



---

VUOSIKERTOMUS 2020

---

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

## Sisällys

|                                                        |    |
|--------------------------------------------------------|----|
| 1. YHDISTYS .....                                      | 3  |
| YHDISTYKSEN VUOSIKELLO .....                           | 4  |
| VUODEN 2020 TAVOITTEET JA TOIMINNAN PAINOPISTEET ..... | 6  |
| 3. TOIMINTAEDELLYTYKSET .....                          | 8  |
| HALLITUS.....                                          | 8  |
| JÄRJESTÖYÖNTEKIJÄ .....                                | 9  |
| JÄSENET .....                                          | 12 |
| TALOUDENHOITO .....                                    | 12 |
| PALKAT JA PALKKIOT .....                               | 14 |
| 5. VARSINAINEN TOIMINTA .....                          | 15 |
| SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET .....                        | 15 |
| KOULUTUS .....                                         | 17 |
| VERTAISTUKITOIMINTA .....                              | 18 |
| OHJAUS JA NEUVONTA.....                                | 18 |
| PERHETOIMINTA.....                                     | 19 |
| AIKUISTOIMINTA .....                                   | 21 |
| ALUETOIMINTA.....                                      | 22 |
| 6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ .....                         | 23 |
| JÄSENLEHTI ja ESITE.....                               | 24 |
| KOTISIVUT .....                                        | 25 |
| SOSIAALINEN MEDIA .....                                | 25 |
| 7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS .....    | 26 |
| STEÄ .....                                             | 26 |
| YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT .....                        | 26 |
| OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT .....                      | 27 |
| YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT .....                         | 27 |
| YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPIIRIEN KANSSA .....  | 28 |
| PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET .....                        | 28 |
| KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ .....                         | 28 |

Hyväksytty kevätkokouksessa 24.4.2021

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| 8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....                               | 29 |
| 9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE ..... | 30 |
| JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA .....       | 30 |
| VAIKUTTAMISTOIMINTA.....                                  | 31 |

## 1. YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen, valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä oli 31.12.2020 594 varsinaista jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

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



## POIKKEUKSELLINEN VUOSI 2020

Vuosi 2020 oli hyvin poikkeuksellinen vuosi. Covid19-pandemia levisi Suomeen ja maaliskuussa Suomen hallitus päätti lukuisista rajoituksista. Yleisten Covid19-terveysriskien lisäksi Lyhytkasvuiset ry:n jäsenistä monet voivat kuulua riskiryhmään, koska eri lyhytkasvuisuutta aiheuttaviin diagnooseihin liittyy immunitetin alentumaa tai puutosta sekä sydän-, keuhko- tai muita sisäelinsairauksia tai muita terveydellisiä seikkoja, joiden takia tartunta voi olla näille henkilöille kohtalokas.

Valtakunnallisena yhdistyksenä toiminen etäyhteyksin ja verkkotyökaluja hyödyntäen oli tuttua, joten hallitus pystyi jatkamaan työskentelyään entiseen tapaan. Parempia verkkotyökaluja otettiin käyttöön tukemaan myös yhdistyksen vapaaehtoistoimijoiden sähköistä työskentelyä. Lisäksi aloitettiin jäsenille ja toiminnasta kiinnostuneille verkkotoiminta, johon kuka tahansa pystyi liittymään mukaan liikkumisesteistä, etäisyyksistä ja koronarajoitteista huolimatta.

Kuten muissakin yhdistyksissä jatkuva epävarmuus kuitenkin työllisti ja kuormitti Lyhytkasvuiset ry:n hallitusta. Yhdistyksen hallitus joutui aktiivisesti seuraamaan tilanteen kehittymistä ja muuttuvia viranomaisohjeita. Covid19-riskit huolestuttivat myös jäseniä ja asiantuntijalääkäreiden kanssa käydyssä kirjeenvaihdossa varmistettiin tilanne. Tapahtumia jouduttiin perumaan tai siirtämään ajankohtaa tai toteutustavan verkkoperustaiseksi varsin nopealla aikataululla. Niissä tilaisuuksissa ja tapahtumissa, jotka oli mahdollista järjestää, huolehdittiin terveysturvallisuudesta esimerkiksi varaamalla isompia tiloja, jotta pystyttiin varmistamaan turvavälit, sekä tarjoamalla osallistujien käyttöön kertakäyttömaskeja ja käsidesiä. Väliaikainen poikkeamislaki mahdollisti kevätkokouksen siirtämisen elokuulle, mutta kokouksen yhteydessä pidetty perinteinen kevättapahtuma jouduttiin perumaan. Varsin ymmärrettävästi kevätkokouksessa kuten kaikissa muissakin tilaisuuksissa ja tapahtumissa osallistujamäärä oli merkittävästi normaalioloja vähäisempi.

## YHDISTYKSEN TAPAHTUMAT VUONNA 2020

| TAPAHTUMAT VUONNA 2020                            |                                                  |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <b>Tammikuu:</b>                                  |                                                  |
| ✓ Jäsenlehti 1/2021                               |                                                  |
| ✓ 18.-19.1 Toimijakoulutus                        |                                                  |
| ✓ 25.1. Kväll med svenskspråkiga                  | <b>Helmikuu:</b>                                 |
|                                                   | ✓ 8.2. Perheiden talvipäivä                      |
| <b>Maaliskuu:</b>                                 |                                                  |
| ✓ 6.-8.3. Aikuisten viikonloppu                   | <b>Huhtikuu:</b>                                 |
| ✓ 7.3. Aluetapahtuma                              | ✓ Jäsenlehti 2/2021                              |
| ✓ 31.3. Virtuaaliset kahvit                       | ↓ 4.4. Vertaistoimijoiden koulutus               |
| <b>Toukokuu:</b>                                  | ✓ 7.4., 21.4. ja 28.4. Virtuaaliset kahvit       |
| ✓ 5.5., 12.5., 19.5. ja 26.5. Virtuaaliset kahvit | ✗ 24.-26.4. Kevättapahtuma                       |
| ✓ 14.5. Virtuaalinen pelituokio                   | ↓ 25.4. Kevätkokous                              |
| ✗ 23.-24.5. perheiden miniloma                    |                                                  |
| <b>Kesäkuu:</b>                                   |                                                  |
| <b>Heinäkuu:</b>                                  | ✓ 9.6. Virtuaaliset kahvit                       |
| ✓ 7.7. Virtuaaliset kahvit                        |                                                  |
| ✓ 11.7. Aluetapahtuma                             | <b>Elokuu:</b>                                   |
| ✓ 12.-15.7. Nuorten leiri                         | ✓ Jäsenlehti 3/2021                              |
| ✓ 25.7. Aluetapahtuma                             | ✓ 15.8. Kevätkokous                              |
|                                                   | ✓ 15.-16.8. Toiminnan-suunnittelu                |
| <b>Syyskuu:</b>                                   | ✓ 18.8. Virtuaaliset kahvit                      |
| ✗ 4.-6.9. Aikuisten viikonloppu                   | ✓ 22.-23.8. Kouluikäisten telttaretki            |
| ✓ 19.9. Aluetapahtuma                             | ✓ 29.8. Perhepäivä                               |
| ✓ 21.9. Virtuaaliset kahvit                       |                                                  |
| <b>Lokakuu:</b>                                   |                                                  |
| <b>Marraskuu:</b>                                 | ✓ 10.10. Vertais- ja kokemustoimijoiden koulutus |
| ✓ 6.-8.11. Syystapahtuma                          | ✓ 19.10. Virtuaaliset kahvit                     |
| ✓ 7.11. Syyskokous                                |                                                  |
| ✓ 14.11. Aluetapahtuma                            |                                                  |
| ✓ 16.11. Virtuaaliset kahvit                      |                                                  |
| ✓ 28.11. Aluetapahtuma                            | <b>Joulukuu:</b>                                 |
| ↓ 28.11. Aluetapahtuma                            | ✗ 5.12. Perhepäivä                               |

Yhdistyksen toimintakalenterissa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja se on keskimäärin tasaista ympäri vuoden. Seitsemän tapahtumaa jouduttiin perumaan tai siirtämään koronatilanteen takia. Nuorten leiri päätettiin toteuttaa, vaikka suunniteltu minimi-osallistujamäärä ei täyttnyt. Vain syyskuulle suunniteltu aikuisten viikonloppu jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia. Samaan aikaan tosin koronatilanne oli hyvin erilainen eri puolilla Suomea, joten sekin saattoi vaikuttaa ilmoittautuneiden määrään. Toteutuneissa tapahtumissakin osallistujamäärä oli merkittävästi normaaliaikoja pienempi. Vuonna 2019 ilmoittautuneita oli yhteensä 459 ja vuonna 2010 vain 307 ilmoittautunutta.

Koska kyseessä on valtakunnallinen yhdistys ja myös jäseniä ja muita lyhytkasvuisia on ympäri Suomea, tapahtumiakin suunniteltiin eri puolelle Suomea.



## VUODEN 2020 TAVOITTEET JA TOIMINNAN PAINOPISTEET

Vuonna 2020 painotettiin tiedon jakamista ja koulutusta. Yhdistyksen oli tarkoitus aloittaa perustoiminnan ohessa Tiedosta tukea, osaamisesta osallisuutta -projekti, jonka tavoitteena on tukea lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä voimavaroja, lisätä yhdistyksen yhteisöllisyyttä ja toimijoiden ymmärrystä sekä vahvistaa jäsenten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhdistyskoulutusten kautta. Yhdistys ei kuitenkaan saanut tähän haettua kohdennettua STEAn rahoitusta vaan toiminnot tuli toteuttaa yleisavustuksen puitteissa. Toisaalta koronarajoitukset vähensivät järjestämis- ja osallistumismahdollisuuksia niin sekin osaltaan vaikutti koko vuoden toiminnan toteutukseen.

| Painopisteet                   | Tavoitteet                                                             | Toimenpiteet                                                                                                                                                                              | Tulokset                                                                                      |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Yhdistystoiminnan kehittäminen | Toimijoiden ja jäsenten ymmärrys yhdistyksen toiminnasta lisääntyy     | Järjestetään toimijakoulutus ja kehitetään toimijoiden perehdyttämistä.                                                                                                                   | Toimijakoulutus järjestettiin 18.–19.1. Tampereella.                                          |
|                                | Yhteisöllisyys lisääntyy yhdistystoiminnassa                           | Yhdistyksen toimintaa ja painopisteitä suunnitellaan laajemmalla toimijajoukolla.                                                                                                         | Yhdistyksen toimintaan suunniteltiin 15.8. ja siihen osallistui 19 henkilöä.                  |
|                                |                                                                        | Järjestetään hallituksen jäsenille ja työntekijälle työnohjaus                                                                                                                            | Työnohjausta järjestettiin yhden kerran.                                                      |
| Tietoisuuden lisääminen        | Vertaistuki- ja kokemustoimijoiden osaaminen lisääntyy                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään omia, täydentäviä koulutuksia vertaistuki- ja kokemustoimijoille.</li> <li>- suunnitellaan valmiita runkoja eri aiheista</li> </ul> | Vertais- ja kokemustoimijoille järjestettiin koulutus 10.10.                                  |
|                                | Tieto käytännön erilaisista ratkaisuista tavoittaa jäsenet ja toimijat | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään edunvalvonta-koulutus</li> <li>- Tiedotetaan asioista jäsenlehdessä</li> </ul>                                                      | Edunvalvontakoulutusta ei voitu järjestää, koska STEAlta ei saatu lisäavustusta koulutukseen. |
|                                | Tietoisuus lyhytkasvuisuudesta                                         | Yhdistys tarjoaa aktiivisesti koulutettujen                                                                                                                                               | Covid-19 pandemian takia kokemustoimijoiden vierailuja oli tavanomaista                       |

|                                                                |                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                | lisääntyy yhteiskunnassa                                                                                     | kokemustoimijoiden vierailuja eri paikkoihin.                                                                                                                                                                         | vähemmän. Markkinoitiin etänä tapahtuvia kokemustoimijoiden vierailuita.                                                                                                                                                                |
| Elämän hallinnan, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden lisääminen | Jäsenet ovat tietoisia itseään koskevista oikeuksista ja tukipalveluista.                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään edunvalvonta-koulutus</li> <li>- Vertaistukitoimijat pitävät tapahtumissa tuokioita</li> <li>- Asiantuntijoita on tapahtumissa pitämässä koulutuksia</li> </ul> | <p>Edunvalvontakoulutusta ei voitu järjestää, koska STEAlta ei saatu lisäavustusta koulutukseen.</p> <p>Vt-tuokiota tapahtumien lisäksi etänä 16 kertaa. Asiantuntijaluentoja suunniteltu yhteensä 6 kpl kevät- ja syystapahtumissa</p> |
|                                                                | Vertaistuki on kaikkien tavoitettavissa ja tukee jäseniä eri elämäntilanteissa                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vertaistukijoita koulutetaan kohtaamaan erilaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa</li> <li>- Vertaistukihenkilöitä on tarpeeksi</li> </ul>                             | <p>Vertaistoimijoille järjestetty koulutus 10.10.2020.</p> <p>Vertaistukihenkilöitä enemmän kuin edellisenä vuonna.</p>                                                                                                                 |
|                                                                | Uudet jäsenet huomioidaan heidän liittyessä jäseniksi ja kynnystä tulla ensimmäiseen tapahtumaan madalletaan | Uusille jäsenille/kävijöille tarjotaan vertaistukihenkilö/-perhe.                                                                                                                                                     | Uusille kävijöille sovittu tapahtumakummi.                                                                                                                                                                                              |



### 3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

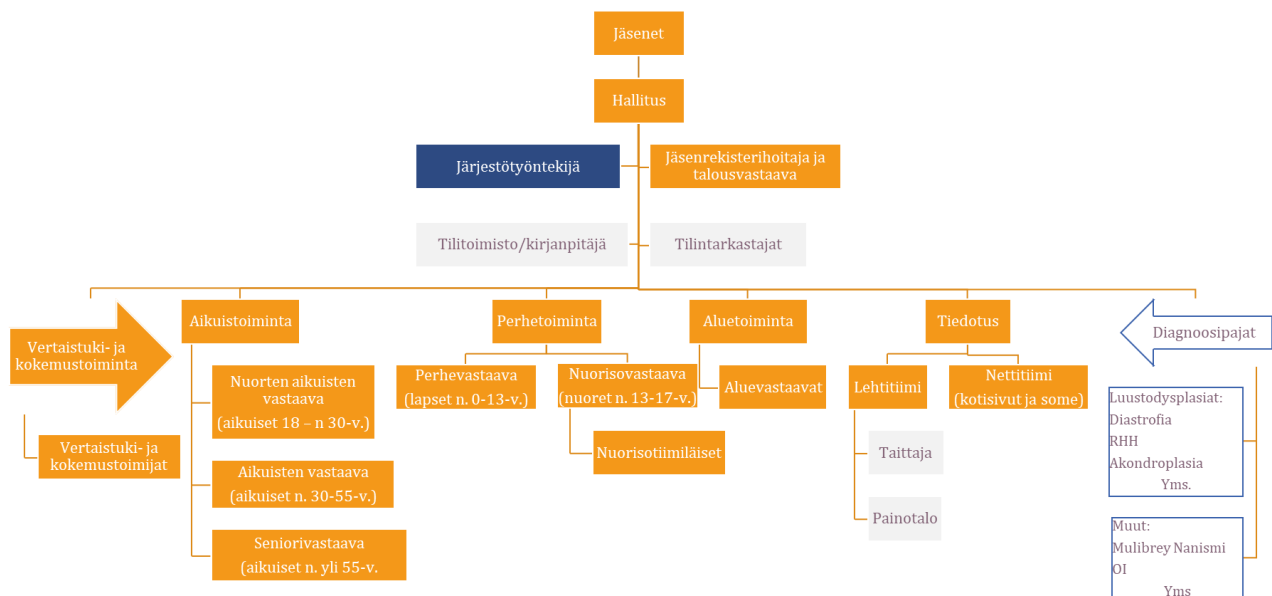
Yhdistyksen toiminnan perustana ovat vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestötyöntekijä koordinoi toimintaa, työskentelee hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtii ohjaus- ja neuvontatoiminnasta.

Vuonna 2020 hallituksen jäsenten keskinäistä työnjakoa selvennettiin ja laajennettiin työjako koskemaan muitakin kuin lasten edustajia. Esimerkiksi aluetoiminnasta vastaava hallituksen jäsen huolehti alueellisten asioiden tiedottamisesta muulle hallitukselle.

Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit huomioitiin kaikilla toiminnan aloilla. Tapahtumissa järjestettiin ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista ja diagnooseista. Kokemustoimintaa markkinoitiin sidosryhmille ja sen toimintaa kehitettiin. Koronatilanne vaikutti kokemustoimintavierailuihin voimakkaasti.

Vastaavien tehtäviä selkeytettiin mutta samalla kannustettiin eri toimintojen vastaavia tekemään yhteistyötä keskenään.

Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys ostaa palveluita talouden hoitoa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut.



#### HALLITUS

Hallitukseen kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kahdeksi vuodeksi valitut kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Hallituksen jäsenistä on vuosittain puolet erovuorossa.

Hallitus kokoontui vuoden aikana yhteensä 17 kertaa. Hallituksen jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvattiin. Hallituksen kokoukset olivat pääasiallisesti etäkokouksia, koska jäsenet asuvat eri puolilla Suomea. Alkuvuodesta kokoukset toteutettiin Skypen kautta, kesällä hallitus otti käyttöön Teams-kokoustyökalut. Vuoden aikana kokouksista 4 pystyttiin toteuttamaan lähikokouksena. Joitakin suunniteltuja lähitapaamisia jouduttiin siirtämään verkkoon.

Hallituksen kokoukset yht. 17 kpl 1.1.-31.12.2020:

| Osallistumiskerran kokouksissa          | Paikalla | Skype/Teams | Poissa |
|-----------------------------------------|----------|-------------|--------|
| Sanna Leppäjoki-Tiistola, puheenjohtaja | 4        | 13          | 0      |
| Karita Karttunen, varapuheenjohtaja     | 4        | 13          | 0      |
| Alma Laine, talousvastaava              | 4        | 11          | 2      |
| Anni Matikainen, lasten edustaja        | 4        | 12          | 1      |
| Sanna Järvi, lasten edustaja            | 2        | 4           | 11     |
| Ellen Nirhamo                           | 3        | 13          | 1      |
| Eemeli Kuvaja                           | 4        | 13          | 0      |
| Hallituksen ulkopuolelta:               |          |             |        |
| Henna Ylitolonen, järjestötyöntekijä    | 4        | 12          | 1      |

Hallitus selkiytti vuoden aikana keskinäistä työnjakoa. Hallituksen jäsenet valitsivat itselleen vastuualueet, joihin he perehtyivät muita tarkemmin. Vastuunjako oli vuonna 2020 seuraavanlainen:

- Sanna Leppäjoki-Tiistola: yhdistyksen johtaminen
- Karita Karttunen: vertais- ja kokemustoiminta
- Alma Laine: talous
- Anni Matikainen ja Sanna Järvi: perhe- ja nuorisotoiminta
- Ellen Nirhamo: aluetoiminta
- Eemeli Kuvaja: aikuis- ja senioritoiminta

## JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n rahoituksella palkattu työntekijä kokoaikaisessa päivätyössä. Järjestötyöntekijä toimii hallituksen alaisuudessa ja tekee tiivistä yhteistyötä hallituksen kanssa.

Työtehtäviin kuuluu hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Talousasioiden hoitamiseen kuuluu mm. avustushakemusten täyttäminen yhdessä talousvastaavan ja puheenjohtajan kanssa. Järjestötyöntekijä ylläpitää myös jäsenrekisteriä yhdessä

jäsenrekisterihoitajan kanssa puheenjohtajan valvonnassa. Lisäksi työntekijä toimii yhteyshenkilönä hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä. Järjestötyöntekijä on tavoitettavissa puhelimitse arkipäivisin soittoaikoina ja sähköpostilla. Sitä kautta hän ohjaa jäseniä saamaan apua ja tukea sekä pitää yhteydet auki verkostoihin ja yhteistyötahoihin.

Järjestötyöntekijä on vastuussa yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä sekä tukee resurssiensa muiden tapahtumien vastuuhenkilöitä järjestelyissä. Työntekijä osallistuu yhdistyksen eri tapahtumiin, jotta hän tulee tutuksi jäsenistön kanssa ja pysyy selvillä mitä kentällä tapahtuu. Näin hän pystyy parhaiten kehittämään toimintaa kaikkia palvelevaksi. Järjestötyöntekijä toimii vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä pyrkii aktivoimaan vapaaehtoisia. Hän huolehtii, että yhdistyksellä on edustajat esim. erilaisilla messuilla, kokemusluennoilla jne. Hän kehittää toimintaa yhdessä hallituksen ja vapaaehtoisten kanssa varmistaen, että yhdistyksellä on yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Puheenjohtajan tukena hän pitää yllä yliopistollisiin sairaaloiden ja yhteistyöyhdistysten kontakteja ajan tasalla. Järjestötyöntekijä toimii aktiivisena lehden toimituksessa ja vastaa lehden ilmestymisestä. Hän huolehtii, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyvät aktiivisina yhdessä netti- ja somevastaavien kanssa.

Järjestötyöntekijän työsuhteessa huomioidaan, että työn sujuvuuden sekä työtehtävien hoitamisen kannalta työ vaatii myös ilta- ja viikonlopputöitä työntekijän aloitteesta esimerkiksi sääntömääräisten kokousten yhteydessä olevan tapahtumaviikonloppujen aikana.

## VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Yhdistyksen tapahtumien järjestämisestä vastasivat vapaaehtoiset toimijat. Jäsenlehdessä ja nettisivuilla ilmoitettiin avoimesti hausta eri toimintojen vastaaviksi, jotka sitoutuivat tehtävään kalenterivuodeksi. Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus hakeutua vastaavan tehtävään ja myös kesken vuoden pystyi hakeutumaan vastuutehtäviin. Kaikille halukkaille etsittiin ja löydettiin sopivia tehtäviä. Vuonna 2020 vapaaehtoisten määrä nousi neljällä henkilöllä 20 toimijaan. Saimme lisää toimijoita etenkin aluevastaaviksi ja vertaistukihenkilöiksi, ja vapaaehtoispestit tulivat paremmin täytetyiksi. Koska lähitapahtumat ja tilaisuudet olivat lukumäärältään vähäisempiä ja osallistujamääriltään pienempiä, vapaaehtoisia yleisavustajia oli vähemmän kuin aiempina vuosina ja infotiskiläisen tehtävät hoiti järjestötyöntekijä.

### Vertaistukihenkilöt:

Arja Lankinen  
Helena Mäkelä  
Linda ja Timo Kouva  
Sanna Salminen

### Aluevastaavat:

Tuula Nyberg (Itä-Suomi)  
Elina Kurvi (Itä-Suomi)  
Mari Kokkonen (Sisä-Suomi)  
Susanna Lindroth (Etelä-Suomi)

Marjo Heikkinen  
Viola Haapanen  
Niina Lindqvist  
Sirkka Paananen  
Tuula Nyberg  
Pia Ojala  
Elina Kurvi

Anu Mäki-Tulokas (Etelä-Suomi)

Kansainvälisyysvastaava:  
Ellen Nirhamo

Nuorisovastaava:  
Taija Tontti

Nettitiimi:  
Henna Käyhkö  
Niko Norisalo

Koulutetut kokemustoimijat:

Sanna Leppäjoki-Tiistola  
Tuula Nyberg

Aikuisvastaava:  
Tuula Nyberg

Lehtitiimi:  
Sanna Salminen

Sara Väisänen  
Elina Kurvi

Seniorivastaava:  
Arja Lankinen

Pia Ojala  
Tiina Tuominen

## Vuoden vapaaehtoinen

Yhdistyksen jäsenillä oli jälleen kerran mahdollisuus äänestää Vuoden vapaaehtoista. Ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta ja äänioikeus oli kaikilla yhdistyksen jäsenillä. Koska yleisöäänestyksen äänet menivät tasan, hallitus piti keskuudessaan pisteäänestyksen yleisöääniä saaneiden ehdokkaiden kesken. Hallituksen äänestyksessä Pasi Harju-Könnö sai eniten sekä ääniä että pisteitä ja tuli näin valituksi vuoden vapaaehtoiseksi 2020.

Äänestäneiltä pyydettiin myös perusteluja valintaan. Yksi perusteista oli, kuinka Pasi oli edellisenä vuonna ilmoittautunut jälleen vapaaehtoiseksi yhdistyksen ständille Apuvälinemessuille, kuten hän on tehnyt aiemminkin. Tampereen Apuvälinemessut keräävät yli 10 000 kävijää ja sitä kautta tulee lukuisia henkilökohtaamisia sekä saadaan yleisesti näkyvyyttä yhdistykselle ja levitettyä tietoutta. Messujen vaikutus kantaa myös pidemmälle ja saattaa poikia esimerkiksi yhteydenottoja vuoden tai useammankin kuluttua. Onkin äärettömän tärkeää, että yhdistyksen messuständille saadaan vapaaehtoisia, ja hienoa että Pasi ja hänen kaltaisensa ilmoittautuvat ja hoitavat homman. Lisäksi Pasi oli järjestänyt



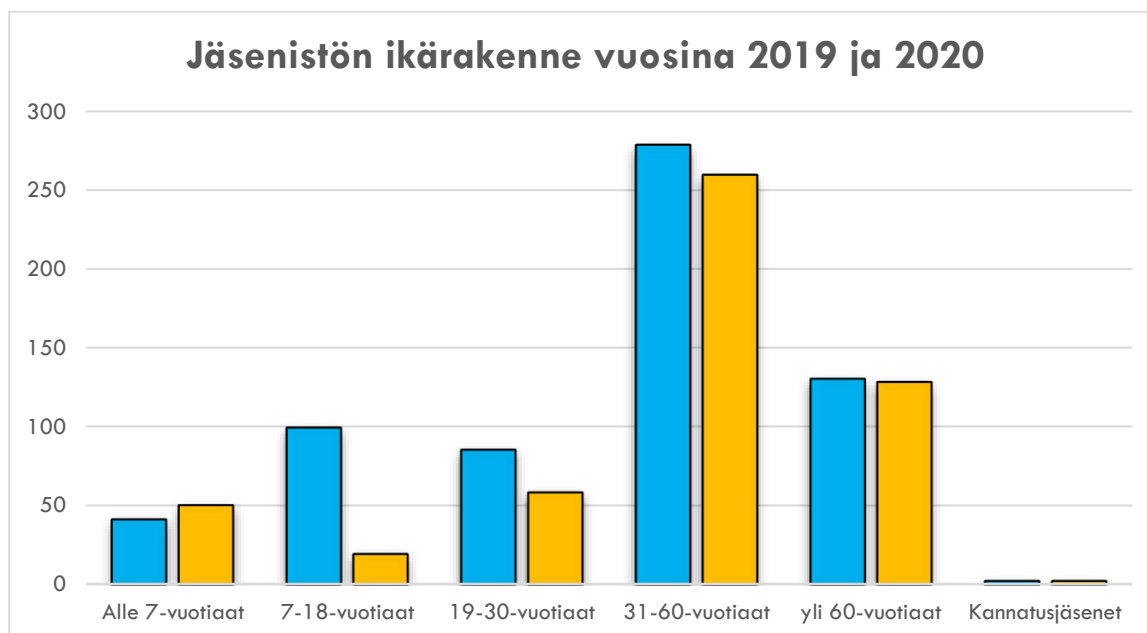
vapaaehtoisena syystapahtumaan ohjelmanumeron, eikä tämäkään ole ensimmäinen kerta.

Lisäksi yleisesti Pasi toiminnasta yhdistyksen hyväksi välittyy vahvasti se, että hän ajattelee laajasti yhdistyksen jäseniä, uusia ja vanhoja. Pasilla on kannustava, luotettava ja positiivinen asenne, jolla hän vetää ihmisiä puoleensa. Pasi on ollut muutenkin valmiina ideoimaan ja olemaan mukana yhdistyksen eri toiminnassa, kun häntä on pyydetty mukaan. Pasi on vuosien ajan tuonut ansiokkaasti miesnäkökulmaakin lyhytkasvuisten asioihin ja toivottavasti esimerkillään rohkaisee muitakin miehiä yhdistyksen toimintaan.

## JÄSENET

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jäsen, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Vuoden aikana ei tullut yhtään kannattajajäsentä lisää. Varsinaisia jäseniä liittyi yhdistykseen yhteensä 25 henkilöä. Yhdistyksen sääntöjen mukaan hallituksen tulee erottaa henkilöt, joiden jäsenmaksu on maksamatta. Yhteensä 47 henkilön jäsenyys päättyi tästä syystä, mikä on poikkeuksellisen paljon. 27 henkilöä pyysi itse eroa yhdistyksen jäsenyydestä. Yhdistyksen jäsenmäärä oli 594 henkilöä 31.12.2020.

Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus osallistua tapahtumien suunnitteluun ja toteuttamiseen. Elokuussa hallitus järjesti kevätkokouksen yhteyteen kaikille jäsenille avoimen toiminnasuunnittelutuokion. Tuokion tuotoksia hyödynnettiin seuraavan vuoden toimintasuunnitelman tekemisessä ja yhdistyksen kehittämisessä.



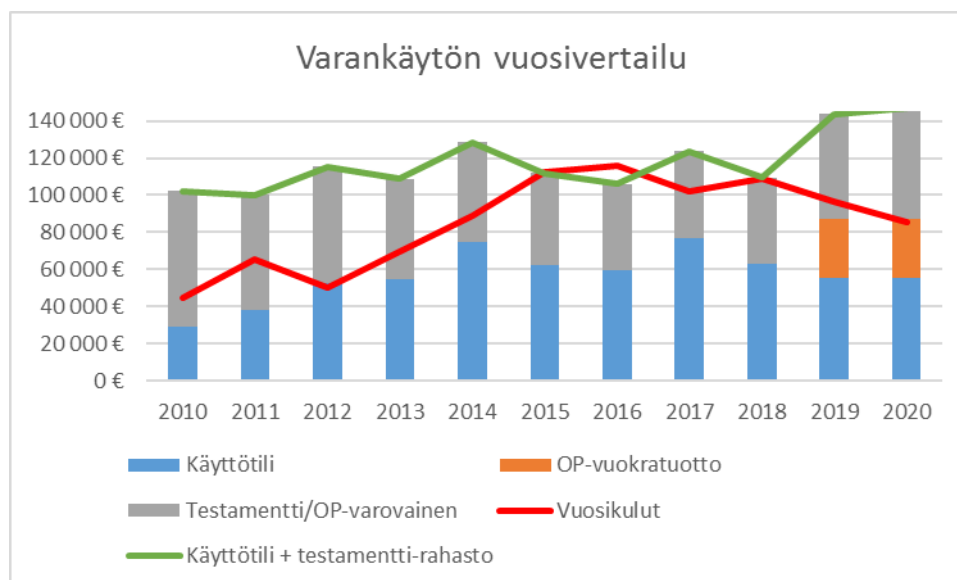
Sininen pylväs kuvaa vuotta 2019 ja oranssi pylväs vuotta 2020.

Yhdistys on elinvoimainen jäsenten ikärakenteen puolesta. Alle kouluikäisinä osallistutaan usein koko perheen voimin, jolloin myös sisarukset ovat yhdistyksen jäseninä. Alakouluikäisinä sisarukset saattavat jäädä toiminnasta pois ja lyhytkasvuinen lapsi osallistuu vanhempiensa kanssa tapahtumiin.

## TALOUDENHOITO

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 jotta yhdistyksen toiminta voidaan turvata tuleviksiin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti ja suunnitelmallisesti. Henkilöstökulujen merkittävä osuus tulee myös huomioida taloutta arvioidessa.

Yhdistyksellä on testamentilla saatuja varoja, jotka ovat rahastoitu. Rahastosta tulee vapauttaa varoja käyttötilille koulutustoimintaan (ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen) todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Näin ollen testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Yhdistyksen varoja on siirretty myös toiseen rahastoon. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden tilikauden kulut, joten ilman avustuksia jouduttaisiin luopumaan työntekijästä ja toimintaa pitäisi ajaa alas.



Yhdistys sai Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Tällä avustuksella katettiin yhdistystoiminnan kuluja sekä työntekijän palkka. Pääavustuksen lisäksi STEAlta haettiin kohdennettua avustusta yhdistyksen järjestämien

koulutusten kuluihin, jota ei kuitenkaan myönnetty. Helsingin kaupungilta saatiin avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla. Vammaisliikunnan Tuki ry:ltä saatiin tukea aikuisten talvitapahtumaan. Tuella katettiin mm lasketteluopetuksen ja yleisavustajan kustannuksia.

Yhdistyksen tapahtumissa oli hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet maksuista. Avustusten avulla ne pyrittiin pitämään kuitenkin kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin. Koronasta johtuen hallitus madalsi suunniteltuja omavastuuosuuksia pienemmäksi, jolla haluttiin varmistaa mahdollinen osallistuminen ja tapahtuman toteutuminen koronatilanne huomioiden. Tällä tavoin yhdistyksen varoja tuli käytettyä enemmän, jotta tapahtuma pystyttiin järjestämään pienelläkin osallistujamäärällä. Maksoimme korkeampia tilavuokria, jotta koulutukset ja kokoukset pystyttiin järjestämään tarpeeksi väljissä tiloissa turvavälein. Jotkut tapahtumien ohjelmista olivat jäsenistölle myös ilmaisia. Ei-jäsenet maksoivat tapahtumamaksut täysimääräisinä.

#### PALKAT JA PALKKIOT

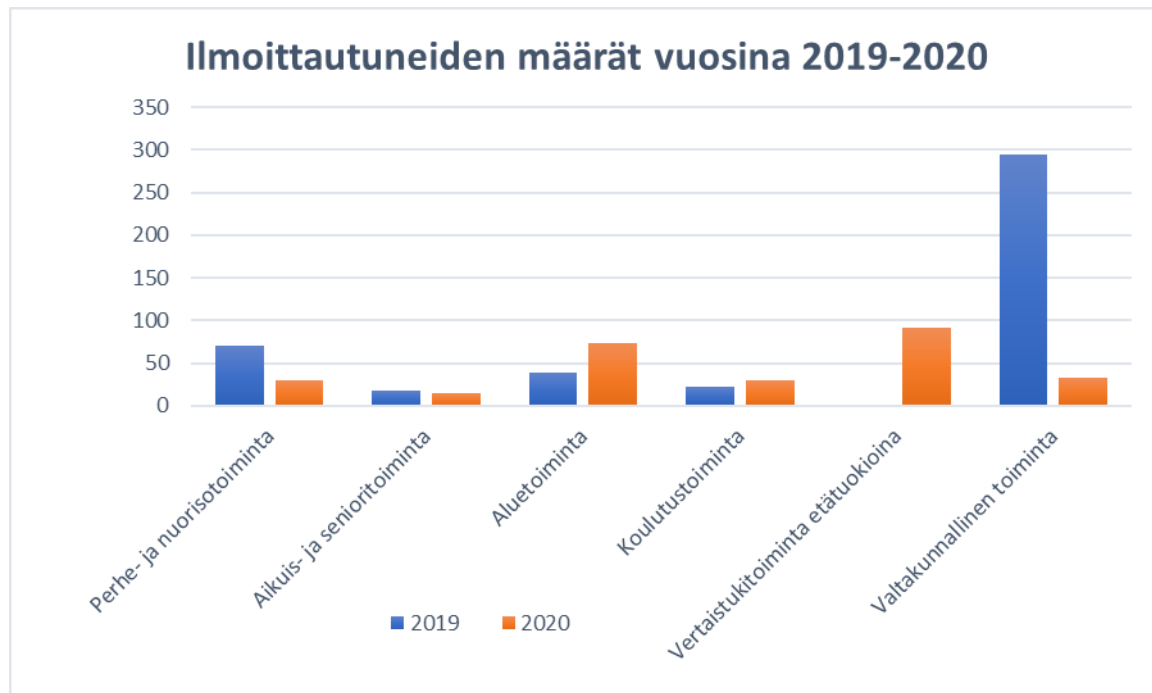
Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja työntekijän kanssa. Yhdistys on nimennyt useita vastuuhenkilöitä, jotka vastaavat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi talouden ja kotisivujen hoidosta.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, jäsenrekisterihoitajalle ja nettivastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille luottamushenkilöille, vapaaehtoistoimijoille ja vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja palkanlaskentapalvelut, tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluina. Jäsenrekisteri oli yhdistykselle Invalidiliitto ry:n maksuton jäsenpalvelu ja jäsenmaksulaskutuksessa hyödynnettiin liiton maksullista laskutuspalvelua. Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta ja palkkaluokitusta.

## 5.VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisen tärkeänä pidettiin esteettömyyttä, joka lyhytkasvuisille eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla vierailtiin etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys sekä antamassa esteettömyysopastusta.

Kiitos hienosta  
huomioimisesta,  
esteettömyydestä ja  
palvelualltiudesta.



Kaikissa tapahtumissa on vertaistukitoimintaa. Vuonna 2020 uutena toimintamuotona tuli etäyhteyksin toteutettavat vertaistukituokiot. Merkittävin osallistujamäärän pudotus oli valtakunnallisissa tapahtumissa, mikä johtui koronasta. Perhetoiminnan kaksi tapahtumaa jouduttiin perumaan, mikä näkyy ilmoittautuneiden määrässä.

Osallistujamäärät olivat koronavuonna merkittävästi aiempaa vähäisemmät. Vuonna 2019 ilmoittautuneita oli yhteensä 459 ja vuonna 2020 vain 307 ilmoittautunutta.

## SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokousten yhteydessä järjestetään kevät- ja syystapahtumat, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen yleensä noin



Hyväksytty kevätkokouksessa 24.4.2021

80-100 osallistujaa. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

Kevättapahtuma ja kevätkokous oli tarkoitus pitää Forssassa 24.-26.4.2020. Valitettavasti Suomessa oli silloin voimassa tiukat kokoontumisrajoitteet, eikä tapahtumaa voinut toteuttaa. Suunniteltu ohjelma oli monipuolinen ja tapahtumaan oli tulossa puhumaan eri alojen asiantuntijoita. Puhujiksi olivat lupautuneet lääkäri Helena Valta (HUS), asiantuntija Ylva Krokfors (Invalidiliitto), lääkäri Anne Alberty (HUS), sosiaalityöntekijä Anni Matikainen, ja Leijonaemojen edustaja. Lisäksi ohjelmaa oli eri-ikäisille yhdistyksen jäsenille. Tapahtuma päätettiin siirtää toteutettavaksi vuonna 2021. Itse kevätkokous siirrettiin poikkeuslain mahdollistamalla tavalla elokuun suunnittelutapahtuman yhteyteen. Kokouksessa oli 19 osallistujaa.

Syystapahtuma pidettiin 6.-8.11.2020 Holiday Club Katinkullassa Vuokatissa. Osallistujia tapahtumassa oli yhteensä 32. Marraskuussa koronatilanne oli hieman rauhallisempi, joten pystyimme pitämään lähitapaamisen noudattaen voimassa olleita turvallisuusohjeita. Osallistujien määrää kuitenkin verotti vallitseva koronatilanne ja syystapahtuman sijainti. Kajaaniin ei ollut marraskuussa lentoja ja VR oli vähentänyt junavuoroja.

|                 | Perheet                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Nuoret                                                                               | Aikuiset ja seniorit                                                                                                        | Kaikki                                                                                 |
|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Pe 6.11.</b> | Klo 19-21 Jutustelua, tutustumista ja yhteistä puuhaa kaiken ikäisille ilmoittautuneille tarjolla iltapalaa                                                                                                                                                                                          |                                                                                      |                                                                                                                             |                                                                                        |
| <b>La 7.11.</b> | Klo 10-12 Aikaa vieraillla kylpylässä<br>Klo 13-18 Lastenhoitajat paikalla<br>Klo 14-15 Vertaistukituokio, alussa yhteinen osio LYHTY-tutkimuksesta                                                                                                                                                  | Klo 11-12 Pakuhuone Vuokatissa<br>Klo 13-15 Seksuaalisuustuokio, vetäjänä Tanja Roth | Klo 10-12 Seksuaalisuustuokio, vetäjänä Tanja Roth<br>Klo 14-15 Vertaistukituokio, alussa yhteinen osio LYHTY-tutkimuksesta | Klo 9.30-12 Infotiski auki<br>Klo 13-14 Infotiski auki<br>Klo 13-15 Kirstu-etäpakopeli |
| <b>Su 8.11.</b> | Klo 15-17 Yhdistyksen syyskokous<br>Klo 18 Ryhmäkuva ja yhteinen illallinen<br>Klo 20-22 Ilta jatkuu yökerhossa, esiintyjänä Sauli & Ekstaasi<br>Klo 10-13 SuperPark<br>Klo 10.00 Messu Vuokatin kirkossa, pappina Maria Niinivaara<br>Klo 10.30-11.30 Hallituksen jäsenten kokous (uudet ja vanhat) |                                                                                      |                                                                                                                             |                                                                                        |

Seksuaalisuustapahtuma oli informatiivinen ja hyödyllinen.

Keskustelut tuttujen kanssa. Hyvä että perjantai-illalla oli kokoontuminen.

Paikka oli hieman hankala etäisyyksien ja esteellisyysden takia.

Ohjelmassa oli otettu huomioon, että kaikilla olisi mahdollisuus käydä kylpyläosastolla.

Harmittavasti paikan päällä saimme kuulla, että kylpyläosaston aukioloaikoja oli muutettu samaisen viikon alussa eikä tästä ollut tiedotettu yhdistystä. Aikataulumuutos aiheutti etenkin lapsiperheille harmia. Yökerhokin oli suljettuna mutta yhdistyksen varaama esiintyjä Sauli & Ekstaasi esiintyi meille illallista varten varatussa kabinetissa.

## KOULUTUS

Yhdistyksellä oli suunniteltuna Tiedosta tukea, osaamisesta osallisuutta-projekti, jonka tarkoituksena oli järjestää erilaisia koulutuksia vapaaehtoistoimijoille ja muille asiasta kiinnostuneille ympäri vuoden. Projektiin haettiin STEAn kohdennettua avustusta mutta sitä ei myönnetty. Näin ollen kaikkia suunniteltuja koulutuksia ei voitu järjestää ja osa järjestettiin pienimuotoisemmin. Toisaalta myös poikkeusolot olisivat todennäköisesti rajoittaneet koulutusten järjestämistä, vaikka rahoitus olisi myönnetty.

Jäseniä ja toimijoita kannustettiin osallistumaan myös muiden tahojen kuten Invalidiliiton järjestämiin koulutuksiin. Invalidiliiton kokemustoimijakoulutukseen osallistui 2 yhdistyksemme jäsentä ja vertaistukikoulutukseen 1 jäsen.

## VERTAISTUKI- JA TOIMIJAKOULUTUS

Kattava ja monipuolinen paketti yhdistyksen toiminnasta ja aktiivina toimimisesta. Oli kiva tavata muita aktiiveja.

18.-19.1.2020 järjestettiin koulutus Scandic Tampere Stationissa yhdistyksen luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Osallistujia oli yhteensä 22 henkilöä. Toimijat saivat tietoa yhdistyksen toiminnasta, tapahtumien suunnittelusta ja toteuttamisesta sekä omasta tehtäväkuvastaan.

Vertaistuki- ja kokemustoimijoille oli tarkoitus järjestää keväällä koulutuspäivä. Koronan takia jouduimme siirtämään sen lokakuuhun. Koulutus järjestettiin Tampereen pääkirjasto Metson kokoustilassa 10.10. ja siihen osallistui yhteensä 7 henkilöä. Koulutuksessa käytiin läpi vertais- ja kokemustoiminnan eroja, toimijan rooleja sekä mietittiin haastavia tilanteita mitä toimijat saattavat kohdata.

Asiat esitettiin lyhyesti ja ytimekkäästi, mutta leppoisasti!

## TUNNE OIKEUTESI -EDUNVALVONTAKOULUTUS

Syksyllä oli suunniteltu jäsenistölle Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus, jonka aiheina olisi mm erilaiset tukimuodot, haku- ja valitusprosessit sekä lyhytkasvuisuuden erityiset näkökulmat. Koulutukseen oli haettu lisärahoitusta Stealta mutta sitä ei myönnetty. Näin ollen tätä koulutusta ei toteutettu.

## VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistuki perustuu vertaisten kokemuksiin. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset sairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaistukitoiminta on järjestettyä toimintaa, jossa vertaistukihenkilöinä toimivat vertaistukikoulutuksen käyneet henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioidaan koko elämänkaari ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa. Yhdistys hyödyntää Invalidiliiton järjestämään vertaistukihenkilöiden koulutusta. Lisäksi yhdistys järjestää omia koulutuksia ja infotilaisuuksia vertaistukihenkilöille.

Jokaisessa tapahtumassa oli huomioitu vertaistukitoiminta. Osassa tapahtumista vertaistukea jaettiin toiminnan ohessa, osassa tapahtumista sille oli tämän lisäksi varattu oma erillinen aikansa. Koska keväällä kaikki tapahtumat oli peruttu koronan takia, yhdistys kokeili virtuaalisten kahvitaukioiden järjestämistä. Tuokiot järjestettiin ensin Skypea kautta mutta myöhemmin Teamsin avulla. Osa tuokiosta oli kaikille avoimet eikä niihin tarvinnut ilmoittautua. Muutama teemalliseen kahvitaukioon pyydettiin ilmoittautumaan etukäteen. Virtuaalisissa kahvitaukiossa oli osallistujia ympäri Suomea ja mukaan tuli myös sellaisia, joiden oli ollut vaikeaa osallistua muihin tapahtumiin. Etukäteen hallitus mietti, että avoimiin tuokioihin voi tulla mukaan ulkopuolisia tai häiriköitä, mutta näin ei tapahtunut. Pystyimme siten pitämään tuokiot avoimina ja jakamaan linkkiä yhdistyksen nettisivuilla.

## KOKEMUSTOIMINTA

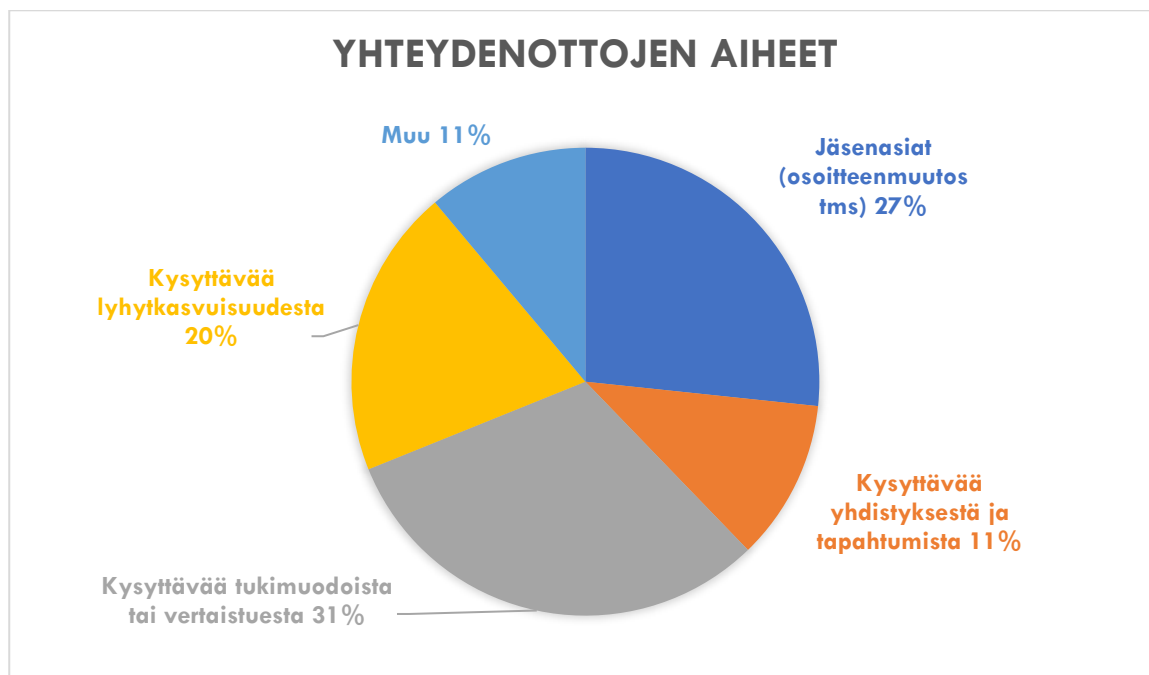
Yhdistyksessä on koulutettu henkilöitä kokemustoimijoiksi, jotka voivat pitää puheenvuoroja lyhytkasvuisuudesta tai työskennellä esimerkiksi opetustilanteissa, palvelujen kehittämistyöryhmissä tai ohjausryhmissä tuoden esille palvelujen käyttäjien ääntä. Omien koulutettujen kokemustoimijoiden lisäksi yhdistyksessä on myös kolme Invalidiliiton kouluttamaa Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijaa. Yksi toimija on kouluttautunut oman sairaanhoitopiirinsä kokemusasiantuntijaksi. Puhumassa voi käydä myös kokeneita ja yhdistyksen toimintaa monipuolisesti tuntevia henkilöitä.

## OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistyksen perustehtävää ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehtiin hyvin monitahoisesti. Ohjaus ja neuvonta täydentävät viranomaisille kuuluvaa ohjausta ja neuvontaa painottaen lyhytkasvuisuuteen liittyviä näkökulmia ja sanoitusta. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat

jakoivat tietoa ja antoivat ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Tukea oli saatavilla palvelujärjestelmään, Kelan tukiin, vammaispalveluihin ja mm. lyhytkasvuisen hoitopolkuun sekä yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyen. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin sai yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksen toimijat auttoivat kohderyhmään kuuluvia avustusten tekemisessä sekä mahdollisten oikaisupyyntöjen laatimisessa. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjasi tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Tietoa ja neuvontaa jaettiin aktiivisesti mm. sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja vammaispalvelun työntekijöille.



## PERHETOIMINTA

Vuodelle 2020 ei saatu ketään perhevastaavaksi, joten perheille suunnattuja tapahtumia järjestivät hallituksen lasten edustajat. Nuorisovastaavana toimi Taija Tontti. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.

### Lapset 0-12-vuotiaat

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille sekä nuoremmille lapsille ja heidän perheilleen.

Perhetoiminta mahdollisti, että lapset ja vanhemmat saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille oli järjestetty muun muassa teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3-12-vuotiaille lapsille järjestettiin lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana. Kevättapahtuma jouduttiin perumaan koronan takia mutta ohjelma siirrettiin vuoteen 2021.

Perheiden talvipäivää viettämään 8.2.2020 kokoontui 12 osallistujaa Riihimäelle. Ohjelmassa oli mäenlaskua, talvisesta luonnosta ja eväistä nauttimista. Vertaistukea saivat niin perheiden vanhemmat kuin lapsetkin.

Mukavaa toimintaa ja yhdessäoloa, vinkkejä ja vertaistukea. Lapsen mielestä parasta oli pulkkamäki, leikit ja syöminen.

Toukokuulle oli suunniteltu perheille yhden yön miniloma Hattulassa mutta se jouduttiin perumaan koronan takia. Miniloman tarkoitus oli madaltaa osallistumiskynnystä uusille perheille. Pitkä leiri ei ole kaikkien perheiden juttu.

Elokuussa järjestettiin yhden yön telttaretki kouluikäisten lasten perheille Hämeenlinnassa. Telттаilemassa oli 11 henkilöä. Retken aikana opittiin erätaitoja, kuten suunnistusta, nuotion sytyttämistä, ruuan valmistamista Trangialla, jokamiehenoikeuksia ja ensiapua. Pääsimme myös saunomaan ja uimaan sekä herkuttelemaan muurinpohjaletuilla.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön yhteistyössä järjestettiin perheille tapahtuma 28.9.2020 Lempäälän Kulttuurikeskus PiiPoossa. Tapahtumassa oli vertaistoimijoina nuori aikuinen sekä seniori-ikäinen lyhytkasvuinen. Vanhemmilta tuli tästä hyvää palautetta. Myös lapsille oli tärkeää nähdä aikuisia lyhytkasvuisia.

### Nuoret 12–17-vuotiaat

Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustettiin tarvittaessa huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet.

Nuorisotoiminnan tavoitteena oli tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Yhdistyksen tapahtumissa saadut ystävyysuhteet ovat tärkeitä myös nuorille. Kohderyhmänä olivat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus koskettaa sisaruuden kautta tai jos vanhempi on lyhytkasvuinen.

Yhdistyksen nuorisovastaava sai innostettua mukaan myös nuorisotiimiläisiä, jotka suunnittelivat loppuvuoden ohjelmaa. Nuorille oli suunniteltu omaa ohjelmaa kevät- ja syystapahtumiin. Nuoret myös keksivät itse syystapahtuman aikana lisää yhteistä tekemistä.

Kesällä pidettiin kesäleiri 12.-15.7.2020 Aitoon koulutuskeskuksessa Pälkäneellä. Leiriläisiä oli 4 ja leirin vetäjinä toimivat nuorisovastaava ja järjestötyöntekijä. Ohjelma oli suunniteltu väljäksi ja nuoret pääsivät itse vaikuttamaan leirin aikana ohjelmaan. Näin ollen ohjelmassa oli paljon liikuntaa

Mukavaa oli: lautapeliä pelaaminen, uimassa käyminen, yhdessä jutteleminen ja se, että meillä oli todella paljon huumoria.

uimisen, kuntosalin ja pelailun merkeissä.

Onnistumisen kokemuksia saatiin myös

iltapalan valmistamisesta, leipomisesta ja lautapeliä voittamisesta.

Leiri oli täynnä vertaistukea ja huumoria.

Ei pitäisi joutua itse tiskaamaan eikä tekemään itse ekana iltana iltapalaa

## AIKUISTOIMINTA

Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat itsenäistyminen, opiskelu, työelämä, parisuhde ja vanhemmuus sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu, jotta varmistetaan eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet. Ikäjakaukset ovat suuntaa antavia, koska asiat voivat tulla ajankohtaisiksi eri ikävaiheissa yksilöistä riippuen. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset saattavat olla vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Toivotaan silti eri ryhmien tekevän myös yhteisiä tapahtumia. Tapahtumia ja toimintaa suunnitteli aikuistoiminnanvastaava yhdessä järjestötyöntekijän kanssa.

### Nuoret aikuiset 18–30-vuotiaat

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjotaan ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuetaan heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista. Erikseen nuorille aikuisille kohdennettua toimintaa ei ollut vuonna 2020.

### Aikuiset 30–55-vuotiaat

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen 30–55-vuotiaat aikuiset.

Kevät- ja syystapahtumien lisäksi nuorille aikuisille ja aikuisille oli suunniteltu kaksi yhteistä viikonlopputapahtumaa. 6.–8.3. kokoontui 15 osallistujaa Messilään mökkeilemään, ulkoilemaan ja kokeilemaan erilaisia lasketteluun apuvälineitä.

Toinen suunniteltu tapahtuma jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia.

Ehkä voisi tästä myös talviharrastuksen saada itselle. Jotenkin on typerästi ajatellut, että ei itse pystyisi tuollaiseen, mutta kaikki toimi niin hyvin, ja opettajakin oli superkiva, joka otti kaikki huomioon.

## Seniorit eli 55+ -vuotiaat

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa senioreille. Senioreita (yli 55-v.) on jäsenistöstä n. 150 henkilöä. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen. Vuonna 2020 ei ollut erillisiä tapahtumia seniori-ikäisille. Käytännössä koko vuoden oli terveysviranomaisten suositus, että ikääntyneet ja riskiryhmäläiset välttävät erilaisia tapahtumia. Seniori-ikäisiä osallistui mm virtuaalisiin kahvitaukioihin.

## ALUETOIMINTA

Aluetoiminta jaettiin maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat erikoissairaanhoidon alueita. Tarkoituksena oli tehostaa yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa.

Aluetoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä, mutta siitä vastasivat aluevastaavat, jotka suunnittelivat ja toteuttivat alueellisen toiminnan. Alueellisiin tapahtumiin on myös uusien jäsenten helppo tulla ja tutustua muihin lähellä asuviin lyhytkasvuisiin. Jäsenet pystyivät osallistumaan myös muiden alueiden tapahtumiin.

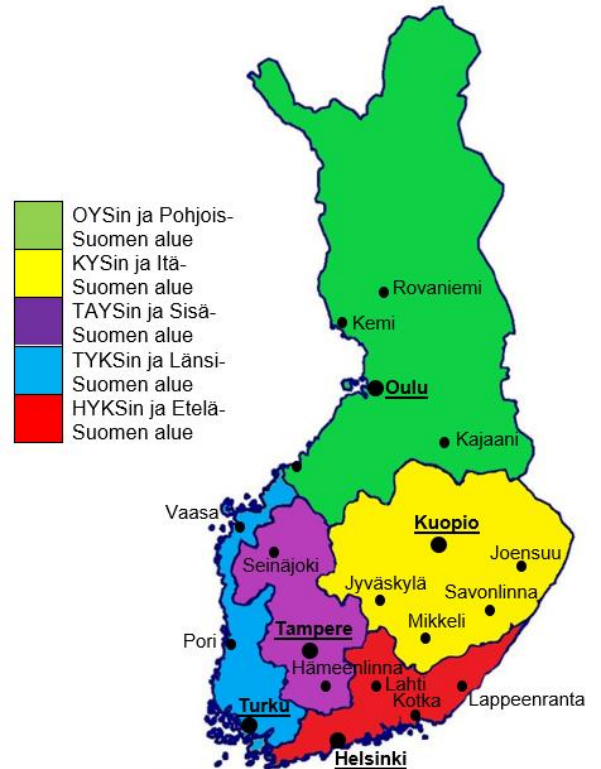
Tammikuussa järjestettiin Helsingissä Kväll med svenskspråkiga, jonka keskustelukieli oli ruotsi. Tähän tapahtumaan osallistui yhteensä 10 henkilöä nauttimaan hyvästä ruuasta ja saamaan vertaistukea omalla äidinkielellään tai harjoittelemaan keskustelua toisella kotimaisella kielellä.

7.3., juuri ennen koronaa liittyvien rajoitusten astumista voimaan, ehti Jyväskylässä olla aluetapahtuma HopLopissa. Lauantaista päivää yhdessä vietti yhteensä 9 osallistujaa.

11.7. Turun linnan opastetulle, esteettömälle kierrokselle ja sitä edeltävälle ruokailulle osallistui 14 henkilöä.

Varmaan korona rajoitteiden takia jokainen ryhmä toimi ruokailua lukuun ottamatta itsenäisesti omien valintojensa mukaan. Oli hauska päivä, silti olisin kaivannut myös jotain yhteistä.

Puuhamaassa, Tervakoskella puolestaan kokoontui 21 innokasta osallistujaa 25.7. Sää suosi osallistujia, joten ulkoilmassa touhuaminen oli mukavaa.



Att få träffa kortväxta och föräldrar i olika åldrar och utbyta helt vardagliga tankar om saken i lugn och ro. Fin stämning!

Toivomme lisää kesätapahtumia Turun seudulla, myös lapsille/nuorille

19.9. aluetapahtumassa Saimaan kylpylässä oli ohjelmassa Angry Birds Activity Park, yhteinen ruokailu ja rentoutuminen allasosastolla. Tähän tapahtumaan oli ilmoittautunut 19 osallistujaa.

Jäsenistöltä oli tullut toive, että joku tapahtuma järjestetään pohjoisessa. Niinpä Rovaniemelle suunniteltiin pikkujoulut 14.–15.11. Viikonlopun aikana 6 osallistujaa ehti vierailemaan Arktikumissa, nauttimassa illallista yhdessä ja tietenkin tapaamassa joulupukkia. Joulupukin kirjassa oli maininta kilteistä lapsista.

Puitteet olivat hienot, aktiviteetteja oli riittävästi, me kyllä tykkäsimme ja tulemme varmasti vielä uudestaan.

Tampereella 4 henkilöä suuntasi teatteriin 28.11. katsomaan Agatha Christien Eikä yksikään pelastunut-näytelmää.

Samalle päivälle oli suunniteltu Etelä-Suomen pikkujoulut, mutta ne jouduttiin siirtämään seuraavaan vuoteen koronatilanteen takia. Suunnitelmissa oli opastettu vierailu Amos Rexin Egyptin loisto-näyttelyssä sekä maittava illallinen.

Korona sotki myös suunniteltujen ”lounastreffien” järjestämisen, eikä niitä toteutettu yhtään.

## 6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Lyhytkasvuiset ry hyödynsi viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Yhdistyksen omia viestintäkanavia ovat esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook-sivu, Twitter, Instagram ja YouTube.

### Yhdistyksen kannanotto kääpiö–sanan käytöstä

Yhdistys julkaisi 2.9.2020 kannanoton kääpiö-sanan käytöstä. Kannanottoa jaettiin yhdistyksen nettisivujen, sosiaalisen median ja sähköpostin kautta. Lisäksi kannanotto julkaistiin yhdistyksen lehdessä. Sähköpostitse tiedote kannanotosta lähetettiin median edustajille (kuten STT, suurimmat sanomalehdet ja televisiokanavat), Suomen kääntäjien ja tulkkien liittoon, Yhdenvertaisuusvaltuutetulle, Invalidiliittoon, Harso ry:n sekä sairaanhoitopiirien potilasasiamiehille ja yliopistojen harvinaissairauksien yksiköille.



Tällä kannanotolla Lyhytkasvuiset ry pyrkii lisäämään tietoisuutta lyhytkasvuisiin liitettävistä termeistä ja niiden asianmukaisesta käytöstä. Kunnioittavassa kohtaamisessa on tärkeää tietää ajantasaiset ja korrektit termit. Lyhytkasvuisten kuten muidenkaan vamma ryhmien asema ei ole ollut yhteiskunnassa yhdenvertainen. Loukkaavien termien käyttäminen heikentää asemaa yhteiskunnassa. Yhdistyksessä toivomme, että tällaisista ihmisarvoa alentavista termeistä luovutaan kokonaan lyhytkasvuisten ihmisten aseman ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi.

Lyhytkasvuisiin on viitattu joitakin vuosikymmeniä sitten termillä kääpiökasvuinen, joka on voinut olla käytössä jopa lääketieteen suomennoksissa, mutta nykyään sana on auttamattomasti vanhentunut. Sana on johdettu englanninkielen sanasta dwarfism, mutta kannattaa muistaa, että tämäkin sana jakaa nykyään mielipiteitä myös englanninkielisten lyhytkasvuisten keskuudessa. Lisäksi lyhytkasvuisten keskuudessa kääpiö-nimitys on koettu erittäin loukkaavaksi. Sitä on usein käytetty haukkumasanana ja edelleen lyhytkasvuiset kohtaavat tällaista nimittelyä. Sana on myös harhaanjohtava, koska se viittaa taruolentoihin. Myöskään muut samantapaiset nimitykset ja termit eivät ole korrekkeja. Tällaisten sanojen käyttö koetaan ihmisarvoa loukkaavana, kun ne liitetään ihmiseen. Niiden käyttöön on yhdistyksessä alettu puuttumaan jo useita vuosia sitten.

On muistettava, että vaikka kääpiö-termin käyttäjä ei tarkoittaisi nimittämistä loukkaavana, on se lyhytkasvuisten mielestä yleensä loukkaavaa. Siksi sitä ei ole soveliasta käyttää. Tietoinen termien väärinkäyttö on puolestaan tapa käyttää valtaa sekä alentaa kohdetta ja hänen ihmisarvoaan muusta yhteiskunnasta. Sananvapautta ei ole oikein käyttää ihmisarvon loukkaamiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa lyhytkasvuisen kohdalla voidaan viitata esimerkiksi henkilöön, jolla on luustosairaus tai jokin tietty diagnoosi. Mikäli muuten on välttämätöntä kuvailla lyhytkasvuista ihmistä ominaisuutensa perusteella, oikea termi on **lyhytkasvuinen**. Mieluiten kuitenkin tulemme kohdelluksi yksilöinä ja meitä voi lähestyä käyttäen kutsumanimeä.”

## JÄSENLEHTI ja ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Lehden painomäärä oli keskimäärin 568kpl/lehti. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotetaan jäsenlehdessä, jotta tiedot ovat yhdenvertaisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistiin jäsenlehdessä. Lehti sisälsi tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä oli myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen.

Lehteä jaettiin jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Yhdistyksen lehteä toimittivat vapaaehtoisista muodostuva lehtitiimi ja järjestötyöntekijä.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava. Se oli saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Esitettä jaettiin kokemustoimijaluentoja yhteydessä ja postitettiin niitä pyytäneille.

## KOTISIVUT

Kotisivut oli tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla [www.lyhytkasvuiset.fi](http://www.lyhytkasvuiset.fi) jaettiin tietoa lyhytkasvuisuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Lisäksi yhdistyksen kannanotto kääpiö-sanan käytöstä julkaistiin kotisivuilla. Sivujen kautta pystyi jättämään jäsenhakemuksen, ilmoittautua tapahtumiin ja antaa palautetta. Myös ammattilaiset ottivat yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuisuudesta tai yhdistyksen toiminnasta. Toimittajat käyttivät yhdistyksen kotisivuja lähteenä monissa lehtiartikkeleissa.

## SOSIAALINEN MEDIA



Yhdistys toimi ja tiedotti sosiaalisessa mediassa aktiivisesti. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Vuonna 2020 Twitterin käyttöä lisättiin mutta videoita Youtube-kanavalle ei valmistunut. Sosiaalisen median kautta yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tehtiin tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.



Facebook-sivun seuraajien määrä jatkoi kasvuaan. Tammikuussa 2020 seuraajia oli 654 ja vuoden lopulla 707.

Lokakuussa toteutettiin kaikissa some-kanavissa tietoisuuskampanja. Sitä varten kerättiin jäseniltä Facebookissa lausahduksia ja lyhyitä kertomuksia, joita julkaistiin päivittäin some-kanavissa. Kampanja alkoi lyhytkasvuisuuden tietoisuuspäivänä 25.10. ja päättyi yhdistyksen syystapahtuman viimeisenä päivänä 8.11.



## 7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

### STE

Tiivis ja keskustelevalle yhteistyö rahoittajan kanssa on tärkeää. Yhdistys saa rahoittajalta neuvoja sekä ohjeita toimintaansa, mikä auttaa sekä avustushakemusten teossa, että vaikuttavuudesta raportoidessa.



### YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT



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

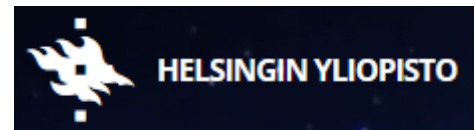
HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa yhteistyötä on tehty yhdistyksen perustamisesta lähtien ja 2013 sitä tiivistettiin. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luostometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien 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, KYS, TYKS, OYS). Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisätään.

Hyväksytty kevätkokouksessa 24.4.2021

Kesäkuussa oli HAKEn kanssa yhteistyöpalaveri, jossa pohdittiin miten voimme vaikuttaa lyhytkasvuisten hoidon keskittämiseen ja sitä kautta hoidon laatuun.

Yhdistys teki yhteistyötä Orton Oy:n kanssa ja oli mukana lyhytkasvuisten kuntoutusta koskevassa tutkimuksessa. Tutkimustulokset esiteltiin Ortonin 8.10.2020 järjestämässä webinaarissa. Webinaarista oli tiivistelmä jäsenlehdessä 4/2020. Tutkimuksessa haastateltiin yhteensä 22 lyhytkasvuista aikuista. Susanna Paloniemi (KT, Jyväskylän yliopisto) ja Leena Ristolainen (dos, Tieteellinen tutkimus Orton) kirjoittivat tutkimustuloksista artikkelin yhdistyksen jäsenlehteen 1/2021.

## OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT



Yhteistyö tarkoittaa opinnäytetöitä, kokemustoimijana toimimista ja tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä.

Yhdistys tekee mahdollisimman paljon yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille.

Alkuvuoden kokemustoimijavierailut onnistuivat suunnitellusti mutta etäopiskeluun siirtymisen jälkeen vierailut eivät toteutuneet. Tammi-helmikuun aikana yhdistyksen kokemustoimijoita kävi puhumassa lyhytkasvuisuudesta kättilöopiskelijoille Metropoliasa ja Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Lähihoitajaopiskelijoita tavattiin Tampereen seudun ammattiopisto Tredussa ja maahanmuuttajataustaisia opiskelijoita Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradiassa. Perinteiseen tapaan vierailtiin myös Metropolia apuvälineteknikko-opiskelijoiden ja Helsingin yliopiston lääketieteen opiskelijoiden luona. Tarjosimme oppilaitoksille mahdollisuutta pyytää kokemustoimijaa vierailulle etäyhteyden avulla, mutta niitä toteutui vain yksi, mikä pidettiin Tredun lähihoitajaopiskelijoille.

## YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa oli pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa. Invalidiliiton jäsenyyden myötä yhdistys tiivisti yhteistyötä Invalidiliiton ja Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa. Yhdistyksemme varapuheenjohtaja Karita Karttunen esitteli yhdistyksen

vertaistukitoimintaa Invalidiliiton järjestöpäivillä. Lisäksi yhdistys osallistui aktiivisesti Invalidiliiton valtakunnallisten yhdistysten porinatuokioihin.

Yhdistys jatkoi yhteistyötä muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa kuuluu mm. Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry, jonka jäsen yhdistys on. HARSON syyskokousviikonloppuun osallistui yhdistyksestä järjestötyöntekijä ja kaksi hallituksen jäsentä. Yhdistyksemme edustaja Sanna Leppäjoki-Tiistola valittiin jatkokaudelle HARSO ry:n hallitukseen. Yhdistyksen hallituksen edustajia osallistui myös HARSON alueellisiin työryhmiin loppuvuodesta.

Harvinaiset-verkosto järjesti harvinaisten sairauksien päivänä 29.2. messut Helsingissä musiikkitalossa. Yhdistyksen toimintaa esittelemässä oli hallituksen edustajana Eemeli Kuvaja ja vapaaehtoinen toimijamme Sanna Salminen.

Muita yhteistyötahoja on ollut SOSTE ry, Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE), Harvinaiset-verkosto, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä muut vammaisjärjestöt.

#### YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAAHOITOPIIRIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry tekee paljon yhteistyötä eri puolilla Suomea olevien toimijoiden kanssa. Yhdistys vastaanotti kunnan ja sairaanhoitopiirien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa ja neuvoi mm apuvälineisiin ja kodinmuutostöihin liittyvissä asioissa. Olka-vapaaehtoistoiminnassa HUSin alueella oli yksi yhdistyksen jäsen mukana. Koronarajoitusten takia sairaaloiden vapaaehtoistoiminta oli tauolla maaliskuusta eteenpäin.

#### PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET

Yhdistys pyrkii vuorovaikutukseen päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saadaan kuuluville. Tarvittaessa tehdään kannanottoja, joilla pyritään edistämään vammaisten ja lyhytkasvuisten asioita. Yhdistyksen laatimaa kannanottoa ”kääpiö” -sanon käytöstä jaettiin viranomaisille. Yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa pidettiin yllä koko vuoden.

#### KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevilla asioilla. Madridissa 28–29.2. järjestettiin yhteistyöpalaveri yhdessä Euroopan muiden maiden yhdistysten kanssa, yhdistyksestä paikalla oli edustamassa hallituksen jäsen Ellen Nirhamo.

Palaverissa keskusteltiin lyhytkasvuisuuden haasteista ja miten niitä voisi EU-tasolla ratkaista. Palaverissa sovittiin yhteisistä jatkotoimenpiteistä ja sen seurauksena syntyi yhteinen projekti muiden maiden yhdistysten kesken, vuoden aikana keskustelut jatkui Zoomin ja sähköpostin välityksellä ja lähdettiin kehittämään konkreettisia ratkaisuja. Yhteistyö jatkuu myös vuonna 2021.

Yhdistyksen sosiaalisessa mediassa huomioitiin 29.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day). Osallistuttiin tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuisuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month). Kuukausi huipentui lokakuun 25. päivään. Yhdistys järjesti somessa tietoisuuskampanjan, joka alkoi 25.10.2020.

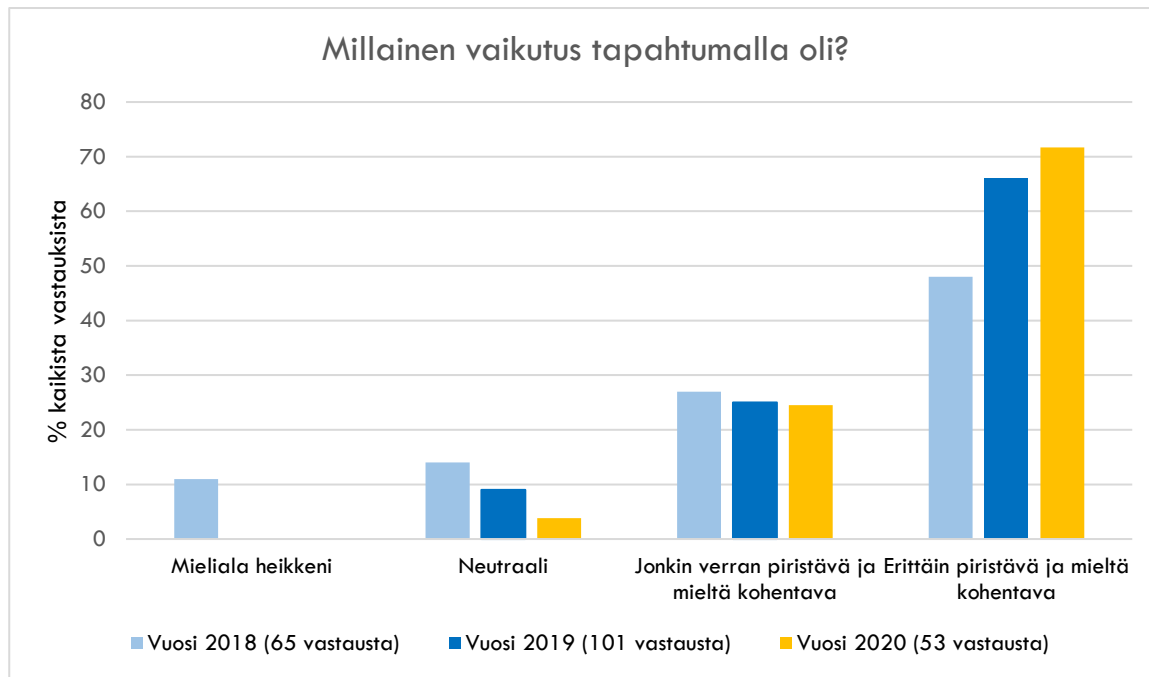


## 8. TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallituksen kokouksissa seurattiin säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Jokaisesta tapahtumasta kerättiin palautetta sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käytiin läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Yhteenvetojen pohjalta hallitus kävi keskustelua ja arvioi toimintaa ja pohti parannusehdotuksia. Koronarajoitusten takia hallitus ei päässyt kokoontumana livenä kesäkuussa, mutta alkuvuoden toiminnan arviointi suoritettiin etäyhteyden avulla.

Jäseniä kannustettiin myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottoomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioitiin jatkuvasti ja sitä kehitettiin palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella.

Palautteiden mukaan yhdistyksen tapahtumat on koettu pääasiallisesti piristävinä ja mielialaa kohottavina.



## 9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Keskipitkän aikavälin (5 vuotta) tavoitteena on ollut huolehtia säännöllisesti toistuvat valtakunnalliset sääntömääräiset ja muut päätapahtumat. Vuonna 2020 tämä tavoite toteutui poikkeusolojen määrittämässä puitteissa.

Tärkein pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoite on vakiintuneiden perustoimintojen säilyttäminen ja kehittäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatusta toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehditaan asianmukaisesti. Yhdistys toimii jatkossakin lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheidensä edunvalvontayhdistyksenä, jonka toiminta mahdollistaa ja tarjoaa vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvien tietojen saamisen ja tuottamisen. Yhdistys toimii itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Yhdistys pyrkii jatkuvasti arvioimaan ja kehittämään toimintaansa.

### JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA

Hallituksen tavoitteena oli ohjata yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän viihtyvyys ja pysyvyys. Työrauhan turvaamiseksi oli määriteltynä puhelinajat sekä sovittiin hallituksen sisäistä viestintäkanavista. Työnohjauksella selkiytettiin työntekijän ja hallituksen välistä ja sisäistä tehtävänjakoa. Työntekijä on ilmaissut olevansa tyytyväinen työtehtäviinsä ja että työmäärä on pysynyt sopivana. Työntekijän ja hallituksen välillä sekä hallituksen sisällä on ollut hyvä ilmapiiri ja tekemisen meininki.

## VAIKUTTAMISTOIMINTA

Aiemmin tässä toimintasuunnitelmassa listattujen vaikuttamistoimien lisäksi suunnitelmissa on ollut luoda 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 on haluttu reagoida ja tuoda se näkyväksi. Osallistuimme aktiivisesti Invalidiliiton Sopivaa työtä kaikille-kiertueen tapahtumiin eri paikkakunnilla. Tältä osin työskentely jatkuu ja yhdistys pyrkii edelleen verkostoitumaan asian tiimoilta muiden yhdistysten kanssa.

2020

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

2021

- Työelämän vaikuttamistoiminta painopisteenä
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2022

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

2023

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

2024

- 40. juhlavuosi
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous