

LYHYTKASVUISET
KORTVÄXTA RY



VUOSIKERTOMUS 2025

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 25.4.2026

Sisällys

1	JOHDANTO	3
2	STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET	4
3	TOIMINTAEDELLYTYKSET	5
	Hallitus.....	5
	Vapaaehtoiset toimijat	6
	Työntekijä	8
	Jäsenet	8
	Yhdistyksen talous.....	9
	Palkat ja palkkiot.....	10
4	VARSINAINEN TOIMINTA.....	11
	Sääntömääräiset kokoukset.....	11
	Ohjaus ja neuvonta.....	12
	Koulutukset	12
	Vertais- ja kokemustoiminta.....	13
	Tapahtumat	14
	Tapahtumia perheille ja nuorille.....	15
	Tapahtumia aikuisille.....	16
	Muita tapahtumia.....	17
5	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ.....	17
6	VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	18
7	TOIMINNAN ARVIOINTI.....	19
8	KESKIPITKÄN (5 v.) JA PITKÄN (10 v.) AIKAVÄLIN TAVOITTEET.....	19

1 JOHDANTO

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdysiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisy-, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuudesta 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 STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET

Vuonna 2025 toiminta painottui lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä vertaistuen saantiin, tiedon ja voimavarojen lisäämiseen. Yhdistys myös haluaa, että lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä kokevat kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön osallistuessaan yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksen tavoitteet vuodelle 2025 olivat seuraavat:

1. 75 % osallistujista on saanut vähintään jonkin verran vertaistukea.
2. 60 % kohdatuista ammattilaisista sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista lyhytkasvuisen henkilön arjesta.
3. 60 % kohdatuista opiskelijoista, sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista.
4. 80 % osallistujista on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön.
5. 70 % osallistujista saa voimavaroja tai uutta tietoa ajankohtaisista asioista, joita voi hyödyntää omassa tai läheisen elämässä.
6. 60 % tapahtuman hyvinvointiohjelman osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.

Ensimmäisenä tavoitteena oli 75 % osallistujista on saanut vähintään jonkin verran vertaistukea. Yhdistyksen kaikki tapahtumat ja toiminta mahdollistavat vertaiskokemukset ja -tuen. Vapaaehtoiset toimijat järjestivät tapahtumia, työntekijä koordinoi toimintaa ja tuki toimijoita. Eri puolella Suomea järjestettiin 3 isompaa tapahtumaa, joissa osallistujia oli yhteensä n. yli 200 hlö. Pienempiä tapahtumia on ollut vuoden aikana viisi. Tapahtumista kerätyn palautteen perusteella 153 vastaajasta 149 (97,39 %) koki saaneensa vähintään jonkin verran vertaistukea.

Toisena tavoitteena oli, että 60 % kohdatuista ammattilaisista sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista lyhytkasvuisen henkilön arjesta. Apuvälinemessut, järjestöpäivät, neuvonta ja ohjaus sekä kokemustoiminta lisäsivät tietoisuuden levittämistä lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä asioista. Ohjausta saaneet ammattilaiset saivat lisää tietoa lyhytkasvuisuudesta ja erilaisista esteettömyysratkaisuksista, joilla parannetaan asiakkaan omatoimisuutta. Tietoisuuden lisääminen auttaa eri aloilla varmistamaan lyhytkasvuisten oikeuksien toteutumisen ja oikeanlaisen avun saamisen. Tiedolla vähennetään myös ennakkoluuloja lyhytkasvuisia kohtaan.

Kolmanneksi tavoitteeksi asetettiin, että 60 % kohdatuista opiskelijoista, sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista. Kokemustoimijavierailuiden palautteista ilmenee, että kaikki toimintaan osallistuneista opiskelijoista saivat ainakin vähän (11 vastaajaa 24 vastaajasta) tai paljon (13 vastaajaa 24 vastaajasta) lisää ammatillista osaamista lyhytkasvuisuudesta liittyen esimerkiksi lyhytkasvuisen arjesta, toimintakyvystä ja soveltuvista apuvälineistä. Kokemustoimijavierailuja tehdään laajasti eri alan opiskelijoille ja lisäämällä opiskelijoiden ammatillista osaamista yhdistys vaikuttaa siihen, että lyhytkasvuiset voivat yhdenvertaisina osallistua yhteiskunnan tapahtumiin ja toimintaan. Vierailuiden jälkeen opiskelijat osaavat huomioida lyhytkasvuisuuden asettamat erityispiirteet (esimerkiksi esteettömyyden suhteen) paremmin omassa työssään.

"Kaikki tieto oli hyödyllistä. Varsinkin tietoa toimintakyvystä ja sen vaikutuksesta lyhytkasvuisten arkeen. Apuvälinetieto oli myös tärkeää."

Neljäntenä tavoitteena oli, että 80 % osallistujista on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön. Merkitykselliseen yhteisöön kuulumisen lisäksi hyvinvointia. Tapahtumapalautteisiin 153 vastanneesta

151 vastaajaa eli 98,69 % on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön. Lisäksi tapahtumapalautteiden avoimissa vastauksissa oli mainintoja merkityksellisestä yhteisöstä yhteensä 75 vastauksessa. Palautteissa voitiin kertoa esimerkiksi yhteisöllisyydestä, yhteenkuuluvuudesta, yhdessäolosta ja keskusteluista.

Viidentenä tavoitteena oli, että 70 % osallistujista saa voimavaroja tai uutta tietoa ajankohtaisista asioista, joita voi hyödyntää omassa tai läheisen elämässä. Vahvistuneet voimavarat auttoivat lyhytkasvuisia sekä heidän läheisiään itseä koskevien asioiden edistämässä ja tavoittamaan itselle tärkeitä asioita. Voimavarojen vahvistuminen lisäsi resilienssiä, vaikuttaa hyvinvointiin kokonaisvaltaisesti ja auttaa selviämään vaikeista tilanteista. Tapahtumia oli järjestetty eri puolilla Suomea ja osa etänä, jotta mahdollisimman monella oli mahdollisuus tulla mukaan. Tapahtumapalautteisiin 96 vastaajasta 90 vastaajaa eli 93,75 % oli kokenut saavansa lisää voimavaroja tai uutta tietoa.

Kuudentena tavoitteena oli, että 60 % tapahtuman hyvinvointiohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä. Tapahtumiin osallistuvista lyhytkasvuisista ja heidän läheisistään tapahtumapalautteiden 46 vastauksesta 38 vastaajaa eli 82,61 % antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä. Hyvinvointiohjelmina vuonna 2025 oli lajikoiteluita, joukkuepelaamista ja soveltavaa liikuntaa, joista oli mainintoja myös palautteisiin vastanneiden avovastauksissa kuten yhteiset pelit ja uusien lajien kokeileminen.

3 TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen aktiivisen ja monipuolisen toiminnan perustana ovat olleet vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestötyöntekijä on koordinoanut 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 tarjottiin mahdollisuutta matalalla kynnyksellä osallistua tapahtuman järjestämiseen. Yhdistys on ostanut palveluja kirjanpitoa, tilinpäätöstä ja palkanlaskentaa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä lehden painatuksen.

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 yksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempi. Hallituksen jäsenistä on ollut vuosittain puolet erovuorossa. Hallituksessa jatkettiin tehtävien jakoa, jolloin hallituslaisella oli oma vastualue, josta huolehti vuoden aikana.

Hallituksen kokouksia oli 17 kappaletta 1.1.-31.12.2025.

	Lähikou s	Teams-kokous/ etäosallistuminen	Poissa
Ellen Nirhamo , puheenjohtaja (vastuualueena yhdistyksen johtaminen)	5	12	-
Elisa Anttonen , varapuheenjohtaja (vastuualueena vaikuttaminen ja yhteistyö)	5	12	-
Annika Backman (vastuualueena perheet ja nuoret)	5	11	1
Arttu Kaasinen (vastuualueena tapahtumat)	5	12	-
Kimmo Karttunen (vastuualueena vertaistuki- ja kokemustoiminta)	5	12	-
Katriina Norring (lasten edustaja, vastuualueena tiedotus ja viestintä)	5	6	6
Anu Mönttinen 8.11.2025 saakka (vastuualueena perheet ja lapset)	-	6	9
Anniina Lehtinen 8.11.2025 lähtien (vastuualueena tiedotus ja viestintä)	-	2	-
Hallituksen ulkopuolelta: Henna Ylitolonen , sihteeri	4	12	1

Yhdistyksen hallitus huolehti siitä, että yhdistyksen kirjanpito oli lainmukainen ja varainhoito oli luotettavalla tavalla järjestetty. Tämän lisäksi myös kaikki yhdistyksen hallinto-, johto- ja valvontaelimissä toimivat ja muut nimetyt vastuutoimijat hoitivat tehtävänsä taloudellisesti ja huolehtivat siitä, että yhdistyksen omaisuutta hoidettiin luotettavalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla. Kirjanpitopalvelut ja tilintarkastajat yhdistys hankki ostopalveluna. Talousvastaava/taloudenhoitaja toi hallitukselle säännöllisin väliajoin tietoon tilitapahtumia ja taloustilannetta.

Vapaaehtoiset toimijat

Toimijaksi ryhtymisen kynnystä pidettiin edelleen matalana, jolloin vuodelle 2025 ei haettu erikseen eri ikäryhmien mukaan jaoteltuja vastaavia (nuoriso-, 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. Vapaaehtoisia toimi myös yksittäisissä tehtävissä eri tapahtumissa. Yhteensä vapaaehtoistehtäviä vuoden 2025 aikana teki 39 henkilöä.

Sitoutuneet toimijat vuonna 2025	
Tapahtumajärjestäjät	Vertaistukihenkilöt
Iris Tomaszewski	Invalidiliitto ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat
Alma Laine	Marianna Hellén
Pasi Harju-Könnö	Linda Kouva
Karita Karttunen	Timo Kouva
Anniina Saarinen	Tuula Nyberg
Marianna Hellén	Niina Lindqvist
Niina Lindqvist	HARSO ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat

Tuula Nyberg	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Jenni Suhonen	Helena Mäkelä
Jenni Kuusela	
	Yhdistyksen kouluttamat vertaistoimijat
Viestintätiimi	Marjo Heikkinen
Anniina Lehtinen	Pia Ojala
Pia Ojala	Arja Lankinen
Salla Levonen	Viola Haapanen
Henna Käyhkö	
Karita Karttunen	
	Kokemustoimijat
Taloustiimi	Invalidiliitto ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
Sanna Leppäjoki-Tiistola	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Leena Kalliomaa	Tuula Nyberg
Mikko Jaakkola	
	HARSO ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
	Viola Haapanen
	Helena Mäkelä
	Yhdistyksen kouluttamat kokemuspuhujat
	Arja Lankinen

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoinen 2024 julkistettiin yhdistyksen kevättapahtumassa. Äänioikeus oli yhdistyksen jäsenillä ja ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa vuoden 2024 aikana. Ehdokkaita oli yhteensä 40 henkilöä. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta ja hyväksytyjä ääniä annettiin yhteensä 15 kpl. Hallitus totesi kokouksessaan eniten ääniä saaneen henkilön vuoden vapaaehtoiseksi. Eniten ääniä sai Tuija Pirttikoski, joka oli toiminut yhdistyksessä tapahtumissa usean vuoden ajan yleisavustajana.

Äänestäjät perustelivat vuoden vapaaehtoisen 2024 valintaansa seuraavasti: Tuija on toiminut lukuisia vuosia yhdistyksen tapahtumissa yleisavustajana. Hän huomioi aktiivisesti muita ihmisiä, oli sitten uusi tai vanha kävijä ja on valmis toimimaan apuna monissa tapahtumissa ja tilanteissa kellonajasta riippumatta. Tuija on aina iloinen ja tuntee monen ihmisen avustustarpeet jo valmiiksi. Sääntömääräiset tapahtumat eivät onnistuisi ilman Tuijan antamaa panosta.

Vuoden vaikuttaja

Vuoden vaikuttaja 2024 julkistettiin yhdistyksen kevättapahtumassa. Yhdistyksen kotisivuille avattiin lomake ja kuka tahansa sai ehdottaa vuoden vaikuttajaa. Ehdotettuja henkilöitä tai tahoja oli yhteensä 9. Yhdistyksen hallitus valitsi kokouksessaan vuoden vaikuttajan. Vuoden vaikuttajaksi 2024 valittiin erityisesti valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla vaikuttanut Ellen Nirhamo. Ehdotuksen antajia pyydettiin perustelemaan ehdotustaan.

Ellenin valintaa perusteltiin seuraavasti: Ellen Nirhamo on vaikuttanut lyhytkasvuisten asioihin meidän yhdistyksessämme, Invalidiliitossa ja kansainvälisesti. Ellen on pitkäaikaisesti ja aktiivisesti osallistunut kansainvälisen tason harvinaissairaiden ja lyhytkasvuisten asemaa edistäviin verkostoihin, kuten Skeletal Dysplasias Alliance, joissa hän on tuonut lyhytkasvuisuuteen ja harvinaissairauksiin liittyvää

näkökulmaa eurooppalaisten yhdistysten kanssa käytävään keskusteluun sekä tuonut eurooppalaisten yhdistysten näkökulmia kansallisen tason tietoon. Lisäksi Ellen on vaikuttanut valtakunnallisesti Invalidiliiton liittohallituksessa.

Työntekijä

Yhdistyksessä työskenteli yksi kokopäiväinen työntekijä. Järjestötyöntekijän tehtäviin kuuluivat vapaaehtoisten tukeminen, yhdistyksen eri toimintojen koordinointi sekä ohjaus- ja neuvontatyö. Lisäksi työntekijä osallistui suurempien tapahtumien ja messujen järjestelyihin. Työntekijä tuki myös hallitusta yhdistyksen sääntömääräisten velvoitteiden hoitamisessa, esimerkiksi toimimalla kokousten sihteerinä. Edellä mainittujen tehtävien lisäksi työntekijä teki monia yhdistyksen arjen toimintaan liittyviä käytännön tehtäviä, kuten verkkosivujen päivittämistä, tiedottamista, jäsenlehden kokoamista sekä materiaalien toimittamista tapahtumiin.

Työaika sijoittui pääasiassa päiväaikaan, mutta työn luonteen vuoksi siihen sisältyi myös ilta- ja viikonlopputyötä. Yhdistyksellä ei ollut erillisiä toimitiloja, vaan työskentely tapahtui kotitoimistosta käsin.

Jäsenet

31.12.2025 yhdistyksessä oli 557 varsinaista jäsentä ja 7 kannatusjäsentä. Tavoitteena oli, että vuoden lopussa yhdistyksessä olisi ollut yli 600 jäsentä, mutta tätä tavoitetta ei saavutettu. Jäsenmäärä on pysynyt viime vuodet suhteellisen tasaisena ja yhdistyksessä on jäseniä ”vauvasta vaariin”. Jäsenet osallistuivat tapahtumiin, toimivat vapaaehtois- ja luottamustehtävissä sekä osallistuivat aktiivisesti sääntömääräisiin kokouksiin.

Yhdistyksen jäsenenä voi olla yksityinen henkilö, yhteisö ja säätiö. Varsinaista jäsenhankintakampanjaa yhdistys ei ole toteuttanut. Yhdistys on vuonna 2025 yrittänyt aktivoida omaa tiedotustansa ja viestintäänsä, resurssien ollessa rajalliset tämä ei kuitenkaan ole toteutunut siinä määrin mitä oli tavoitteena. Yhdistyksen tapahtumiin on kuitenkin osallistunut uusia kävijöitä tai kävijöitä, joiden viimeisestä kerrasta on pitkä aika.

Ikä	2024	2025
0–5 v	9	14
6–17 v	91	95
18–24 v	35	37
25–29 v	26	26
30–35 v	36	39
36–45 v	88	95
46–55 v	89	91
56–65 v	64	64
66–75 v	70	70
76 v+	24	24
Syntymäaika puuttuu	7	7

Yhdistys lähetti esitteitä sairaaloihin ja muille yhteistyökumppaneille, joiden avulla ihmisten tietoisuus yhdistyksestä lisääntyy jo heti sairaalassa silloin, kun esimerkiksi perheeseen syntynyt lyhytkasvuinen

lapsi, joka kasvattaa kiinnostusta yhdistystä kohtaan ja uusien jäsenien määrää. Myös nimenomaan lyhytkasvuisiin keskittyneet lääkärit kannustavat lääkärikäynnin yhteydessä muita lyhytkasvuisia tutustumaan yhdistykseen. Lisäksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia tavoitettiin joka toinen vuosi järjestettävissä Apuvälinemessuilla 6.-8.11.2025 Tampereella ja vuosittaisilla Järjestöpäivillä 21.1.2025 Hämeenlinnassa. Järjestöpäivien järjestötorilla voitiin esitellä yhdistyksen toimintaa, kertoa opiskelijoille vapaaehtoistyö-, harjoittelu- tai opinnäytetyönpaikoista sekä jakaa ajankohtaista tietoa.

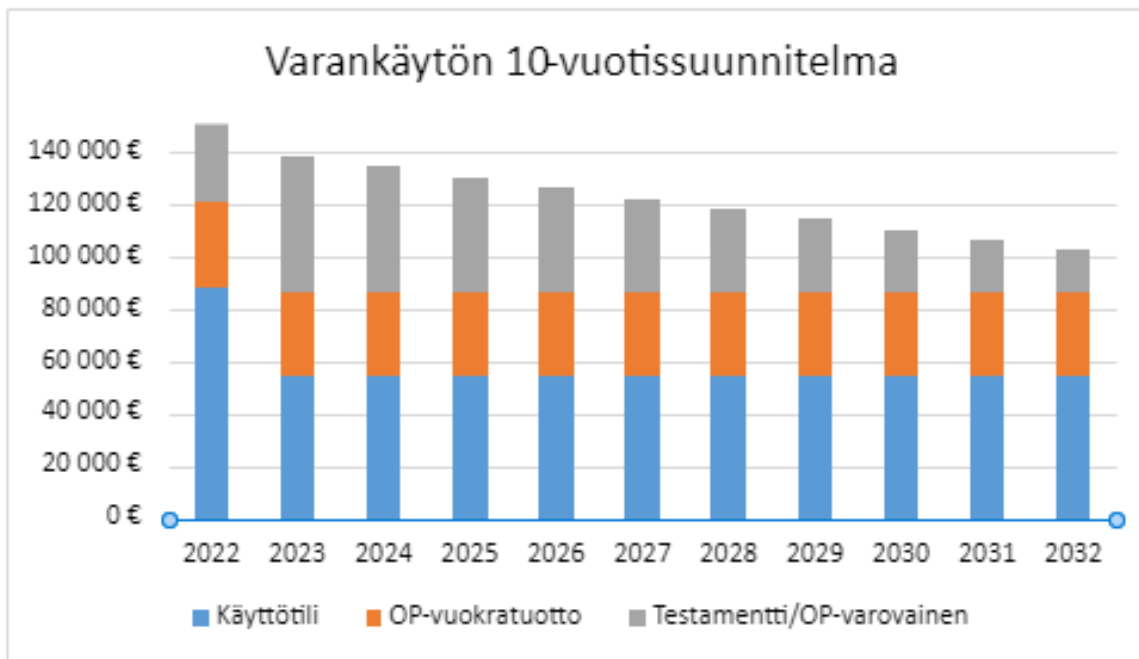
Yhdistyksessä näkyy valtakunnallinen ilmiö, jossa lyhytkestoisten ja kertaluonteisten vapaaehtoistehtävien suosio kasvaa. Yhä useampi ihminen olisi valmis tekemään vapaaehtoistyötä, jos tarjolla on jonkun organisoimia, lyhytkestoisia tehtäviä. Yhdistyksessä oli vuonna 2025 mahdollista sitoutua lyhytkestoisiin tehtäviin entistä enemmän, mikä näkyi vapaaehtoistoimijoiden lisääntyneenä määränä verrattuna vuoteen 2024.

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 hoiti näitä tehtäviä yhdessä talousvastaavan ja taloudenhoitajan kanssa.

Yhdistyksen tarkoituksena ei ole tavoitella taloudellista voittoa, vaan se pyrkii tarjoamaan kaikilla saamallaan rahoilla kaikille yhdistyksen kohderyhmään kuuluville hyvinvointia tukevia toimintoja ja tapahtumia. Jotta yhdistyksen toiminta voidaan kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Yhdistys saa avustuksien lisäksi varainhankintaa jäsenmaksuista, tapahtumien omavastuista, messuilla olevien tuotteiden myynnistä ja lahjoituksista. Yhdistys on saanut käyttöön vuosia sitten myös testamenttivaroja, jotka on tarkoitettu koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen. Testamenttivarat on sijoitettu rahastoon, joita vapautetaan vuosittain käyttötilille todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Varainhankinnan tavoitteena on turvata yhdistyksen tarkoituksenmukaisen toiminnan ylläpitäminen, mikäli toiminta kasvaa merkittävästi, esteettömien tapahtumapaikkojen kustannukset nousevat, yleinen kustannustaso nousee tai avustukset romahtaisivat pienemmäksi. Yhdistys sai vuonna 2025 STEA-avustuksen lisäksi avustuksen Helsingin kaupungilta ja Vammaisliikunnan tuki ry:ltä. STEA-avustus on yhdistyksen merkittävin avustus ja se kattoi suurimman osan vertaistoiminnan kuluista sekä työntekijän kulut kokonaisuudessaan.

Yhdistyksen omarahoituksen osuus oli vuonna 2025 edellistä vuotta pienempi, mikä oli tiedossa, kun ei ollut enää juhlavuosi kyseessä. Vuonna 2025 keskityttiin myös enemmän vertaistuullisiin keskusteluhetkiin, jotka ovat mahdollisia toteuttaa pienemmällä budjetilla. Eri aktiviteettejä oli kuitenkin myös mahdollista toteuttaa ja esimerkiksi nuorille järjestettiin sääntömääräisissä tapahtumissa myös aktiviteettejä. Yhdistyksen tapahtumissa oli osallistujille hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet. Omavastuut pidettiin mahdollisimman alhaisina, huomioiden samalla kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Koulutukset ja luennot olivat jäsenille ilmaisia ja yhdistys tuki toimijoita, jotka halusivat kouluttautua esimerkiksi Invalidiliiton tai Harson koulutuksissa. Henkilöt, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä maksoivat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisenä.



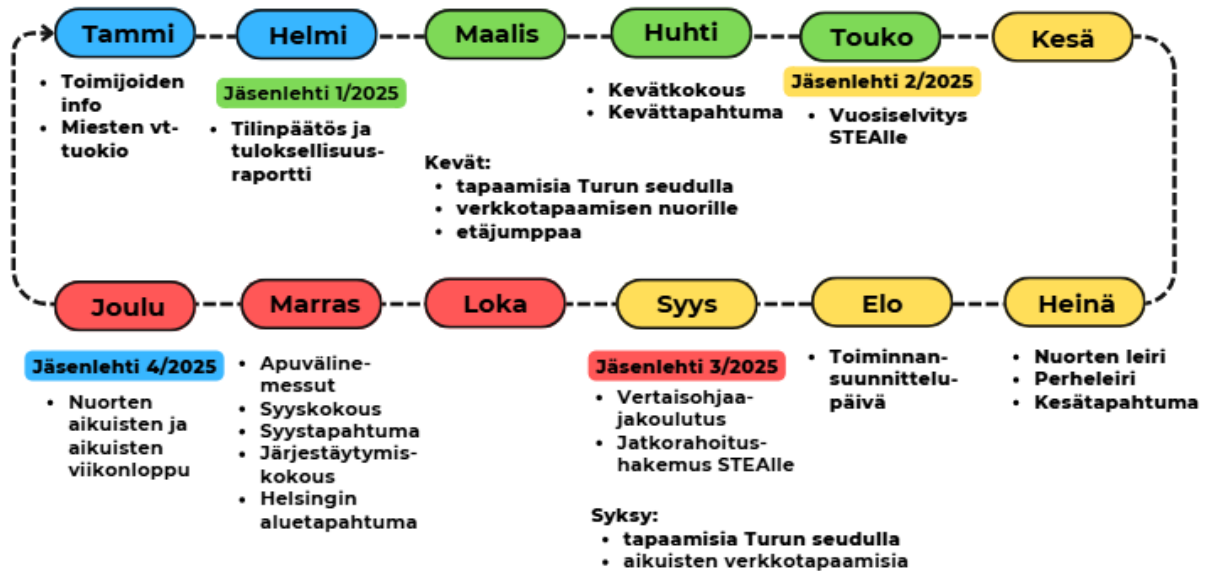
Palkat ja palkkiot

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

Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta. Puheenjohtajalle, talousvastaavalle/taloudenhoitajalle, nettisivujen päivittäjille maksettiin nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan. Tapahtumien vastuhenkilöille korvattiin toiminnan järjestämisestä aiheutuneet kulut ja matkakulut, jotka oli sovittu etukäteen hallituksen kanssa. Tapahtumissa oleville lastenhoitajille, luennoitsijoille ja muille toimijoille maksettiin tapahtumakohtaisia korvauksia.

4 VARSINAINEN TOIMINTA

Yhdistyksen toteutuneet tapahtumat vuonna 2025



Yhdistyksen toimintaa järjestivät pääasiassa vapaaehtoiset jäsenet ja sitoutuneet tapahtumajärjestäjät. Yhdistyksen monipuolinen toiminta mahdollistui vapaaehtoisten toimijoiden ansiosta. Tapahtumajärjestäjien apuna ja koordinoijana toimi hallituksen jäsen, jonka vastualueena on tapahtumat sekä yhdistyksen työntekijä.

Sääntömääräiset kokoukset

Sääntömääräiset kokoukset järjestettiin osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka olivat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat olivat edelleen yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti liki 100 osallistujaa. Kokouksien lisäksi tapahtumissa oli tarjolla runsaasti muuta ohjelmaa eri ikäryhmille, luentoja ja neuvontaa lyhytkasvuisia koskevista ajankohtaisista asioista, vertaistukikeskusteluryhmiä teemoittain ja yhteinen illallinen sääntömääräisen kokouspäivän iltana, jossa kaikki pääsevät kokoontumaan vielä yhteen. Nämä päätapahtumat antoivat siis hyvän mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistuen jakamiseen muiden samassa elämäntilanteessa olevien osallistujien kanssa.

Kevättapahtuma ja sääntömääräinen kevätkokous järjestettiin suunnitelman mukaisesti huhtikuun loppuun mennessä 25.-27.4.2025 Turussa. Osallistujia oli noin 90. Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 26.4.2025 hyväksyttiin vuoden 2024 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Syystapahtuma ja sääntömääräinen syyskokous järjestettiin suunnitelman mukaisesti marraskuun loppuun mennessä 7.-9.11.2025 Tampereella, Apuväline-tapahtuman yhteydessä. Osallistujia oli noin 90. Yhdistys osallistui tapahtuman aikana messuille ja hankki sinne oman informatiivisen pisteen. Apuvälinemessut antoivat ihmisten kohtaamisten lisäksi mahdollisuuden kohdata myös eri tahoja,

sosiaalialan ammattilaisia ja opiskelijoita. Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 8.11.2025 vahvistettiin vuoden 2026 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että yhdistys saa STEA:lta ja muilta avustuksia tarjoavilta tahoilta haettuja avustuksia.

”Tällaiset tapahtumat tuovat paljon iloa ja vahvistavat tunnetta siitä, että olemme osa yhteisöä, jossa jokaisen ääni ja läsnäolo ovat tärkeitä. Sain uutta tietoa ja voimavaroja jaksaa syksyn läpi.”

Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat seuraavalle vuodelle: puheenjohtaja Elisa Anttonen, hallituksen varsinaiset jäsenet seuraavalle kahden vuoden kaudelle valittiin Kimmo Karttunen, Pia Ojala ja lasten edustajaksi Minna Manninen. Toista kautta jatkoi Annika Backman ja Arttu Kaasinen. Hallituksen varsinainen jäsen Anu Mönttinen oli pyytännyt eroa hallituksesta kesken kauden syksyllä 2025, joka hänelle myönnettiin, joten syyskokous valitsi hänen yli vuoden kestäväälle loppukaudekseen arvalla Anniina Lehtisen, jonka kausi alkoi heti. Tilintarkastajana valittiin jatkamaan Juha Järvisalo, HTM (Tilintarkastus Järvisalo Oy) sekä varatilintarkastajana Eino Järvisalo (Tilintarkastus Järvisalo Oy).

Ohjaus ja neuvonta

Hyvinvointialueiden käytäntöjen muotoutuminen jatkui vuonna 2025. Tämä on lisännyt lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä tarvetta valmistautua huolellisesti palvelutarpeen arviointiin ja asiakassuunnitelman tekemiseen sekä sanoittaa oma tilanteensa ja arjen haasteensa aiempaa tarkemmin hakemusprosesseissa.

Uusi vammaispalvelulaki tuli voimaan 1.1.2025, mikä selkeästi lisäsi neuvonnan ja ohjauksen tarvetta sekä näkyi aiheissa. Edelliseen vuoteen verrattuna korostuivat vammaispalvelulain mukaiset tuet ja palvelut (54 % yhteydenotoista), kuten esteettömän asumisen tuki, liikkumisen tuki ja henkilökohtainen apu. Tukea annettiin sekä sopivien palvelujen löytämisessä ja hakemusten laatimisessa, että muutoksenhaussa.

Terveystieteiden ja Kelan palveluihin ja tukiin liittyi 22 % yhteydenotoista. Yhteyttä ottaneista 84 % oli lyhytkasvuisia henkilöitä, ja loput heidän läheisiään tai alan ammattilaisia. Järjestöyöntekijää pystyi lähestymään monen eri viestintäkanavan kautta, mikä madalsi kynnystä ottaa yhteyttä. Aktiivinen osallistuminen Facebook-ryhmän keskusteluihin oli myös osa neuvontaa.

Koulutukset

Tunne oikeutesi –edunvalvontakoulutus oli tarkoitus järjestää vuonna 2025, jossa olisi käyty läpi lyhytkasvuisten oikeuksia, yhteiskunnallisia ajankohtaisia asioita ja jäsenten etukäteen esittämiä toiveita. Viikonlopun mittaista edunvalvontakoulutusta ei pystytty järjestämään resurssien puuttumisen vuoksi mutta syystapahtumassa Tampereella 9.11.2025 pidettiin 2 tunnin pituinen koulutus oman toimintakyvyn sanoittamisesta.

Hallituksen jäsenille oli kevätkauden katsaus Vantaalla 7.6.2025, jossa hallitus arvioi yhdistyksen vuoden 2025 siihenastista toimintaa. Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestettiin koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä 2025 syyskokouksen jälkeen. Yhteisen koulutuksen lisäksi kaikkia hallituksen jäseniä kannustettiin myös itsenäiseen opiskeluun hallitustyöskentelyyn liittyen. Koulutuksen tavoitteena oli kasvattaa ja päivittää hallituksen jäsenten yhdistysosaamista johtamisen, työnantajana toimimisen ja yhdistyksen kehittämisen osa-alueilla sekä lisätä hallituksen jäsenten välistä yhteistyötä. Paikoilta väistyneet hallituslaiset perehdyttivät uudet henkilöt tehtäviinsä.

Toimijoille järjestettiin toiminnansuunnittelupäivä Lahdessa 23.8.2025, jossa toimijat saivat ideoida toimintaa loppuvuodelle ja seuraavalle vuodelle 2026. Lisäksi toimijoiden työryhmissä pohdittiin yhdistyksen toiminnan osa-alueittain kuten viestintä, tapahtumat vahvuuksia ja kehittämiskohteita. Lisäksi vuoden aikana järjestettiin toimijoille teamisissa infoja tapahtumien järjestämiseen liittyen.

Verkkovertaisohjaajakoulutus järjestettiin syksyllä 2025 syys- marraskuussa Siviksen ja yhdistyksen yhteistyönä. Verkkovertaisohjaajakoulutukseen osallistui neljä toimijaa sekä kaksi hallituksen jäsentä, jotka tukivat koulutuksen pitämistä yhdessä työntekijän kanssa.

Lisäksi 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.

Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestettiin toimijoiden infot alkuvuodesta tammikuussa etänä Teamsissa sekä yhdistyksen kevättapahtumassa Turussa, joissa toimijat saivat tietoa yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta. Lisäksi vuoden aikana järjestettiin tapahtumien Teams-tuokioita toimijoiden yhteydenpidon lisäämiseksi.

Vertais- ja kokemustoiminta

Vertaistukitoimintaa mahdollistettiin ja järjestettiin monipuolisesti sekä yhdistyksen tapahtumien yhteydessä että etätuokioina. Vertaistukitoimintaa suunniteltaessa ja järjestettäessä huomioitiin mahdollisimman kattavasti eri ikäryhmät, elämäntilanteet sekä toivotut teemat, joista yhdistyksen jäsenet olivat toivoneet keskustelua. Tapahtumien yhteydessä järjestettävien vertaistukituokioiden lisäksi vuonna 2025 järjestettiin vertaistukituokioita etänä säännöllisesti eri elämänvaiheissa oleville (esimerkiksi nuorille) toivotuista teemoista, joita oli voinut ehdottaa yhdistyksen tapahtumapalautteiden yhteydessä. Yhdistyksen jäsenillä oli myös OLKA-toiminnan järjestämän TOIVO-vertaistukisovelluskoulutuksen jälkeen mahdollisuus toimia vertaistukijana TOIVO-sovelluksen kautta. Yhdistys löytyi TOIVO-sovelluksesta yhtenä järjestöistä, sillä yhdistyksellä on muutamia tällaisia toimijoita, jotka ovat kyseisen koulutuksen käyneet ja rekisteröityneet sovellukseen vertaistuen antajiksi. Yhdistys rohkaisi toimijoita mukaan kokemustoimintaan sekä yhdistys toimi kokemustoimijoiden tukena ja linkkinä yhteistyötahojen ja kokemustoimijoiden välillä.

Kokemustoiminnan tavoitteena oli, että suurin osa kohdatuista ammattilaisista ja opiskelijoista sai vähintään jonkin verran lisää tietoa/ymmärrystä/ammattillista osaamista lyhytkasvuisen henkilön arjesta. Yhdistykselle tuli satunnaisesti tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi oppilaitosten,

ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen opetustilanteisiin. Näiden lisäksi myös 2025 järjestetty Apuväline-tapahtuma ja osallistuminen Hämeenlinnan järjestöpäiville mahdollistivat lisää ammattilaisten ja opiskelijoiden kohtaamisia Näissä tapahtumissa jaettiin tietoa lyhytkasvuisuudesta tietovisan ja erilaisten havainnollistavien esimerkkien avulla. Apuväline-tapahtumassa osallistujat pystyivät havainnollistamaan ulottuvuuden haasteita ruokapöytäesimerkin kautta, ja omakohtainen kokemus auttoi ymmärtämään asiaa paremmin.

Vertaistuki- ja kokemustoimintaa kehitettiin vertais- ja kokemustoimijoiden osaamisen kehittämisellä ja sen ylläpidolla. Yhdistys kannusti kaikkia toiminnasta kiinnostuneita osallistumaan ensisijaisesti Invalidiliiton tai HARSON vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin. Näissä koulutuksissa vertais- ja kokemustoimijoilla oli mahdollisuus saada perusvalmiudet toimintaan, osaamista kohdata, auttaa ja antaa vertaistukea kaikille lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa yhdistyksen tapahtumissa. Yhdistys kannusti kokemustoimijoita olemaan aktiivisesti yhteydessä myös itse eri tahoihin. Kokemustoimija tai –puhujaksi oli lyhytkasvuinen tai hänen läheinen, joka kertoi lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemusten pohjalta. Yhdistyksen oli mahdollista tukea kokemustoimijaa vierailujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja mahdollisesti sen aiheuttamissa kustannuksissa. Lisäksi yhdistys auttoi keräämään palautetta vierailuista, joka samalla tuki kokemustoimijaa kehittymisessä. Kokemustoimijoiden vierailuiden avulla tietoisuus lisääntyi ulkopuolisille tahoille ja kehitti heidän osaamistaan esimerkiksi erilaisuuden kohtaamisessa ja/tai arkipäivässä, lyhytkasvuisten opintojen ohjauksessa, esteettömyydessä, kuntoutuksissa ja fysioterapiassa.

Tapahtumat

Yhdistyksen tapahtumien tavoitteina oli antaa kaikille kohderyhmään kuuluville mahdollisuus nähdä ja kuulla toisia vertaisia, jossa he pääsisivät jakamaan omia kokemuksia, saamaan tietoa mm. hoitopoluista, vammaispalveluista, avustuksista, saada uusia elinikäisiä tuttavuuksia ja kokea uusia kokemuksia erilaisissa tapahtumissa, jonne kaikki pääsisivät mahdollisimman esteettömästi.

Esteettömyys oli tärkeää kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa, jotta jokaisella oli tosiasiallinen mahdollisuus osallistumiseen, koska esteettömyys tarkoitti myös eri lyhytkasvuisuus diagnooseilla erilaisia asioita. Esteettömyystarpeet vaihtelivat myös saman diagnoosin omaavien ihmisten kesken esimerkiksi apuvälineiden osalta, sillä heillä saattoi olla erilaisia liikkumisen apuvälineitä. Tapahtumapaikoilla käytiin aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsomassa paikat ja varmistamassa esteettömyyden. Tapahtumapaikoille annettiin etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta. Lisäksi yhdistys oli sitoutunut syrjimättömyyteen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen kaikissa tapahtumissa, jonka varmistamisella taattiin ihmisille paremmat mahdollisuudet kokea osallisuutta, yhteisöllisyyttä ja hyvinvointia.

Jäsentapahtumia kehitettiin jäsenten tarpeiden, aiemmin toteutuneiden tapahtumien ja tapahtumapalautteiden perusteella. Esimerkiksi jäsenlehdessä oli QR-koodeja helpottamaan tapahtumiin ilmoittautumista. Yhdistyksessä oli paljon eri ikäisiä ja eri elämäntilanteessa olevia jäseniä, joita koskettivat erilaiset asiat. Nämä kaikki asiat pyrittiin huomioimaan tapahtumissa, jotta jokainen kohderyhmä olisi löytänyt yhdistyksestä itselleen mieleistä toimintaa joko tapahtumien-, vertaistuen- ja/tai kokemustoiminnan kautta. Yhdistys kehitti ja huomioi näitä etenkin tapahtuman jälkeen täytettyjen tapahtumapalautteiden ja siinä esitettyjen jatkotoiveiden perusteella. Jotta yhdistys saisi

palautteita ja toiveita mahdollisimman paljon, pyrki yhdistys järjestämään mahdollisuuksien mukaan tapahtuman lopussa oman ajan tapahtumapalautelomakkeen täyttöön. Myös tapahtumien jälkeen osallistujille lähetettiin linkki tapahtumapalautelomakkeen täyttöön.

Tapahutumia perheille ja nuorille

Perhetoiminta tarjosi vertaistukea ja yhteistä vapaa-aikaa koko perheelle sekä tuki yhdistyksen jatkuvuutta. Leirien suunnittelusta ja toteutuksesta vastasivat työntekijät, vastuuhenkilöt ja vapaaehtoiset, ja leiripaikkoja vaihdeltiin tasavertaisen osallistumisen mahdollistamiseksi.

Kesällä leirimuotoista toimintaa järjestettiin perheille sekä nuorille. Leirijärjestelyissä ja vertaistukeen painottuvassa ohjelmassa otettiin huomioon osallistujien sosiaaliset, terveydelliset tai muut erityistarpeet. Perheleiri järjestettiin Lohjan kisakalliassa. Leirille osallistui 32 henkilöä, joista 8 oli uusia kävijöitä. Suunnitelmassa ollut kylpyläpäivä ei toteutunut järjestäjäresurssien puuttumisen takia.

”Saimme valtavan paljon hyviä käytännön vinkkejä sekä hyvin arvokasta vertaistukea meille aikuisille. Lisäksi lyhytkasvuinen lapsi koko leirin erittäin tärkeänä ja koki, että oli huippua saada nähdä muita lyhytkasvuista.”

Sääntömääräisissä kevät- ja syystapahtumissa diskon aktiviteetit, kuten tanssi ja limbo olivat lasten ja nuorten suosiossa. Yhdistyksen leireillä ja muissa tapahtumissa on muun toiminnan ohessa mahdollista keskustella lyhytkasvuisuudesta sekä tuoda tietoa eri apuvälineistä ja koulunkäynnistä ja opiskelusta.

Nuorisotoiminta oli kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustettiin tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet. Tavoitteena oli tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä, edistää terveyttä ja hyvinvointia sekä tukea itsenäistymistä. Nuoria kannustettiin osallistumaan yhdistystoimintaan ja vahvistamaan positiivista minäkuvaa. Yhdistyksen nuortenleiri järjestettiin Lohjan kisakalliassa, jonne osallistui 11 jäsentä.

”Parasta oli keskustelut, urheilu ja yhdessä oleminen. Parasta oli myös paneelikeskustelu ja pääsin itse myös vaikuttamaan.”

Nuorille järjestettiin vuonna 2025 myös verkkotapaamisia useamman kerran vuodessa. Osallistujamäärät olivat vähäisiä tai tapaamisiin ei välttämättä tullut ketään. Yhteensä nuortenverkkotapaamisin osallistui 3 henkilöä. Ne tarjosivat nuorille mahdollisuuden saada ja antaa vertaistukea maantieteellisestä sijainnista riippumatta. Verkossa tapahtuvalla vertaistoiminnalla tavoitettiin myös niitä nuoria, jotka eivät pääse live-tapahtumiin fyysisten tai taloudellisten esteiden vuoksi tai eivät koe live-tapaamisia omakseen. Verkkovertaistoiminnalla madallettiin kynnystä osallistua yhdistyksen toimintaan ja houkutella nuoria myös live-tapahtumiin.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille ja nuorille järjestettiin erikseen kohdennettua ohjelmaa muun muassa teemaluentoja ja –keskusteluja, sekä toiminnallista ohjelmaa, kuten koripalloa ja kiekonheittoa. Tapahtumissa 3–11-vuotiaille lapsille järjestettiin lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana. Lastenhoito mahdollisti myös vanhemmille paremmin omaa vertaistukiaikaa.

Tapahtumia aikuisille

Kevättapahtumassa Turussa oli tarjolla liikunnallisena lajikokeiluna koripalloa ja yleisurheilua. Sekä naisille että miehille järjestettiin omat vertaistukituokiot ja lisäksi uniapneasta ja sen hoidosta sekä lyhytkasvuisen henkilön läheisille omansa. Syystapahtumassa Tampereella järjestetty paneelikeskustelu yhdenvertaisuudesta työelämässä veti useita aikuisia puoleensa, joita kyseinen asia juuri koskettaa.

Vuonna 2025 yhdistyksen tavoitteena oli keskittyä entistä enemmän liikuntaan ja sitä kautta vertaistukea tukeviin ja keskittyviin tapahtumiin. Moni lyhytkasvuinen ei tiedä liikuntamahdollisuuksistaan ja erityisesti lyhytkasvuisten kilpaurheilusta on vähän tietoa Suomessa, jota yhdistyksessä haluttiin kehittää ja nostaa jäseniemme tietoisuuteen. Yhdistys halusi kannustaa lyhytkasvuisia terveelliseen ja hyvään elämään erilaisten liikuntakokeilujen kautta. Kesällä järjestettiin kaikille ikäryhmille soveltuva hyvinvointi- ja liikuntatapahtuma Lohjan Kisakalliossa 1.-3.8.2025. Kesätapahtuma keräsi noin 20 eri ikäistä osallistujaa ja nimensä mukaisesti ohjelma ja keskusteluhetket painottuvat hyvinvointiin ja liikuntaan. Aikuiset pääsivät esimerkiksi kokeilemaan onneaan jalkapallo-ottelussa nuoria vastaan, jousella ampumista, ja saivat myös tutustua frisbeegolfiin saloihin. Mahdollisuus annettiin myös päästä vesille, sillä kesätapahtuman ohjelmassa oli tarjolla ohjattua melontaa.

"Parasta oli uusien lajien kokeilu, esimerkiksi jousiammunta ja melonta. Pystyi myös tutustua ja jutella muiden kanssa."

Aikuisille oli tarkoitus järjestää kesäkuussa mielen hyvinvointia vahvistava viikonlopputapahtuma Rengossa, mutta se ei toteutunut, sillä tapahtumaan ei tullut riittävästi osallistujia. Nuorille aikuisille ja aikuisille järjestettiin 5.-7.12.2025 vertaistukiviikonloppu Jämsän Himoksella. Ohjelmaan kuului muun muassa syvällisiä keskusteluja muun muassa kodin muutostöistä, seurustelemisesta ja töistä sekä opiskeluista. Ohjelmassa oli myös keilaamista, rentoa yhdessäoloa, saunomista ja itsenäisyyspäivän vastaanoton seuraamista. Tapahtumaan osallistui 14 henkilöä.

"Sain vertaistukea monien asioiden yhteydessä. Ihan vain tekemällä arkisia asioita mökissä muiden kanssa toi esiin vertaistukitilanteita ja aiheita."

Vuonna 2025 yhdistys järjesti pääasiassa vapaaehtoisten toimijoiden ansiosta useita etäjumppatunteja sekä vertaistukituokioita verkon välityksellä aikuisille ja senioreille. Tuokion eri aiheina toimivat esimerkiksi henkilökohtainen apu, ravinto sekä arven käsittely. Osassa tuokioita ja etäjumppia oli ulkopuolinen alustaja.

"Tosi hyvä idea jumppata ryhmässä, kun itsekseen ei kuitenkaan saisi aikaiseksi. Samalla saa hyvin vertaistukea."

Muita tapahtumia

Yhdistys pyrki toimintavuoden aikana aktiivisesti edistämään alueellista saavutettavuutta ja yhteisöllisyyttä järjestämällä myös pienimuotoisempia tapahtumia eri puolilla Suomea. Näiden tapahtumien suunnittelusta ja toteutuksesta vastasivat sitoutuneet vapaaehtoiset toimijat tiiviissä yhteistyössä tapahtumavastaavan kanssa. Toimintamallin tavoitteena oli mahdollistaa matalan kynnyksen osallistuminen sekä vahvistaa vertaistuen saatavuutta paikallisesti.

Toimintavuoden aikana Turun seudulla järjestettiin useampia vertaistuellisia kahvilatapaamisia, jotka tarjosivat osallistujille mahdollisuuden kohdata toisiaan rennossa ympäristössä ja jakaa kokemuksiaan. Marraskuussa toteutettiin Helsingin aluetapahtuma Huu Konepajalla, jonka ohjelmaan sisältyi maalausta sekä yhteinen illastaminen. Kyseinen tapahtuma kokosi yhteen 12 osallistujaa eri puolilta Suomea. Vaikka tapahtumien määrä oli matala, tapahtuneet tapahtumat osoittavat jäsenten kiinnostuksen ja tarpeen valtakunnallisesti saavutettaville kohtaamisille.

Toimintavuodelle oli suunniteltu useita alueellisia tapahtumia eri puolille maata. Kesälle suunniteltiin retki Barbie-näyttelyyn Turussa sekä Helsinkiin kesäinen luontopolkutahtuma. Lisäksi tavoitteena oli järjestää syksyille esteetön luontoretki Ouluun ja Kouvolassa pesäpallon lajikokeilu. Osa suunnitelluista tapahtumista jäi kuitenkin suunnitteluvaiheeseen, eikä niitä voitu toteuttaa. Pohdinnassa oli lajikokeilu Tampereen alueelle. Loput tapahtumista jouduttiin peruuttamaan pääasiassa liian vähäisen osallistujamäärän vuoksi.

Toteutuneiden aluetapahtumien osalta käytettävissä ollut budjetti kohdennettiin suunnitellusti tapahtumatoimintaan. Lisäksi budjettia käytettiin nuorten aikuisten vertaistukiviikonlopun järjestämiseen, joka oli merkityksellinen osa yhdistyksen vertaistukitoimintaa toimintavuoden aikana.

5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Aktiivinen tiedotus ja viestintä ovat merkittävässä osassa kaikkien toiminnalle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Tiedotuksen tavoitteena oli, että lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä saavat tiedon toiminnasta, tilaisuuksista ja löytävät vertaistuen piiriin. Sisäisen viestinnän lisäksi yhdistys tarvitsi monipuolista ulkoista viestintää myös uusien ihmisten, ammattilaisten, opiskelijoiden, asiantuntijoiden, päättäjien, viranomaisten ja toiminnasta kiinnostuneiden tavoittamiseksi. Yhdistystä pidetään keskeisenä tahona antamaan ajankohtaista tietoa lyhytkasvuisuudesta ja elämästä lyhytkasvuisuuden kanssa. Tietoa tarvitaan yleisen tietoisuuden lisäämiseksi sekä kaikille, joita lyhytkasvuisuus elämässä tai työssä koskettaa. Yhdistys toteutti tiedotusta ja viestintää viestintätiimin, hallituksen ja työntekijän kanssa. Viestintätiimiin sitoutuneille toimijoille jaettiin vastuualueita jäsenlehden, nettisivujen ja sosiaalisen median kanavien parissa. Eri viestintäkanavien on todettu toimivan useamman ihmisen yhteistyöllä. Tiimiä veti hallituksen jäsen, jonka vastuualueena oli yhdistyksen tiedotus ja viestintä.

Yhdistyksen neljä kertaa vuodessa ilmestyvä jäsenlehti on ensisijainen tiedotuskanava jäsenille. Tiedotusta jäsenille tehostettiin sähköpostin avulla. Yhdistyksessä toimivat pitävät yhteyttä toisiinsa ja yhteistyötahoihin ensisijaisesti toimijoille luotujen sähköpostien ja Teams –alustan avulla. Nettisivujen ja sosiaalisen median päivittämisellä on ollut vaikutusta ihmisten tavoittamisessa. Yhdistyksen sosiaalisen median kanavina on pääasiassa Facebook ja Instagram, X, TikTok ja YouTube ovat olleet vähemmän

käytössä. Myös Discord-kanava perustettiin, mutta toistaiseksi mukaan liittyi satunnaisia yksittäisiä henkilöitä / ryhmiä, mutta vielä ei ole ollut kanavalla aktiivista osallistumista. Yhdistys tiedottaa myös tulevista tapahtumisissaan Invalidiliiton IT-lehdessä, sen aikataulun ollessa sopiva.

Yhdistyksen esite on tällä hetkellä suomeksi, ruotsiksi sekä englanniksi ja päivitetty vuonna 2023. Tarkoituksena on tehdä toinen esite, missä olisi lyhyesti lyhytkasvuisuudesta ja yhdistyksestä muilla kielillä. Jäsenlehti ja esite on ollut esillä ja jaettiin Apuväline- ja muilla messuilla. Tämän lisäksi kokemustoimijat jakoivat niitä myös kokemustoimijavierailuillaan.

Vuonna 2025 yhdistyksen tilaisuuksista tiedotettiin jäsenlehden lisäksi nettisivuilla, sosiaalisessa mediassa ja sähköpostitse lähetettävien uutiskirjeiden kautta. Eri viestintäkanaviin soveltuvien tapahtumailmoitusten aikaansaamiseksi osallistettiin viestintätiimiä ja tapahtumajärjestäjiä heitä tehtävissä tukien. Toimintavuotena aloitettiin nettisivujen uudistaminen, joka jatkuu vuonna 2026. Tehtiin tietoisuutta lisääviä julkaisuja Kansainvälisenä lyhytkasvuisuuden päivänä, Harvinaisten sairauksien päivänä, sekä vammaisten päivänä. Suunnitelmissa oli ollut toteuttaa yksi laajempi sosiaalisen median kampanja yhdessä nuorten kanssa. Tämä ei aikataulusyistä kuitenkaan toteutunut.

6 VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ

Lyhytkasvuiset ry:llä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto, jonka merkitys tunnustetaan. Yhdistys teki yhteistyötä useiden eri tahojen kuten vammaisjärjestöjen, terveydenhuollon asiantuntijoiden (esim. fysioterapeutit, lääkärit) sekä koulujen ja oppilaitosten kanssa edistääkseen lyhytkasvuisten oikeuksia ja hyvinvointia.

Yhdistys oli jäsenenä Invalidiliitossa ja HARSOssa (harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö), joissa molemmissa yhdistyksellä oli edustajat molempien hallituksessa sekä Invalidiliiton liittovaltuustossa. Jäseniä kannustettiin osallistumaan molempien järjestöjen koulutuksiin ja tilaisuuksiin sekä HARSON valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. Invalidiliitosta hyödynnettiin myös muita jäsenpalveluita.

SOSTE ry:n jäsenyys mahdollisti heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Yhdistys oli Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen erilaisia mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan sekä jatkettiin muiden järjestöjen/ urheiluseurojen kanssa.

Yhdistys jatkoi vuonna 2025 vuorovaikutusta päättäjien ja viranomaisten kanssa esimerkiksi osallistumalla resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin. Lisäksi tarvittaessa yhdistys tuo ilmenneitä epäkohtia aluehallintovirastojen, Valviran tai eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon. Yhdenvertaisuusvaltuutetun kautta yhdistys teki kantelun syrjintätapaukseen liittyen, josta asia eteni yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakuntaan.

Kansainvälisellä vaikuttamisen tasolla yhdistys jatkoi esimerkiksi Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin jäsenenä. Allianssin tapaamisissa käsiteltiin Euroopan Unionin tasolla oleviin lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden asioita etätapaamisissa sekä vaikutettiin marraskuussa paikan päällä järjestetyssä tapaamisessa Brysselissä keskusteluissa Europarlamentintikkojen kanssa. Lisäksi vuonna 2025 yhdistys osallistui Allianssin jäsenenä kutsuvieraana espanjalaisen lyhytkasvuisten oikeuksia edistävän järjestön

ALPE:n konferenssiin lokakuussa Gijonissa, Espanjassa, joka järjestetään kansainvälisenä neljän vuoden välein. Yhdistyksessä huomioitiin myös lokakuussa vietetty Dwarfism Awareness Month eli lyhytkasvuisuuden tietoisuuden kuukausi.

Yhdistys jatkoi 2025 liikunnan ja tavoitteellisen urheilun mahdollisuuksien lisäämistä esimerkiksi kesätapahtumassa Kisakalliossa Lohjalla, mahdollistamalla lajikokeiluja sekä rohkaisemalla kertomaan omista kokemuksista liikunnasta.

Yhteistyötä jatkettiin eri korkeakoulujen kanssa lisäten tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta esimerkiksi kokemustoimijavierailujen sekä opinnäytetyöaiheiden kautta. Lisäksi vahvistettiin yhdenvertaisuutta sosiaali- ja terveystalvissa ja tietoisuutta moninaisuudesta työelämässä. Yhdistys osallistui Hämeen Setlementin järjestämään järjestöpäivään tammikuussa 2025, johon osallistui ammattikorkeakoulun ja ammattipiston sote-alan opiskelijoita sekä hyvinvointialueen työntekijöitä.

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.

Hallituksen kevätkauden katsauksessa hallitus arvioi yhdistyksen kevään toimintaa, jossa pohdittiin keinoja uusien jäsenten tavoittamiseksi, ensiaskeleet- ohjelman suunnittelun aloittamista, tuen ja tiedon lisäämistä lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista sekä urheilun ja hyvinvoinnin huomioimista osana yhdistyksen toimintaa. Lisäksi pohdittiin tapahtumien omavastuiden suuruutta jäsenten erilaiset taloudelliset tilanteet huomioiden sekä aluetapahtumien järjestämisen kynnyksen madaltamisen keinoja. Lisäksi elokuussa järjestettiin toiminnansuunnitteluviikonloppu Lahdessa, jossa toimijat yhdessä hallituksen jäsenten kanssa ideoivat toimintaa vuodelle 2026. Toiminnansuunnitteluviikonloppussa tunnistettiin esimerkiksi tarve huomioida paremmin perheet yhdistyksen tapahtumissa ja viestinnän vahvistaminen toimijoiden ja hallituksen välillä.

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

Vuonna 2025 yhdistys jatkoi tavoitteenaan vakiintuneen toiminnan säilyttämisen avustuksenantaja STEA:n valtion ohjaamana tiedottaessa merkittävistä leikkauksista seuraavina vuosina järjestöjä kohti. Yhdistys ei hakenut avustusta toiminnan kasvuun, vaan samanlaisen toiminnan saamiseen kuin edellisinä vuosina. Yhdistyksen pidemmän aikavälin tavoitteena on kuitenkin edelleen kasvu ja kehitys, jossa toiminnan laajeneminen sekä lyhytkasvuisten oikeuksien turvaaminen ja asioihin paremmin vastaaminen olisi mahdollista ainakin yhden uuden työntekijän saamisella.

Yhdistys jatkoi proaktiivista edunvalvontaa laajasti elämän eri osa-alueilla esimerkiksi neuvonta, vertaistuki- ja vaikuttamistoiminnalla, jotta lyhytkasvuilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet omannäköiseen vapaa-aikaan sekä perhe-, opiskelu- ja työelämään. Lisäksi yhdistyksen tavoitteena

on päivittää oikean tiedon saavutettavuutta esimerkiksi nettisivuillaan, johon liittyen yhdistys on ottanut yhteyttä asiantuntijoihin.

Hallitus seurasi säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan. Lisäksi yhdistyksen hallitus keskusteli säännöllisesti tavoitteista ja niiden saavuttamisesta kuunnellen myös yhdistyksen jäsenistöä. Tapahtumapalautteiden avulla kerätään tärkeää tietoa ja ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Tavoitteena huomioida paremmin jäsenistön osaamista esimerkiksi toimijoiden kohdalla.

Yhdistyksen tarkoituksena on ollut suunnitelmallisesti tähdätä kohti lyhytkasvuisten MM-kisoja Australiassa vuonna 2027. MM-kisat ovat uniikki mahdollisuus lyhytkasvuisille kisata vertaisiaan vastaan, ja samalla voidaan innostaa lyhytkasvuisia aktiiviseen elämään, joka osaltaan ylläpitää lyhytkasvuisten terveyttä ja hyvinvointia. Vuoden 2025 aikana järjestettiin lajikokeiluja ja rohkaistiin lyhytkasvuisia paraurheilun pariin esimerkiksi kesätapahtumassa Kisakalliossa sekä järjestämällä MM-kisoihin liittyviä tapaamisia.

2025

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille leiri kesällä
- Kesätapahtuma koko jäsenistölle
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2026

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille leiri kesällä
- Kesätapahtuma koko jäsenistölle
- 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

2029

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Kesätapahtuma/leiri koko jäsenistölle
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut