys tukee myös suunnitelmaa osallistua harvinaisten vammaisryhmien toimintaan, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollistaa tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi.

YHTEISTYÖ KUNTIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry teki paljon yhteistyötä eri kuntien työntekijöiden kanssa. Yhdistys vastasi työntekijöiden esittämiin kysymyksiin lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa. Esimerkiksi vammaispalvelujen työntekijöitä neuvottiin kodin muutostöihin liittyvissä kysymyksissä ja kokemustoimija kävi Jyväskylässä kertomassa kokemuksistaan kunnan työntekijöille heidän koulutuspäivänään.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Yhdistys kutsui kesäjuhlaan vieraita Pohjoismaista mutta harmittavasti vieraat joutuivat peruttamaan osallistumisensa sairastumisen vuoksi.

Syksyllä espanjalainen La Fundación ALPE Acondroplasia (ALPE Achondroplasia Foundation) otti yhdistykseen yhteyttä. He olivat käynnistäneet Nearer Europe-projektin. Projektin tarkoituksena on selvittää, millainen tilanne on lyhytkasvuisilla ihmisillä Euroopassa. Tavoitteena on tunnistaa yhteiset haasteet ja tarpeet sekä selvittää yhteistyömahdollisuudet. ALPE:n edustajat vierailivat myös Suomessa ja haastattelivat puheenjohtaja Sanna Leppäjoki-Tiistolaa.



Yhdistys nosti esille sosiaalisessa mediassa 28.2.2019. kansainvälisen harvinaisten sairauksien päivän (Rare Disease Day). Tietoisuutta lyhytkasvuudesta lisättiin tietoisuuskampanjalla sosiaalisessa mediassa kansainvälisen lyhytkasvuisten päivän (25.10.2019) ja kansainvälisen vammaisten päivän (3.12.2019) välillä.

Yhdistyksen aluetapahtumassa oli mukana saksalainen vaihto-opiskelija ja hän kirjoitti jäsenlehtemme seuraavaa: ” This was my first experience with the association, which was pretty good and interesting to compare with my German association. I am happy to see that although the group is much smaller there are no big difference in the social part.”

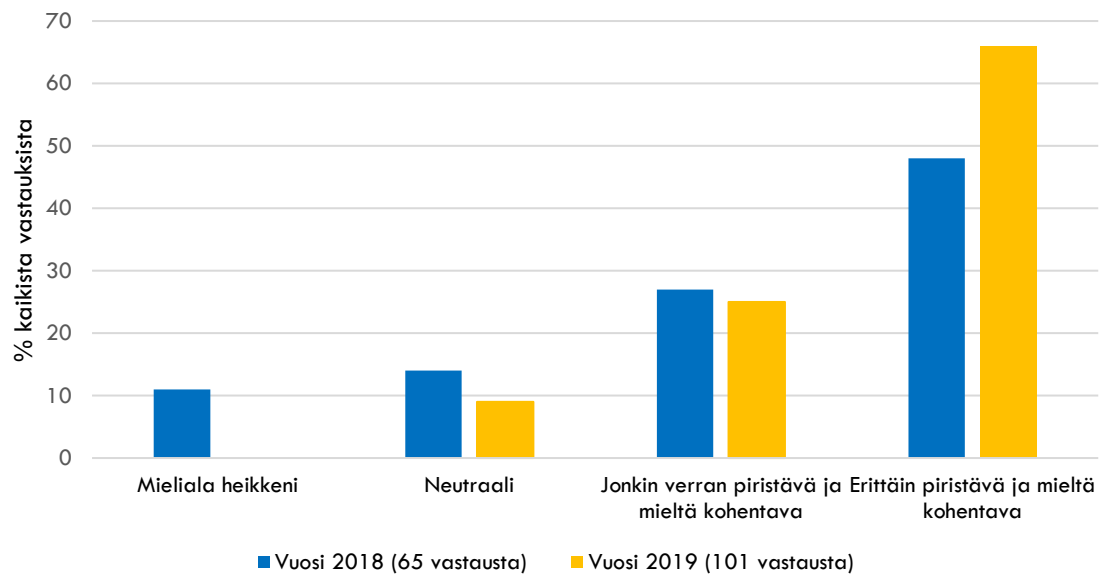
8.TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallituksen kokouksissa seurattiin säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Puolivuosittain tarkasteltiin tarkemmin, onko toiminta linjassa suunnitellun kanssa. Kesäkuussa hallitus kokoontui miettimään alkuvuotta ja elokuussa seuraavan vuoden toimintaa suunniteltiin yhdessä toimijoiden kanssa. Jokaisen tapahtuman yhteydessä kerättiin systemaattisesti palautetta paperisella ja sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käytiin läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Tapahtumapalautteita hyödynnettiin seuraavien tapahtumien ja toiminnan suunnittelussa. Jäseniä kannustettiin myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä.

Jäsenkyselyn ensimmäisiä tuloksia ja tapahtumapalautteita käytiin läpi myös toimijoiden kanssa toiminnasuunnittelun yhteydessä. Näin vastauksia, palautteita ja toiveita pystyttiin ottamaan huomioon hyvissä ajoin.

Tapahtumapalautteiden avulla saadaan tärkeää tietoa tapahtuman vaikuttavuudesta, järjestelyjen onnistumisesta, tapahtumapaikasta sekä ideoita seuraaviin tapahtumiin. Saaduista vastauksista voidaan päätellä, että jäsenistö on ollut edellistä vuotta tyytyväisempi tapahtumiin ja kokenut mielialansa kohentuneen tapahtuman ansiosta. Koska palautteiden kokonaismäärä oli eri, tulokset on esitetty vertailukelpoisuuden vuoksi prosentteina.

Millainen vaikutus tapahtumalla oli?



9.TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA

Hallitus pyrki ohjamaan yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän pysyvyys. Työrauhan ja tarvittavan tuen ja ohjauksen avulla edistettiin työssä viihtymistä. Toisen työntekijän rekrytoinnin ei katsottu olevan ajankohtaista.

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Aiemmin tässä toimintasuunnitelmassa listattujen vaikuttamistoimien lisäksi luodaan yhteistyöverkostoja työelämän toimijoiden, Työterveyslaitoksen ja mm. ammattiliittojen kanssa lyhytkasvuisten työelämässä kokeman syrjinnän ja kaltoinkohtelun osalta. Yhdistystoimijoille on tullut yhteydenottoja liittyen työnhakuun ja työelämässä tapahtuvaan epätasa-arvoiseen kohteluun, syrjintään ja työpaikkakiusaamiseen. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asian tiimoilta muiden yhdistysten kanssa.