



VUOSIKERTOMUS 2023

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 20.4.2024

Sisällys

1. YHDISTYS.....	3
2. VUODEN 2023 TULOKSET, VUOSIKELLO JA TOIMINTA.....	4
Tulokset.....	4
Vuosikello	6
Toiminta	7
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET.....	10
HALLITUS.....	10
VAPAAEHTOISET TOIMIJAT	11
Sitoutuneet toimijat vuonna 2023	11
Vuoden vapaaehtoinen.....	12
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	13
JÄSENET	13
YHDISTYKSEN TALOUS.....	16
Palkat ja palkkiot.....	18
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	18
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	19
VALMISTAUTUMINEN JUHLAVUOTEEN 2024.....	20
KOULUTUS.....	20
Hallituksen kouluttautuminen.....	20
Toimijakoulutus	21
Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille.....	21
Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus.....	21
Teams -koulutuksia	22
KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS	22
Kokemustoiminta	22
Vertaistukitoiminta.....	23
OHJAUS JA NEUVONTA.....	24
LAPSET, NUORET JA PERHEET	25
Lapset 0–12-vuotiaat.....	25
Nuoret 12–17-vuotiaat.....	26
AIKUISTOIMINTA.....	27
Nuoret aikuiset.....	27
Aikuiset.....	27

Yli 55-vuotiaat aikuiset	28
ALUETOIMINTA.....	28
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	29
JÄSENLEHTI JA ESITE.....	30
KOTISIVUT	30
SOSIAALINEN MEDIA.....	31
7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	31
VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	32
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPAIIRIT.....	33
HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT.....	33
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	34
JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET.....	34
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	34
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	35
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE.....	35

1. YHDISTYS

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

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

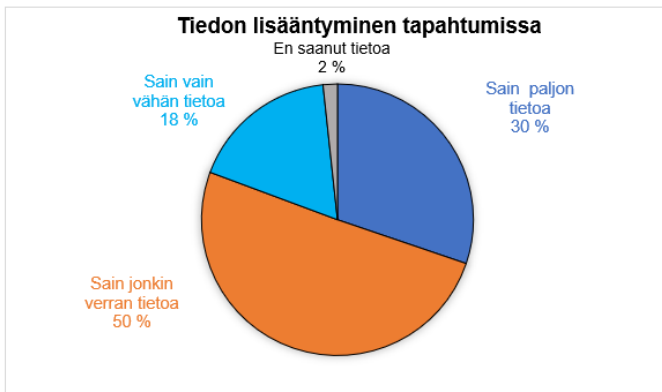
- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa.
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu-, neuvonta- ja vertaistukitoimintaa.
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa.
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista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



2. VUODEN 2023 TULOKSET, VUOSIKELLO JA TOIMINTA

Tulokset

Yhdistyksen päätavoitteena vuonna 2023 olivat tietoisuuden ja osallisuuden lisääminen. Tavoitteena oli, että kaikissa tapahtumissa osallistujat saavat keskimäärin ainakin jonkin verran lisää tietoa. Tapahtumapalautteiden perusteella suurin osa, 50 % sai jonkin verran uutta tietoa. 30 % vastaajista sai paljon uutta tietoa ja 18 % sai vähän uutta tietoa. 2 % koki, ettei saanut tilaisuudesta uutta tietoa. Tiedon lisäämisessä onnistuttiin palautteiden perusteella aikaisempaa paremmin. Vuonna 2022 tulosten mukaan 8,7 % vastaajista ei saanut yhtään uutta tietoa.



Sosiaalisen median kautta tehtyä viestintää on pidetty tärkeänä tavoittaa paljon laajempaa joukkoa. Vuoden 2023 aikana viestintätiimiin ei saatu riittävästi vapaaehtoisia ylläpitämään riittävää viestintää. Tapahtumista ei pystytty viestimään tarpeeksi, eikä suunnitteilla olleet viestintäkampanjat toteutuneet.

Vuonna 2023 tapahtumiin ilmoittautui 473 henkilöä. Tavoite oli saada osallistujamäärä kasvatettua. Vuonna 2022 osallistujamäärä oli 555, vuonna 2021 343, vuonna 2020 270 ja vuonna 2019 442. Osallistujamäärä laski 82 henkilöllä edelliseen vuoteen, mutta oli korkeampi kuin vuosina 2021–2022, joihin korona merkittävästi vaikutti sekä vuonna 2019 ennen koronaa.

TAVOITTEET VUODELLE 2023



Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä tietoisuus lisääntyy.

Kaikissa tapahtumissa osallistujat saavat keskimäärin ainakin jonkin verran lisää tietoa.

Koulutukset, luennot ja muut tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.

Osallistujamäärät lisääntyvät ja tavoitetaan uusia ja palaavia jäseniä/osallistujia.



Toiminnasta ja tapahtumista tiedotetaan kaikissa yhdistyksen kanavissa.



Osallistujat saavat vertaiskokemuksia ja -tukea yhdistyksen tapahtumissa ja toiminnassa.

Kaikissa tapahtumissa osallistujien mieliala on keskimäärin parantunut.

Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä voimavarat lisääntyvät.



Lyhytkasvuiset ja heidän läheistensä ottavat roolia aktiivisina toimijoina ja vaikuttajina.

Jäsenet vaikuttavat ja osallistuvat aktiivisesti yhdistyksen toimintaan.



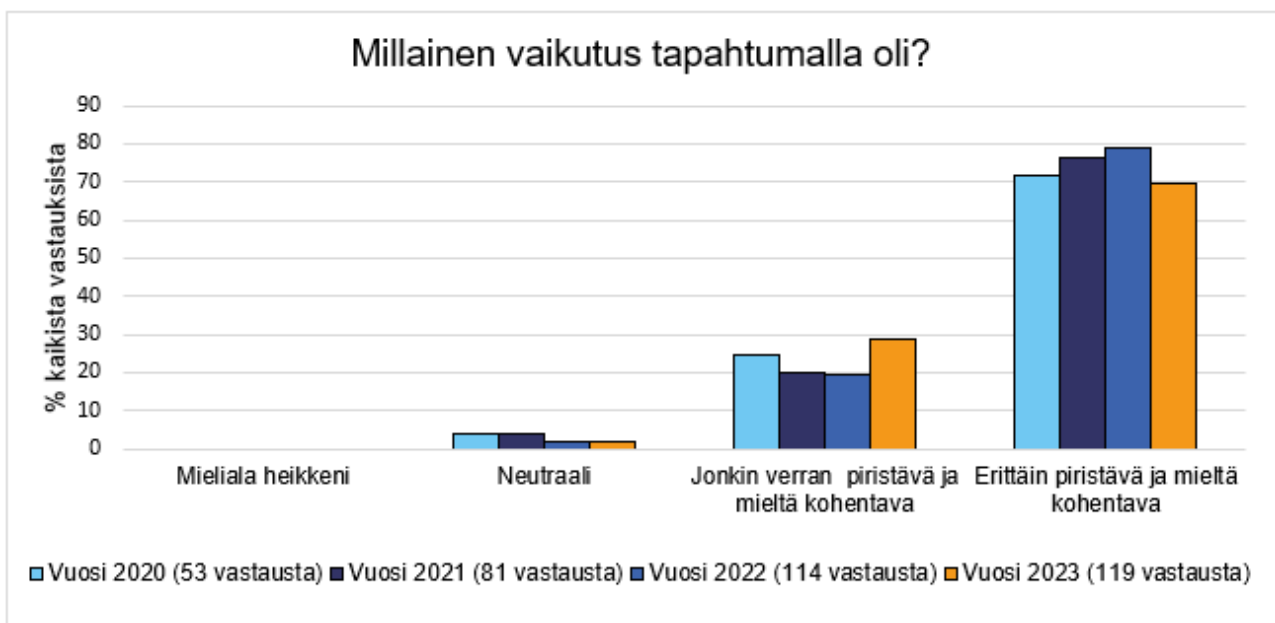
Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä osallisuus lisääntyy.

Lyhytkasvuiset ovat yhdenvertaisempia.

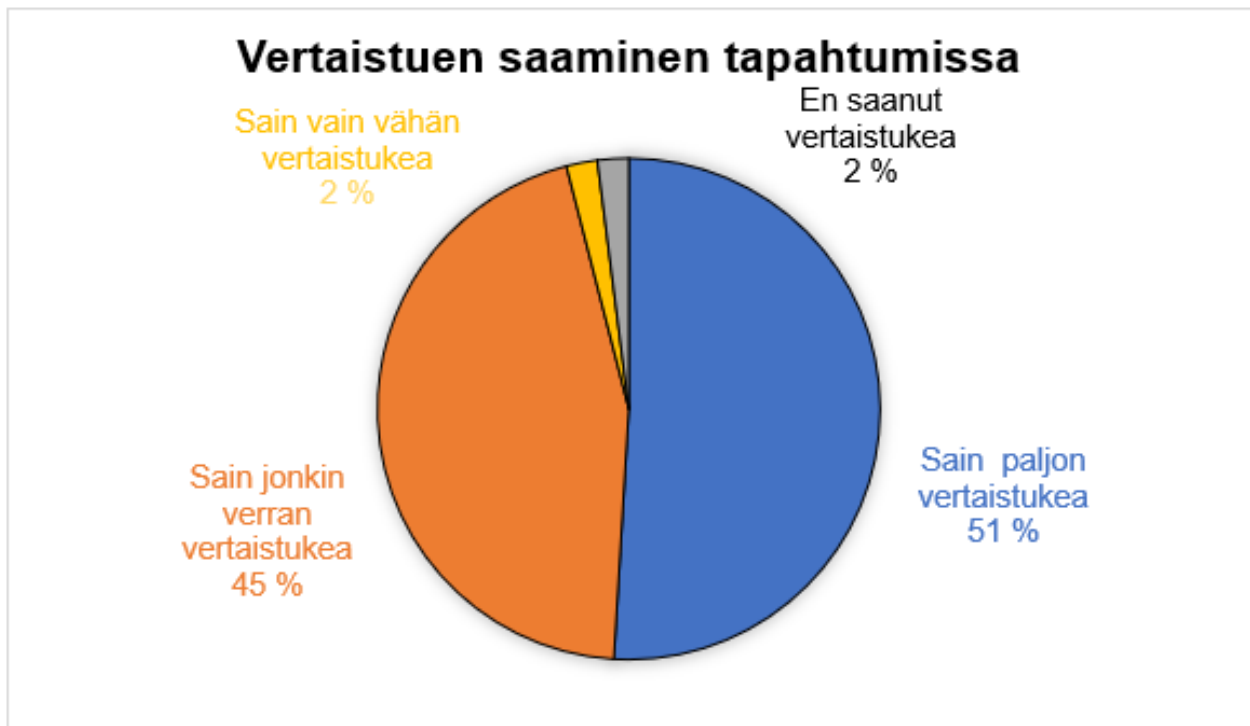
Yhdistyksen vahvuus on ollut se, että se on tavoittanut eri ikäisiä ihmisiä ja uusikin osallistujia sekä, ihmisten myöhemmissä elämänvaiheissa aina uudelleen. Vuonna 2023 uusia kävijöitä oli 5 % ja toimintaan tauon jälkeen tulleita 9 %. Osallistujista 26 % oli alle 18-vuotiaita (27 % vuonna 2022).

Tapahtumia oli vähemmän kuin edellisenä vuotena. Kaikille avoimet valtakunnalliset tapahtumat keräsivät suurimman osallistujamäärän. Kaikille avoimen toiminnan lisäksi pidettiin tarkoituksenmukaisena järjestää toimintaa kohdennetusti eri ikäisille tai erilaisissa elämäntilanteessa oleville. Osa suunnitelmista toteutuivat ja osa ei. Monia tilaisuuksia ei resurssien puutteiden vuoksi pystytty järjestämään. Kaksi tapahtumaa peruttiin liian vähäisen osallistujamäärän takia. Sekä nuorten että aikuisille suunnattujen tilaisuuksien kohdalla osallistujamäärä oli ylittymässä, jolloin osallistujamääriä nostettiin ja panostettiin siihen, että kaikki halukkaat pääsivät mukaan.

Toiminnan toteutuksen ainutlaatuisuutena on pidetty vertaistuen jakamista. Tavoite oli, että kaikissa tapahtumissa osallistujien mieliala on parantunut. Toteutuneen toiminnan osalta osallistujat kokivat sen yhtä merkityksellisenä kuin aikaisemminkin. Kenenkään mieliala toiminnassa ei heikentynyt ja 98 % kohdalla toiminta kohensi osallistujien mielialaa.



Etenkin avointen palautteiden mukaan toiminta antoi lisäarvoa yhteiskunnan muuhun toimintaan vertaistuen, yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemusten myötä. Osallistujien antamissa vastauksissa ilmeni, että yhdistys on ainoa, joka kokoaa lyhytkasvuiset läheisineen yhteen tarjoten tietoa ja vertaistukea. Avoimissa palautteissa ilmeni myös, että osa järjestetystä toiminnasta oli sellaista, joita lyhytkasvuiset eivät muuten koe pystyvänsä kokeilemaan muuten, koska soveltuvia mahdollisuuksia ja vertaisten kanssa jaettua lähtökohtaa ei ole muualla.

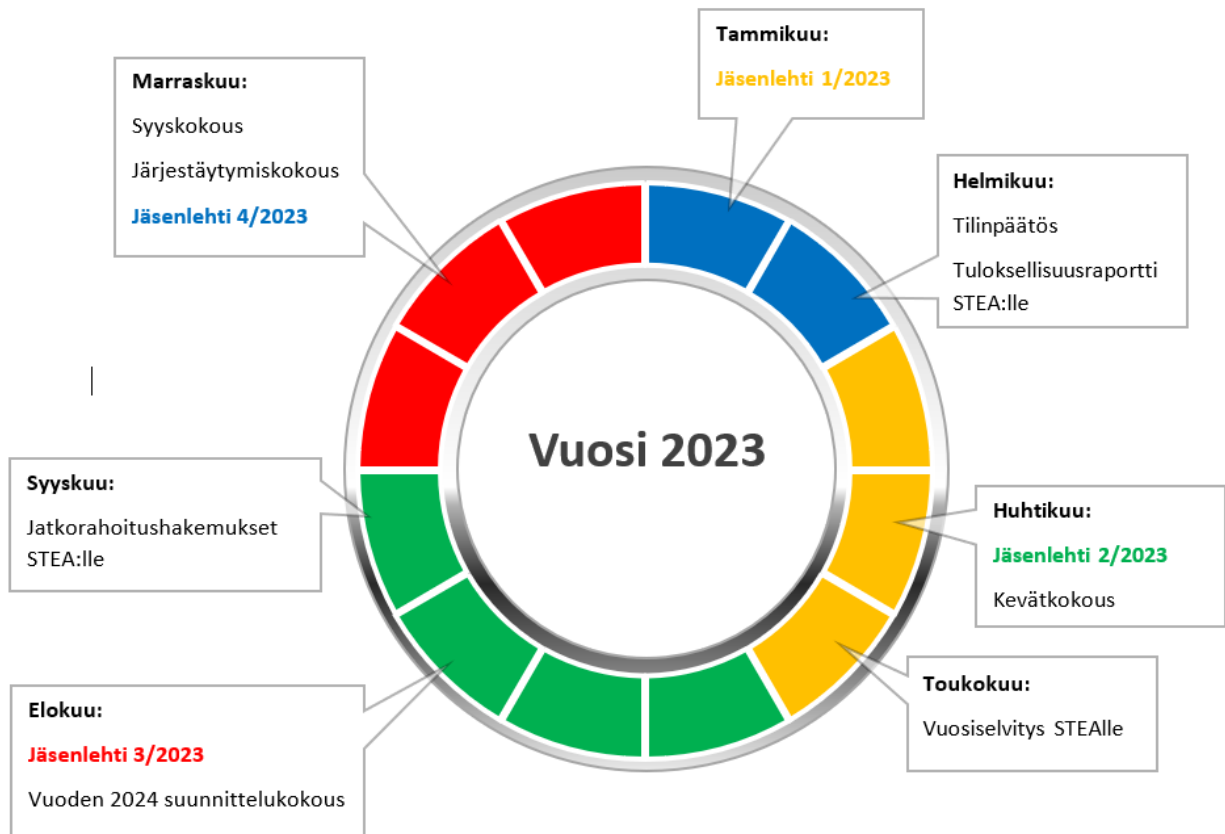


Yhteydenotot lyhytkasvuiseen liittyvissä kysymyksissä lisääntyivät edelliseen vuoteen verrattuna, kun taas yhdistykseen toimintaan liittyvät kysymykset vähenivät. Yhteiskunnan muutosprosesseissa hyvinvointialueiden ja vammaispalvelun tilanteen kanssa ohjauksen ja neuvonnan tarve on todettu lisääntyneen ja olevan entistä vaativampaa.

Yhdistys oli aktiivisessa roolissa lyhytkasvuisten hoitoon liittyvässä keskittämisasiäsetuksen noudattamisen varmistamisessa, jolla on vaikutusta lyhytkasvuisten yhdenvertaisuuteen yhteiskunnassa. Aikaisemmin yhdistys keräsi tietoa lyhytkasvuisten hoitoon liittyvistä epäkohdista, auttoi ihmisiä muistutusten tekemisestä ja kanteli Valviralle haitallisesta ilmiöstä keskittämisasiäsetuksen noudattamatta jättämisestä eri alueilla. Vuoden 2023 alussa Valvira antoi päätöksen, jossa ilmiö ja epäkohdat tunnistettiin. Valvira saattoi päätöksen tiedoksi hyvinvointialueille toimenpiteitä varten säännösten noudattamiseksi tulevaisuudessa lyhytkasvuisten oikeuksien edistämiseksi.

Vuosikello

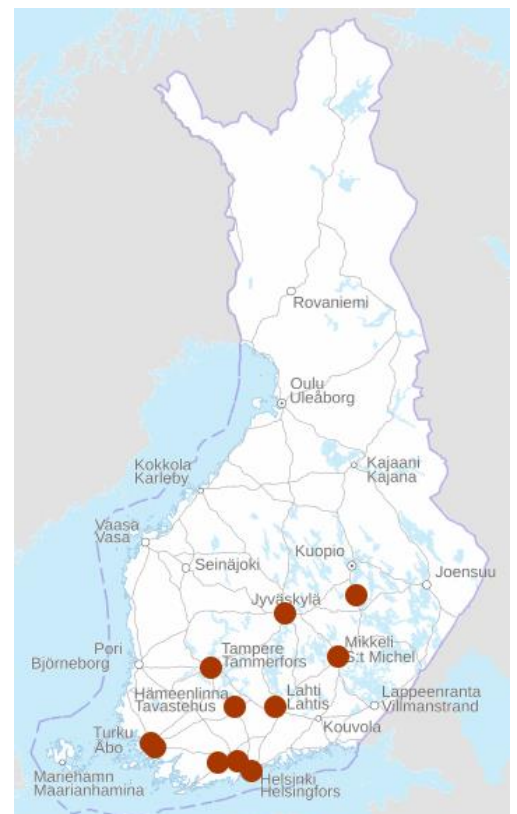
Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne ovat rytmittäneet jäsenlehden ja tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä on ilmoitettu kaikki yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua on rytmittänyt lehden aineiston jättöpäivät. Vuosikellon värit kuvaavat sitä, minkä ajanjakson tapahtumat on pitänyt olla vastaavalla värillä korostetussa jäsenlehdessä.



Toiminta

Yhdistyksen tapahtumat esitetään toimintakalenterissa ja tapahtumia järjestetään ympäri vuoden.

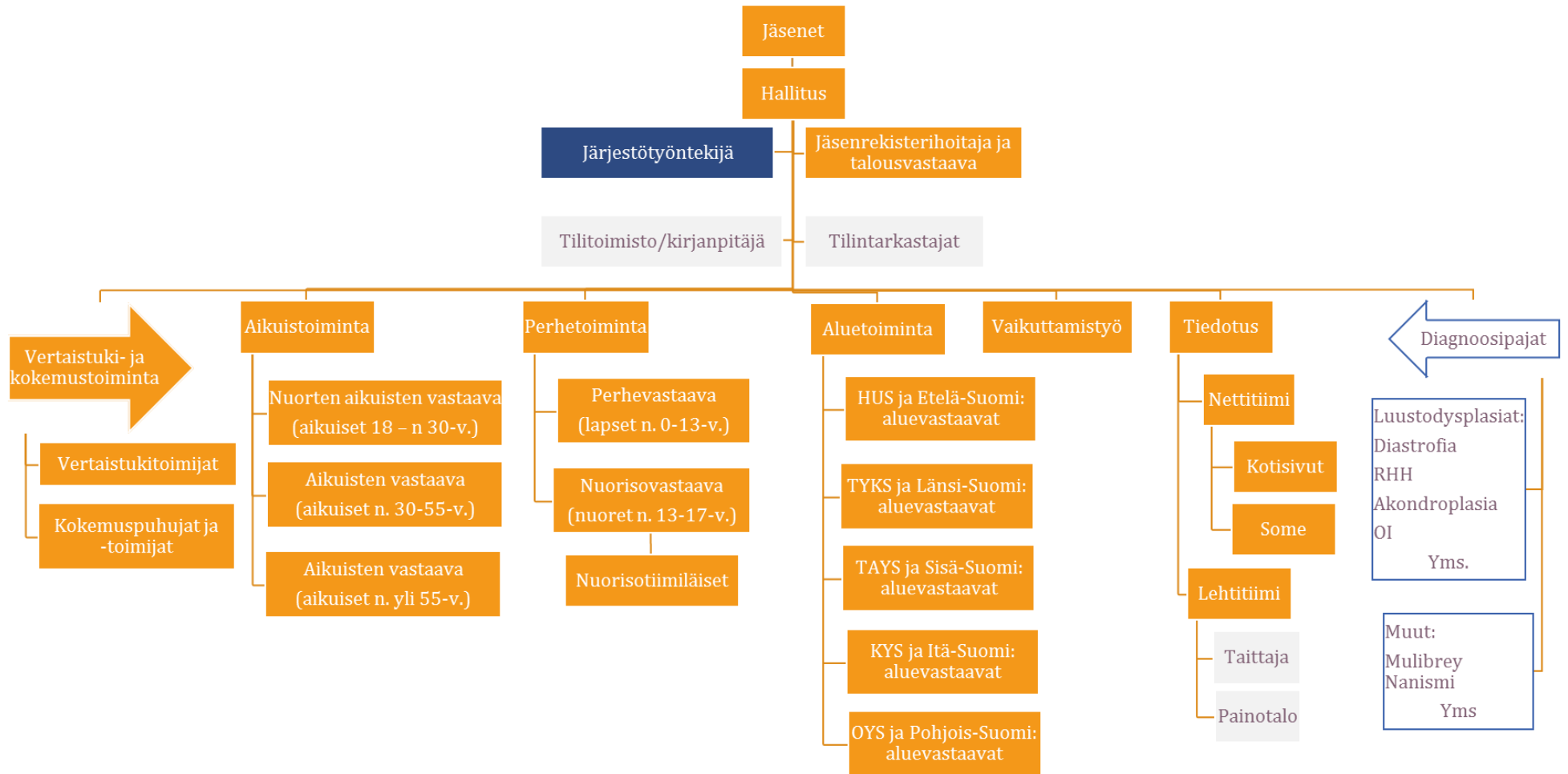
Tapahtumia järjestettiin eri paikoissa Suomessa. Viereiseen karttaan on merkitty tapahtumapaikkojen sijainnit. Tapahtumapaikkoja valittaessa otettiin huomioon palautekyselyihin jätettyjä toiveita. Sitoutuneiden toimijoiden sekä aluevastaavien aktiivisuus vaikutti lisäksi asiaan, missä tapahtumia haluttiin järjestää. Vuoden aikana oli myös jonkin verran verkkotapahtumia.



☑ tapahtuma toteutunut ☒ Tapahtuma ei toteutunut ✨ Tapahtuma, joka ei ollut toimintasuunnitelmassa

TOIMINTAKALENTERI 2023			
Tammikuu	Helmikuu	Maaliskuu	Huhtikuu
<p>☑ Toimijakoulutus 21.–22.1.</p> <p>☑ Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille 26.1. (Teemana MM-kisat)</p>	<p>☑ Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille 16.2. (Yhdistyksessä vaikuttaminen)</p> <p>☑ Toimijoiden Teams-tuokio 1.2.</p> <p>☒ Somekampanja</p> <p>Länsi-Suomen aluetapahtuma 12.2., Turku</p> <p>☑ HSP- ja ystävänpäivän etkot</p>	<p>☑ Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille 23.3 (Diagnoosikohtainen vt-tuokio)</p> <p>☒ Miehillä kohdennettu tapahtuma</p> <p>☑ Talvipäivä lapsiperheille (toteutui 11.2.)</p> <p>☑ Toimijoiden Teams-tuokio 16.3.</p>	<p>☑ Kevättapahtuma 21.–23.4.</p>
Toukokuu	Kesäkuu	Heinäkuu	Elokuu
<p>☒ Somekampanja</p>	<p>☑ Alkuvuoden arviointi 17.–18.</p> <p>☒ Metsäretki/ viikonloppu kouluikäisten lasten perheille (piti toteuttaa 2.–3.9.) Peruttu</p> <p>☒ Toimijoiden Teams-tuokio</p>	<p>☑ Nuorten leiri 30.6.–2.7.</p> <p>☑ Perheleiri 8.–11.7.</p> <p>☑ Lyhytkasvuisten MM-kisat Saksassa 28.7–5.8.</p> <p>☑ Kesäilta Kaarinassa 1.7.</p>	<p>☑ Toiminnasuunnittelua 19.8.</p> <p>☒ Miesten viikonloppu</p> <p>☑ Kesäpäivä Helsingissä 6.8. Peruttu</p> <p>☑ Muumi jääluola 27.8.</p>
Syyskuu	Lokakuu	Marraskuu	Joulukuu
<p>☑ Haku vuoden 2024 toimijaksi</p> <p>☑ Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus (toteutui 6.–8.10.)</p>	<p>☒ Lapsiperheiden päivätapahtuma</p> <p>☒ Toimijoiden Teams-tuokio</p> <p>☒ Asiantuntijoiden luentosarja</p> <p>☑ Aikuisten ja seniorien viikonloppu (toteutui 22.–24.9.)</p> <p>☑ Somekampanja (toteutui 14.–17.9.)</p>	<p>☑ Apuvälinemessut 9.–11.11.</p> <p>☑ Syystapahtuma 10.–12.11.</p> <p>☑ Hallituksen ryhmäytymisviikonloppu 25.–26.11.</p> <p>☒ Asiantuntijoiden luentosarja</p>	<p>☒ Toimijoiden Teams-tuokio</p> <p>☒ Nuorten viikonloppu</p> <p>☒ Nuorten aikuisten viikonloppu</p> <p>☑ Lajikokeilupäivä 2.12.</p>

TOIMINTAKAAVIO



3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen toiminnan perustana ovat olleet vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestöyöntekijä on koordinoinut toimintaa, työskennellyt hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtinut ohjaus- ja neuvontatoiminnasta. Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit on otettu huomioon toiminnassa. Tapahtumissa on järjestetty ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista. On todettu, että kokemustoiminnan koordinoimiseen ei ole ollut riittäviä edellytyksiä. Muutenkin toiminnalle on ollut enemmän kysyntää kuin mihin on pystytty vastaamaan. Toiminnan laajuus ja monipuolisuus on jäänyt aktiivitoimijoiden yhteistyön varaan. Yhdistys on ostanut palveluja kirjanpitoa, tilipäätöstä ja palkanlaskentaa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut. Jäsenrekisterin yhdistys saa jäsenetuna Invalidiliitolta ja jäsenlaskutuspalvelu on maksullinen.

HALLITUS

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

Hallituksen kokouksia oli 14 kappaletta 1.1.-31.12.2023.

	Lähikokous	Teams-kokous/ etäosallistuminen	Poissa
Karita Karttunen, puheenjohtaja	5	9	0
Ellen Nirhamo, varapuheenjohtaja	5	9	0
Alma Laine, talousvastaava	5	9	0
Sanna Leppäjoki-Tiistola	5	8	1
Kimmo Karttunen	5	8	1
Katriina Norring, lasten edustaja	5	9	0
Nina Reinikainen, lasten edustaja 14.8.2023 saakka	0	2	6
Anu Mönntinen, lastenedustaja 11.11.2023 lähtien	2	0	0
Hallituksen ulkopuolelta: Henna Ylitolonen, järjestöyöntekijä	5	9	0

Vuonna 2023 jatkettiin hyväksi havaittua tehtävien jakoa hallituksen kesken. Jokaiselle hallituksen jäsenelle sovittiin vastuualueet, joiden toimintaan hän pystyi perehtymään muita tarkemmin. Tämä auttoi toiminnasta vastaamista.

Vastuujaot hallituksen jäsenten kesken vuonna 2023 oli:

- Karita Karttunen: yhdistyksen johtaminen

- Ellen Nirhamo: Yhteistyö
- Alma Laine: talous
- Sanna Leppäjoki-Tiistola: Tiedotus ja viestintä sekä vertais- ja kokemustoiminta
- Kimmo Karttunen: tapahtumat
- Katriina Norring: lapset, nuoret ja perheet
- Nina Reinikainen / Anu Mönttinen: lapset nuoret ja perheet

Oman vastualueensa lisäksi hallituksen jäsenet ottivat vastuualueelleen myös tehtävän, jossa olivat apuna:

- Ellen Nirhamo: tiedotus ja viestintä
- Kimmo Karttunen: vertais- ja kokemustoiminta
- Katriina Norring: tapahtumat

VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Yhdistyksessä vapaaehtoiset toimijat ovat osallistuneet erilaisiin tehtäviin mahdollistaen yhdistyksen monipuolisen toiminnan. Vapaaehtoistoimintaan on voinut osallistua kertaluontoisesti jonkin yksittäisen tehtävän tai laajemman tehtäväkokonaisuuden parissa. Sitoutuneet toimijat ovat sitoutuneet vuodeksi kerrallaan heidän hakemiinsa sekä hallituksen hyväksymiin vastuutehtäviin ja hoitaneet tehtävään kuuluvia vastuita.

Sitoutuneet toimijat vuonna 2023

Aluevastaavat	Lehtitiimi
Tuula Nyberg (Itä-Suomi)	Sanna Norisalo
Noora Paakki (Pohjois-Suomi)	Pia Ojala
Kansainvälisyysvastaava	Nettitiimi
Ellen Nirhamo	Henna Käyhkö (nettisivut)
	Niko Norisalo (nettisivut)
Nuorisovastaavat	Sanna Norisalo (nettisivut)
Amanda Karttunen	Annika Backman (some)
Celina Kallio	
	Taloudenhoitaja
Aikuistoiminnan vastaava	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Tuula Nyberg	
	Talousvastaava
Seniorivastaava	Alma Laine
Helena Mäkelä	

Vertaistukihenkilöt	HARSO ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat
Invalidiliitto ry:n kouluttamat OLKA-vertaistukijat	Sanna Norisalo
Linda ja Timo Kouva	Helena Mäkelä
Tuula Nyberg	Sanna Leppäjoki-Tiistola
Kimmo Karttunen	
Niina Lindqvist	
Yhdistyksen kouluttamat vertaistoimijat	Pia Ojala
Viola Haapanen	Elina Kurvi
Marjo Heikkinen	
Kokemustoimijat	HARSO ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat
Invalidiliitto ry:n kouluttamat Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijat	Viola Haapanen
Tuula Nyberg,	Noora Paakki
Sanna Leppäjoki-Tiistola	Noora Talvitie
Sara Väisänen	Helena Mäkelä
Yhdistyksen kouluttamat kokemuspuhujat	Sairaanhoitopiirin kouluttama kokemusasiantuntija
Arja Lankinen	Elina Kurvi
Sanna Norisalo	

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoinen 2022 julkistettiin kevättapahtumassa 2023. Äänioikeus oli yhdistyksen jäsenillä ja ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa vuoden 2022 aikana, 31 henkilöä. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta. Ääniä annettiin yhteensä 24, joista 2 ääntä hylättiin, koska äänestäjät eivät olleet yhdistyksen jäseniä. Hallitus totesi kokouksessaan eniten ääniä saaneen henkilön vuoden vapaaehtoiseksi. Eniten ääniä sai Amanda Karttunen, joka oli toiminut yhdistyksessä nuorisotoiminnan ja talousasioiden parissa.

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



“Amanda haastoi itseään ja lähti rohkeasti sekä innokkaasti kokeilemaan uusia ja vieraita asioita. Vuoden aikana hän teki yhdistyksessä monia merkittäviä ja pieniä tehtäviä, jotka hyödyttivät yhdistystoimintaa. Amanda otti reippaasti vastuuta niin yhdistyksen taloudesta kuin nuorista. Ihana Amanda oli erittäin aktiivinen yhdistyksen toiminnassa ja teki hyvää työtä nuorten leirillä. Yhdistyksessä tekemisen tuoman kokemuksen myötä hän selvästi kasvoi henkisesti monin tavoin.”

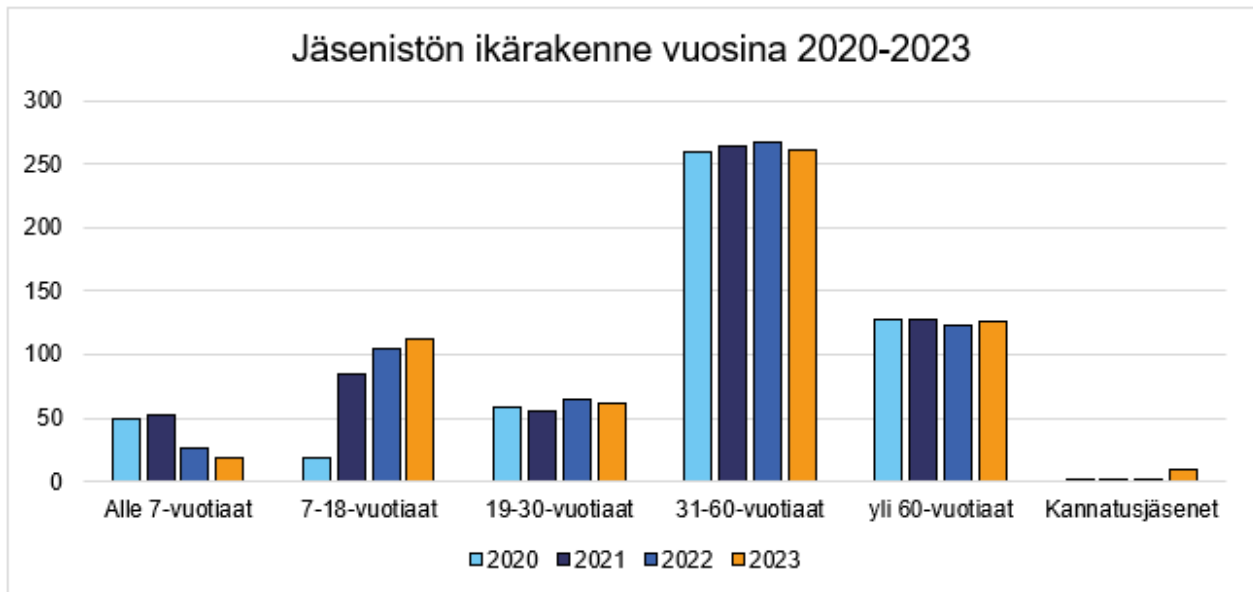
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n (aiemmin RAY) rahoituksella työntekijä kokoaikaisessa päivätyössä. Järjestötyöntekijä on työskennellyt hallituksen alaisuudessa. Ensisijaisiin työtehtäviin on kuuluneet hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Talousasioiden hoitamiseen on kuulunut mm. avustushakemusten ja tuloksellisuusraportin täyttäminen yhdessä hallituksen kanssa. Järjestötyöntekijä on ylläpitänyt jäsenrekisteriä puheenjohtajan valvonnassa ja on osallistunut jäsenrekisterin kehittämiseen. Lisäksi työntekijä on toiminut yhteyshenkilönä hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä.

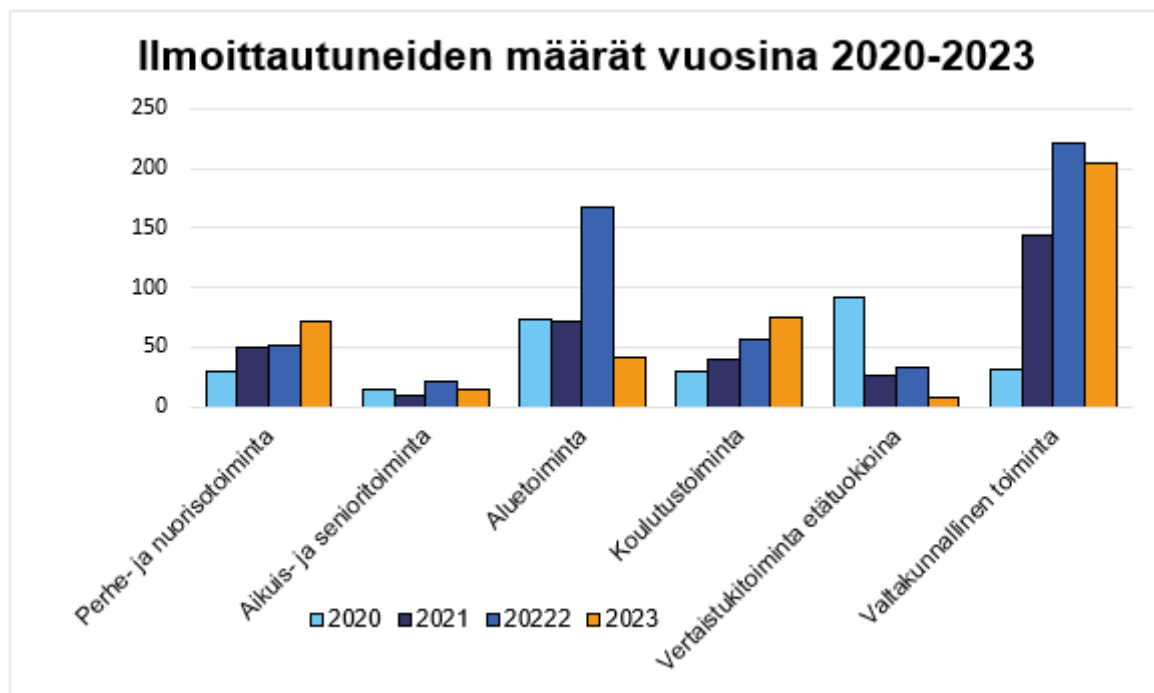
Järjestötyöntekijä oli tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla arkipäivisin sekä sosiaalisen median suorien yksityisviestien kautta. Järjestötyöntekijä vastasi yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä yhdessä muiden toimijoiden kanssa ja tarpeen mukaan tuki myös muiden tapahtumien vastuuhenkilöitä järjestelyissä. Järjestötyöntekijä toimi vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä pyrki aktivoimaan vapaaehtoisia. Hän huolehti Apuvälinemessujen käytännönjärjestelyistä ja siitä, että yhdistyksellä oli edustajat messuilla. Hän kehitti toimintaa yhdessä hallituksen ja vapaaehtoisten kanssa varmistaen, että yhdistyksellä oli yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Puheenjohtajan tukena hän piti yllä yliopistollisiin sairaaloiden ja yhteistyöyhdistysten kontakteja ajan tasalla. Järjestötyöntekijä toimi aktiivisena lehden toimituksessa ja vastasi lehden ilmestymisestä. Hän huolehti, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyivät aktiivisina yhdessä nettivastaavien sekä hallituksen jäsenten kanssa. Järjestötyöntekijän työtehtäviin kuului työnantajan aloitteesta myös ilta- ja viikonlopputöitä. Työsuhteessa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta.

JÄSENET

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista sekä sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaa. Tavoitteena on ollut, että yhdistyksen jäsenmäärä on vuoden 2023 lopussa 650 jäsentä, mutta tämä tavoite ei toteutunut. Jäsenmäärä oli 31.12.2023 596 henkilöä ja jäsenistön keski-ikä oli 41 vuotta.



Tavoitteena oli myös kasvattaa osallistujien määrää tapahtumissa. Vaikka osallistujien kokonaismäärä jäi pienemmäksi (v. 2022 550 hlö, v. 2023 473 hlö), oli tapahtumissa keskimäärin saman verran osallistujia kuin edellisenä vuonna.



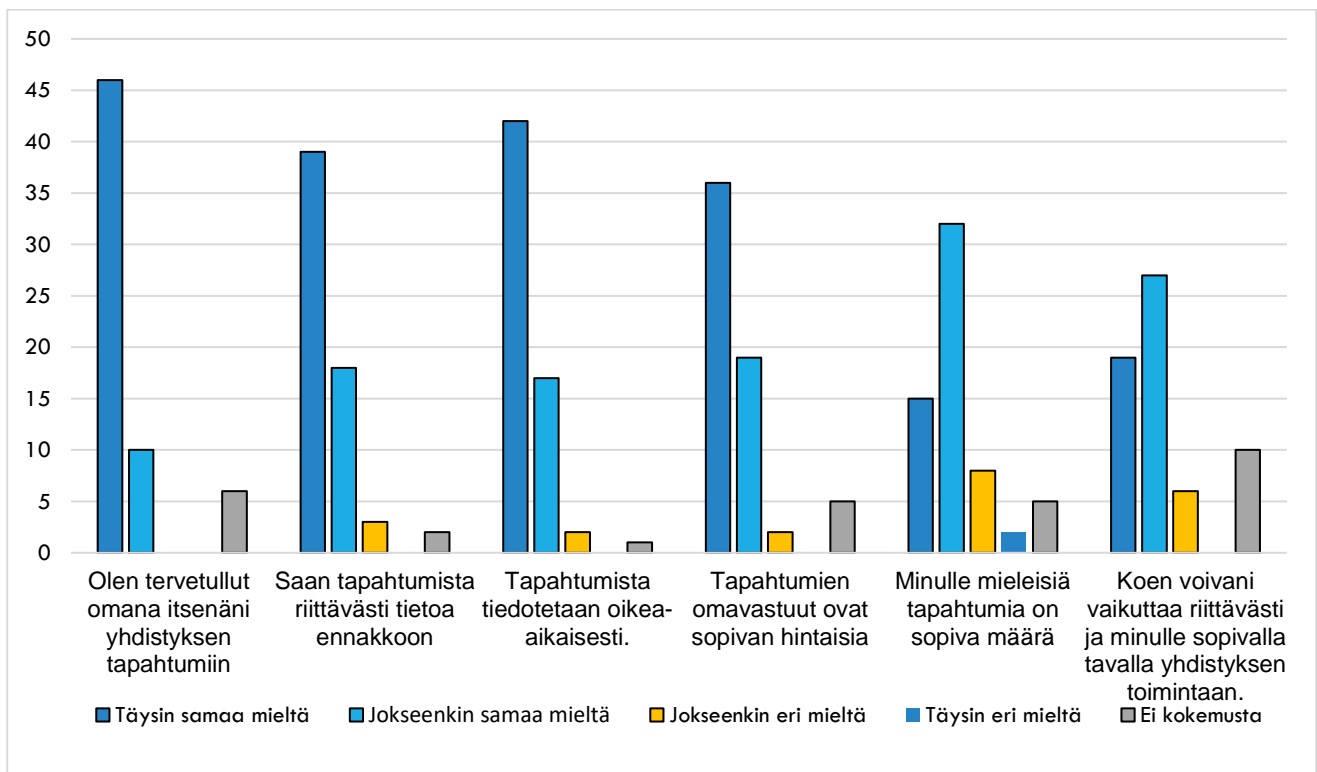
Elokuussa hallitus järjesti toiminnasuunnittelupäivän, jonne oli kutsuttu kaikki yhdistyksen jäsenet. Osallistujamäärän vähyden vuoksi kaikille avoin suunnittelupäivä jouduttiin peruuttamaan, mutta ilmoittautuneilla oli mahdollisuus jättää ideansa ja toiveensa kirjallisesti. Vuoden mittaan jäsenistö pystyi vaikuttamaan yhdistyksen toimintaan vastaamalla kyselyihin ja kirjaamalla ajatuksiaan tapahtumien palautelomakkeiden kautta.

Kesällä oli yhdistyksen nettisivuilla yhdistyksen toiminnasta avoin kysely, johon vastasi 62 henkilöä. Vastaajista 47 oli lyhytkasvuisia ja 15 lyhytkasvuisen läheisiä. Kyselyssä huomioitiin myös heidät, joilla ei ole kokemusta yhdistyksen toiminnasta. Pääosa vastaajista oli ollut useita vuosia yhdistyksen jäsenenä. Vastauksien perusteella yhdistykseen liitytään nuorena ja jäsenyys jatkuu pitkään. Huomion arvioista on se, että myös läheisten jäsenyys jatkuu pitkään.

Kyselyn perusteella jäsenistön tyytyväisyys yhdistyksen toimintaan on kasvanut vuodesta 2019. Vastaajista 90 % oli erittäin tyytyväisiä tai suhteellisen tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan. Vastaajia pyydettiin arvottamaan, mitkä ovat heidän mielestään yhdistyksen kolme tärkeintä tehtävää. Valintojen määrää ei ollut rajattu, joten osa vastaajista oli valinnut enemmän kuin kolme vaihtoehtoa. Kaikki vaihtoehdot saivat ääniä mutta kolmen kärki erottui hyvin. Vastaajat pitivät tärkeimpänä oikeuksien edistämistä sekä yhteistyötä päättäjien ja alan ammattilaisten kanssa, lyhytkasvuuteen liittyvän tiedon jakamista ja tapahtumien järjestämistä jäsenille. Tukevasti neljännellä sijalla oli vertais- ja kokemustoiminnan järjestämisen. Tätä oli selkeästi haluttu korostaa, koska kumpikin toteutuu myös oikeuksien edistämisessä ja erilaisissa tapahtumissa.

Koska yhdistyksellä on vain yksi työntekijä, on vapaaehtoisten tekemä työ äärimmäisen tärkeää. Toimintaa ja tapahtumia joudutaankin sopeuttamaan sen mukaan, kuinka paljon vapaaehtoisia on löytynyt. Tätä varten kysyimme jäsenistöltä mihin asioihin yhdistyksen ei kannata panostaa tai käyttää voimavaroja. Jälleen jokainen vastausvaihtoehto sai ääniä. Kolme eniten valintoja saanut vaihtoehtoa olivat yhteistyö muiden yhdistysten kanssa, etätapahtumien järjestäminen ja iän mukaan kohdennetut tapahtumat. Viimeisimpään vaihtoehtoon tuli vastauksia kaiken ikäisiltä vastaajilta. Avoimissa vastauksissa moni kirjoitti, että kaikki vaihtoehdot olivat tärkeitä, eikä mistään pitäisi luopua.

Yhdistys selvitti, miten jäsenet ovat kokeneet yhdistyksen tapahtumat ja toiminnan.



Tapahtumien määrä jakoi eniten mielipiteitä. Etenkin nuoret olivat sitä mieltä, ettei heille mieleisiä tapahtumia ole sopivaa määrää. Tapahtuminen palautteissakin he ovat toivoneet enemmän tapahtumia.

Kyselyssä pyydettiin kirjoittamaan omin sanoin, millainen yhdistys on vastaajan mielestä. Vastauksissa toistui yhteisöllisyys, vertaistuen saaminen, edunvalvonta ja tiedon jakaminen. Lisäksi vastaajat kokivat yhdistyksen tärkeäksi, hyödylliseksi, tarpeelliseksi ja hyväksi yhdistykseksi.

Yhdistyksen toivottiin vaikuttavan syrjintään ja sen ehkäisyyn sekä oikeuksien ja yhdenvertaisuuden edistämiseen. Jäsenistölle toivottiin koulutuksia oikeuksista, erityisesti oli mainittu vammaispalvelut, Kela sekä sosiaali- ja terveysala. Tiedon jakaminen näille tahoille koettiin myös tärkeäksi. Esteettömyyteen liittyviä toiveita tuli muutamia, muihin aihepiireihin liittyviä toiveita oli selkeästi enemmän.

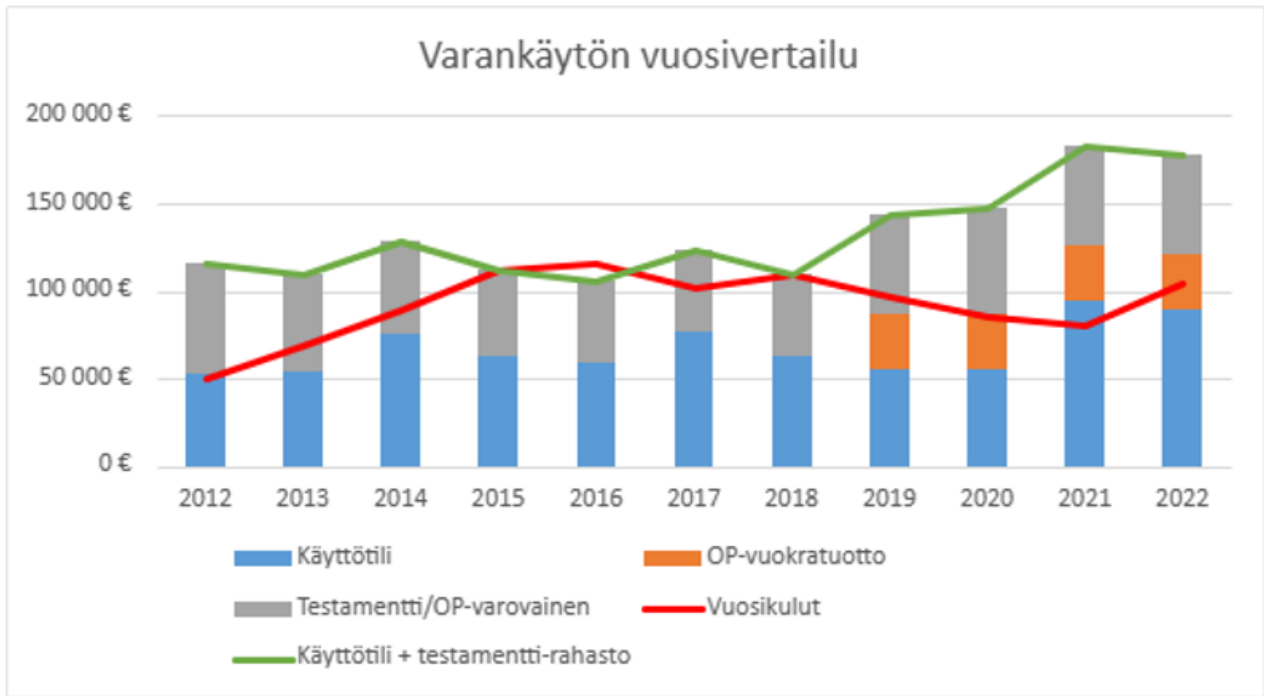
Vastaajat kokivat, että yhdistyksen toiminta on vertaistuellista, voimaannuttavaa ja virkistävää. Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi lisääntyy, elämänlaatu paranee ja osallisuus lisääntyy. Yhteiskuntaan kohdistuvia vaikutuksia on mm hyväksynnän ja yhdenvertaisuuden lisääntyminen. Lisäksi yhdistys tekee tunnetuksi muille lyhytkasvuisten henkilöiden haasteita ja toisaalta myös tuo esille voimavaroja. Vastaajien mielestä yhdistys on onnistunut vaikuttamistyössä, tapahtumien järjestämisessä ja asenteiden parantumisessa. Muutamissa vastauksissa toivottiin enemmän etätapahtumia (tämä oli samalla asia, johon aikaisempien vastauksien perusteella voi tarvittaessa käyttää vähemmän voimavaroja). Näkyvyyttä somessa ja muualla mediassa toivottiin lisää.

Jokaisen tapahtuman jälkeen osallistujilta on pyydetty palautetta ja ajatuksia toimintaan liittyen. Syksyllä jäsenillä oli mahdollisuus kertoa ajatuksiaan yhdistyksen varainhankinnasta ja myytävistä tuotteista. Jokaisella jäsenellä oli siten ollut monipuolisesti mahdollisuus vaikuttaa yhdistyksen toimintaan.

YHDISTYKSEN TALOUS

Yhdistyksen hallituksen on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on hallituksen tehtävä. Hallitus on hoitanut näitä tehtäviä yhdessä talousvastaavan ja taloudenhoitajan kanssa. Yhdistyksen tarkoitus ei ole saavuttaa taloudellista voittoa. Jotta yhdistyksen toiminta voitaisiin kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti.

Taloutta arvioidessa tulee huomioida myös henkilöstökulujen merkittävä osuus. Yhdistys on saanut vuosia sitten käyttöön testamenttivaroja, jotka on sijoitettu rahastoon. Rahastosta yhdistyksen on vapautettava varoja vuosittain käyttötilille koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Tämän myötä testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Myös käyttövaroista osa on sijoitettu rahastoon ja niitä siirretään tarvittaessa yhdistyksen käyttöön. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toimintaa pitäisi ajaa alas.



Yhdistyksen päärahoittaja on Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Aikaisemmin yhdistys on saanut yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. STEA:n vahvan suosituksen mukaisesti yhdistys on hakenut vuodelle 2023 yleisavustuksen sijaan ensisijaiseksi

rahoitukseksi koko toiminnalle kohdennettua toiminta-avustusta. Yhdistys on saanut yleisavustuksen sijaan kohdennetun toiminta-avustuksen kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä palkatun työntekijän henkilöstökulut.

Päärahoittajan lisäksi yhdistys haki avustuksia myös muutamalta pienemmältä rahoittajalta. Helsingin kaupungilta yhdistys sai avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen. Tällä avustuksella voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin myös muualla Suomessa. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistyksellä oli mahdollisuus hakea myös Opintokeskus Siviksen tukea koulutustoimintaan ja Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta liikuntatapahtumiin. Vuonna 2023 yhdistys sai päärahoittajan lisäksi avustuksia Helsingin kaupungilta, Opintotoiminnan keskusliitosta ja Vammaisliikunnan tuki ry:ltä lyhytkasvuisten Saksan MM-kisoihin.

Yhdistyksen tapahtumissa osallistujille on ollut hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet. Omavastuut on pyritty pitämään avustusten avulla kohtuullisina, verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin samalla huomioiden kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Tällä toimintatavalla on haluttu varmistaa, että jäsenillä on mahdollisimman pieni kynnys osallistua tapahtumiin, eikä osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat olleet 2023 ilmaisia jäsenistölle. Henkilöt, jotka eivät ole kuuluneet yhdistyksen jäseniksi, ovat maksaneet tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Koska vuonna 2020–2021 korona-ajasta johtuneet haasteet vaikeuttivat monilla tavoin yhdistyksen tapahtumien järjestämistä, vähensi osallistujamääriä ja siten madaltanut kulukehitystä vielä vuoteen 2022 saakka. Vuonna 2023 pystyimme paremman tilanteen ja osallisuuden vuoksi nostamaan omarahoituksen eli tilillä olevan rahan käyttöä yhdistyksen tapahtumissa. Korona-aikaisten vuosien takia saatujen avustuksien osuudesta jäi tilille odotettua enemmän rahaa, joka ei kuulu voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen tavoitteeksi ja sen perusteella katsottiin hyväksi ratkaisuksi, että koronavuosien jälkeen omarahoituksen osuutta oli mahdollista nostaa maltillisesti ja tätä kautta antaa parempia mahdollisuuksia saada yhdistyksen tapahtumia kaikille mielekkääksi. Hallituksen oli mahdollista huomioida tämä myös jäsenten omavastuuosuuksissa tapahtumissa niin, ettei osallistuminen jäisi välistä liian suuren omavastuun ja rajatun osallistujamäärän takia.

Vuonna 2023 omavastuullisista tapahtumista yhdistykselle maksettiin omavastuita euromäärällisesti yhteensä vähemmän kuin vuonna 2022. Omavastuullisia tapahtumia oli 2023 kuitenkin vähemmän kuin vuonna 2022, mutta samalla haluttiin pitää myös omavastuita maltillisena. Varsinaisen toiminnan kulut nousivat 2023 aiemmasta vuodesta noin 4 %. Kaikki 2023 saatu avustus käytettiin ja tilinpäätöksen mukaan kokonaiset kustannukset ylittivät saadut tulot, jonka kautta myös omarahoitusta tuli käytettyä enemmän.

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 yhdistyksessä, kuten esimerkiksi talouden ja kotisivujen hoidosta.

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

5.VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisena tärkeänä pidetään esteettömyyttä, joka lyhytkasvuisille eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla käydään aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Tapahtumapaikoille annetaan etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta. Yhdistys on sitoutunut syrjimättömyyteen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen, jonka varmistamisella taataan yhdistyksen toiminnassa ihmisille paremmat mahdollisuudet kokea osallisuutta ja hyvinvointia lisääviksi.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräiset kevät- ja syyskokoukset ovat järjestetty osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat olleet yhdistyksen vakiintunutta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka ovat keränneet viikonlopuksi yhteen yleensä noin 90 osallistujaa joka tapahtuma. Tapahtumat ovat yhdistäneet eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedon lisäämisen. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen ovat olleet voimaannuttavia ja itsetuntoa vahvistavia. Kohtaamisten kautta myös tieto ja hyvät käytännöt ovat voineet levitä laajemmalle. Tapahtumiin on järjestetty monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

Valtakunnallinen kevättapahtuma sekä sääntömääräinen kokous järjestettiin 21.–23.4.2023 Jyväskylässä, ja se keräsi noin 80 osallistujaa. Muutama oli kokonaan uusia kävijöitä ja osa oli tullut useamman vuoden tauon jälkeen yhdistyksen tapahtumaan.

Ohjelma oli toiminnantäyteinen ja sisälsi monipuolisesti eri ohjelmaa kaikenikäisille. Esimerkiksi salibandyn maailmanmestari Mikko Kohonen kävi kannustamassa nuoria liikkumaan ja kertomassa heille tarinansa. Invalidiliiton juristi, Henrik Gustafsson puolestaan kävi kertomassa ennen kokousta muun muassa YK:n vammaissopimuksesta. Ohjelmaan kuului myös pitkään toivotut arpajaiset, jotka pidettiin illallisen yhteydessä. Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 22.4.2023 hyväksyttiin vuoden 2022 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

”

Pe illan iltapala voisi olla tukevampi, pitkämatkalaisia ajatellen.
Arpajaiset hyvä ohjelmanumero!
Parasta oli muiden osallistujien tapaaminen. Yhteiset tilat mahdollistivat muidenkin kuin huonekavereiden kanssa ajan vieton.

Syystapahtuma oli 10.–12.11.2023 Tampereella ja osallistujia oli noin 100. Ajankohtaan vaikutti samaan aikaan järjestetyt Apuvälinemessut. Yhdistys oli esillä messuilla torstaista lähtien vapaaehtoisten messuesittelijöiden ja järjestöyöntekijän voimin. Syystapahtumassa oli paljon muutakin erilaista ohjelmaa ja vertaistukea. Lapsille oli järjestetty lastenhoito ja limudisko, perheille vertaistukituokio ja innokkaat pääsivät viikonlopun aikana myös tutustumaan Vakoilumuseossa muun muassa salapoliisien historiaan ja testaamaan heti perään osaamistaan erilaisilla agenttitesteillä.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 11.11.2023 vahvistettiin vuoden 2024 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että yhdistys saa STEA:lta ja muilta avustuksia tarjoavilta tahoilta haettuja avustuksia. Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Ellen Nirhamo, hallituksen varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella suljetun lippuäänestyksen Kimmo Karttunen ja Elisa Anttonen sekä seuraavalla yhden vuoden kaudella Ellenin kauden loppuun, Karita Karttunen. Lasten edustajaksi kahden vuoden kaudelle valittiin Katriina Norring ja eronneen

lastenedustajan Nina Reinikaisen kauden loppuun valittiin Anu Mönttinen. Toista kautta jatkoi Alma Laine. Tilintarkastajana valittiin jatkamaan Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) sekä varatilintarkastajana Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).

”

Parasta oli nähdä kavereita ja vertaisia pitkästä ajasta. Myös käynti apuvälinemessuilla oli antoisa. Hienoa oli huomata, kuinka paikalla oli vanhojen tuttujen lisäksi paljon uusia tuttavuuksia. Hyvin toimivaa kaikin puolin. Lapsia olisi voitu huomioida enemmän esim. ohjelman ja tarjoilujen suhteen. Hyvä ruoka, esteettömyys ei toteudu

VALMISTAUTUMINEN JUHLAVUOTEEN 2024

Vuosi 2024 on yhdistyksen juhlavuosi, kun yhdistys täyttää 40 vuotta. Juhlavuoden valmistelut on aloitettu hyvissä ajoin vuoden 2023 aikana. Juhlatapahtumaa suunnittelemaan ja valmistelemaan on saatu hallituksen lisäksi juhlatapahtumatiimiläisiä puheenjohtajien ohjaamana. Kevätkokouksessa 2023 päätettiin, että juhlatapahtuman kuluja kattamaan voidaan käyttää tavallista merkittävämpi summa yhdistyksen tilillä olevaa omaa varallisuutta.

KOULUTUS

Hallituksen toimintakykyä on edistetty koulutus- ja oppimismyönteisesti. Yhdistys on järjestänyt koulutusta yhdistyksen toimijoille toiminnan toteuttamiseen liittyen. Jäsenille järjestettiin Tunne oikeutesi - edunvalvontakoulutus. Jäseniä on kannustettu muiden järjestöjen koulutuksiin yhdistystoimintaan tai vaikuttamiseen liittyen.

Hallituksen kouluttautuminen

Hallituksen jäseniä kannustettiin päivittämään ja lisäämään osaamista hallitustyöskentelystä ja työnantaja-asioissa itsenäisesti yhdistyksen oman materiaalin ja koulutusta tarjoavan esimerkiksi Siviksen ja Vision kautta. Lisäksi käytiin ohjeita, pelisääntöjä ja käytäntöjä läpi yhdessä. Hallituksen kesken sitouduttiin osaamisen siirtämiseen ja toimimaan hyväksi koetuilla toimintatavoilla niitä samalla kehittäen.

Toimijakoulutus

Tammikuussa järjestettiin perinteinen, viikonlopun pituinen toimijakoulutus Tampereella. Tiedollisen osuuden lisäksi jaettiin vertaistukea ja nautittiin yhteisöllisyydestä hohto-golfin parissa.

”

Sain toisilta paljon sellaisia ajatuksia mitä en ollut itse tullut ajatelleeksi. Olisin toivonut myös enemmän osallistujia tapahtumaan. Hohtoaolf piristi mieltä.

Toimijakoulutus kokosi yhteen pienemmän osan sitoutuneista henkilöistä. Vuoden 2023 toimijakoulutuksen jälkeen hallitus totesi, että toimijoiden kouluttamiseen tarvitaan uusia ratkaisuja, eikä seuraavaa toimijakoulutusta lähdetty suunnittelemaan vuoden 2024 alkuun.

Toimijoille oli tarjolla keväällä 2023 teemoitettuja Teams-tuokioita, jossa käytiin läpi toimijoille tärkeitä ja ajankohtaisia asioita. Aiheina oli mm. budjetointi, yhdistyksen edistäminen, välittämisen malli, tapahtumailmoituksen teko ja tapahtuman mainostaminen.

Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille

Vertaistuki- tai kokemustoiminnasta kiinnostuneita on kannustettu osallistumaan ensisijaisesti Invalidiliiton tai HARSON OLKA-vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkoston kokemustoimijakoulutuksiin. Näissä saa perusvalmiudet toimintaan. Vuonna 2023 yksi kokemuspuhuja päivitti tietonsa HARSON kouluttamaksi Kokemustoimintaverkoston kokemustoimijaksi. Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestettiin kevät- ja syystapahtumissa yhdistystoiminnan infot. Näissä toimija saavat tietoa lyhytkasvuisuuden eri muodoista sekä yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta, jotta voivat toimia yhdistyksen ja lyhytkasvuisten puolesta. Teams-tuokiota toimijoiden yhteydenpidon lisäämiseksi eivät toteutuneet. Yhdistyksen järjestämissä koulutustilaisuuksissa edistetään toimijoiden kohtaamisvalmiuksia lyhytkasvuisuuteen liittyvien asioiden parissa.

Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus

Tunne oikeutesi vammaispalvelulaista - edunvalvontakoulutus järjestettiin Mikkelissä lokakuussa. Koska vammaispalvelulain voimaantulo siirtyi, koulutuksessa käsiteltiin voimassa olevaa lakia

”

Mahtava ilmapiiri. Kaikki otti mukaan keskusteluihin yms. Hyvä sisältö, aihe käytiin läpi ymmärrettävästi. Esimerkit ja interaktiivisuus oli hyvä lisä.

käytännön esimerkkien kautta mutta tehtiin myös nostoja uudesta laista. Viikonlopun aikana harjoiteltiin sanoittamaan tuen tarvetta ja jaettiin kokemuksia osallistujien kesken.

Teams -koulutuksia

Keväällä pidettiin kolme lyhyttä koulutusta Teamsin kautta. 26.1. aiheena oli lyhytkasvuisten MM-kisat ja paraurheilu yleisesti. 16.2. tuokio on kohdennettu nuorille ja nuorille aikuisille, aiheena oli yhdistystoiminnassa vaikuttaminen. 23.3. oli vuorossa toivottu diagnoosikohtainen vertaistukituokio.

KOKEMUSASiantuntijuus

Yhdistyksen kaikissa tapahtumissa ja toiminnoissa on mahdollista tavata vertaisiaan ja jakaa kokemuksiaan. Kaikilla on myös elämäkokemusta ja viisautta, jota voi hyödyntää monin eri tavoin esimerkiksi yhdistyksen kokemustoiminnassa. Näiden merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaissairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Pelkkä kokemus ei näissä toiminnoissa riitä, vaan se pitää osata sanoittaa sopivalla tavalla, jotta toisetkin ymmärtävät. Vertaistuki- ja kokemustoiminta ovat yhdistyksen säännönmukaista toimintaa, jossa toimijat koulutetaan tehtäviinsä. Toimijoilta edellytetään sitoutumista vuodeksi kerrallaan. Pitkäaikaisia toimijoita odotetaan myös pitämään tietonsa ajan tasalla osallistumalla yhdistyksen ja muiden tahojen koulutuksiin. Tarkoitus on, että koulutetut toimijat pystyvät hyödyntämään omakohtaisuuden lisäksi yleistä ja kattavaa tietoa yhdistyksestä sekä lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään koskettavista asioista.

Kokemustoiminta

Vuonna 2023 yhdistykselle tuli 5 tiedustelua kokemustoimijoista oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen opetustilanteisiin: HUS lääketieteen kandidaateille, Oulun ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelijoille, Tredun Vaikuta! -päivässä Tampereelle sekä Kangasalalle, kehitysvamma-alan opiskelijoille Keski-Suomessa sekä Jokelan yhtenäiskoulun lukiolaisille, ja yhdistys hyödynsi myös itse kokemustoimijoitaan Tampereen Apuvälinemessuilla. Yhteensä tavoitettiin satoja kuulijoita. Palvelujen kehittämistyöryhmiin ja ohjausryhmiin ei tullut tiedusteluja. Kokemustoimijoita on kannustettu myös itse olemaan aktiivisesti yhteydessä eri tahoihin ja yhdistyksen kaikki jäsenet voivat viedä tietoa kokemustoiminnasta eteenpäin. Pari toimijaa saikin tiedustelun suoraan tilaajataholta. Tällöinkin yhdistyksen nimissä toimiminen edellytettiin, että hallitus on tietoinen tulevasta kokemustoimijan vierailusta. Näin yhdistyksellä oli mahdollista tukea kokemustoimijaa vierailun suunnittelussa, toteuttamisessa ja mahdollisesti sen aiheuttamissa kustannuksissa.

Lisäksi yhdistys keräsi palautetta vierailuista kuulijoilta ja kokemustoimijoilta itseltään, mikä tukee kokemustoimijan kehittymistä. Yhdistys hyödyntää palautteita myös koulutuksissaan. Kaikista keikoista

saatiin kokemustoimijoiden oma-arviointi, mutta vain puolesta tilaajatahon arviointi. Kokemustoimijat olivat tyytyväisiä omiin suorituksiinsa. Tämä oli aivan aiheellista, sillä he saivat myös vastanneilta kuulijoilta erittäin hyvää palautetta esitystensä johdonmukaisuudesta, kontaktista kuulijoihin sekä kuulijoiden ja aiheen huomioimisesta. Palautteista ilmeni myös, että monet kuulijoista kohtasivat lyhytkasvuisen ensimmäistä kertaa. Pääasiassa kuulijat saivat kokemustoimijalta paljon uutta tietoa lyhytkasvuisuudesta ja lyhytkasvuisen arjesta sekä jonkin verran yhdistyksestä. Vierailut lisäsivät myös kuulijoiden ammatillista osaamista.

Kokemustoimija tai -puhujana on itse lyhytkasvuinen henkilö tai hänen läheinen, joka kertoo lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemustensa pohjalta, usein vuosikymmenien kokemuksella. Kokemustoimija voi kertoa yleisellä tasolla eri diagnooseista ja siitä, miten ne vaikuttavat jokapäiväiseen elämään tai hän voi käsitellä jotain tiettyä teemaa esimerkiksi, kuinka huomioida lyhytkasvuisuus hoitotyössä, kuntoutuksessa, fysioterapiassa, opintojen ohjauksessa jne. Aiheita voivat olla myös soveltava liikunta, esteettömyys ja erilaisuuden kohtaaminen asiakastyössä tai arkipäivässä.

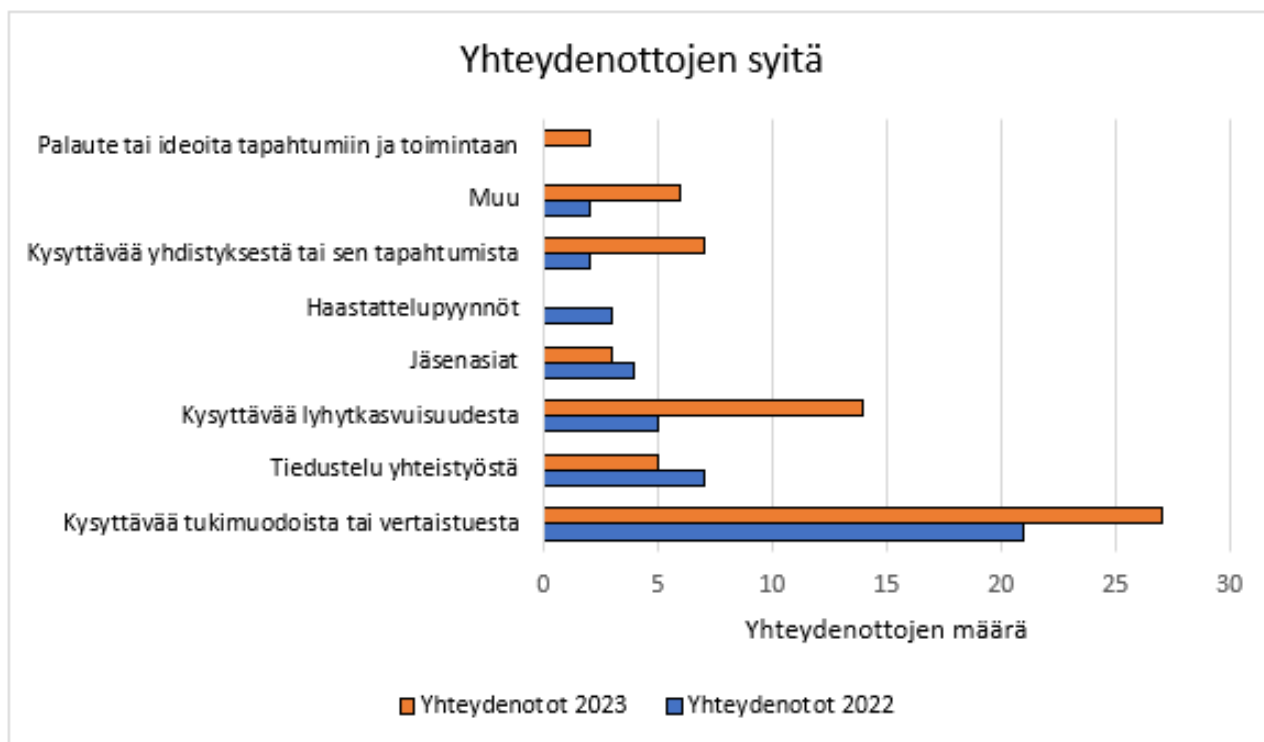
Vertaistukitoiminta

Vertaistukijoina ovat vertaistukikoulutuksen käyneet ja vuosittain toimintaan sitoutuneet henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioidaan koko elämänsäkaari ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa. Vertaistukijat voivat joutua kohtaamaan tavallisia vertaisia vaativimpia tilanteita. Vertaistukitoiminta voi toimia ammattityön tukena, mutta vertaistukitoiminta ei kuitenkaan voi korvata ammattityötä. Yhdistyksessä vertaistointia koordinoi järjestötyöntekijä yhdessä vertaistukijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa.

Vuonna 2023 vertaistukijoille on tullut yhteydenottoja tekonivelleikkauksista, kodin muutostöistä, autoilun apuvälineistä ja muutostöistä, lyhytkasvuisille vanhemmille soveltuvista lastenvaunuista, kouluun lähdistä, henkilökohtaisesta avusta, ortopedisistä kengistä ja tukipohjallisista, lyhytkasvuisten keskitetystä hoidosta sekä ulkomailta suomalaisen tautiperimään liittyvästä diagnoosista.

Vertaistuen jakaminen on yksi yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä. Vertaistukea jaetaan mm. tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen lehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Tapahtumien vertaistuella elementtiä pyritään vahvistamaan. Vertaistuki koskee myös lyhytkasvuisen sisaruksia ja muita läheisiä. Kuka tahansa voi olla yhdistykseen yhteydessä ja tiedustella vertaistukihenkilöä. Vuoden 2023 kevättapahtumassa oli lyhytkasvuisille nuorille (11–17 v) keskustelutilaisuus aikuiseksi kasvamisesta ja syystapahtumassa oli alaikäisten lyhytkasvuisten vanhempien vertaistukikeskustelu sekä kohtaamispaikalla yhdistyksen vertaistukijoita ja nuorisovastaavat. Yhdistyksen vertaistointijoista osa osallistui myös OLKA-toiminnan Toivo -vertaistukisovelluksen käyttöönottokoulutuksiin, mikä mahdollistaa jatkossa vertaistuen myös sähköisessä muodossa.

OHJAUS JA NEUVONTA



Yhteydenottojen määrät lisääntyivät edellisestä vuodesta. Tässä kuvaajassa ei ole kaikki yhteydenotot, mutta se antaa hyvän kuvan siitä, miten yhteydenoton syyt jakautuivat ja mikä kasvu keskimäärin oli. Ammattilaisten yhteydenotot lisääntyivät ja vinkkejä apuvälineisiin tai asunnon/auton muutostöihin kysyttiin paljon. Vertaistukea etsineet henkilöt olivat löytäneet yhdistyksen netistä etsimällä. Terveystuon ammattilaiset eivät olleet ohjanneet ensitiedon jälkeen perheitä yhdistyksen vertaistuen piiriin.

Yhteyttä yhdistykseen sai nettisivuilla olevan lomakkeen kautta, sähköpostitse, puhelimitse tai käyttämällä sosiaalisen median viestimahdollisuuksia. Tapahtumissa kohtaamiset olivat pääsääntöisesti kasvokkain. Vastavuoroisesti myös ohjausta annettiin kaikkien edellä mainittujen kanavien kautta. Ammattilaisille ja alan opiskelijoille annettiin neuvontaa myös Apuvälinemessuilla.

Lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään ohjattiin oikeiden hoito- ja palvelujärjestelmien, vammaispalvelun sekä Kelan tukien suuntaan. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin saa yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Moni myös tarvitsi apua siihen, miten sanoittaa lyhytkasvuisuuden erityispiirteitä ja tuen tarpeita erilaisiin hakemuksiin. Yhdistys myös auttoi tekemään oikaisupyynnöitä, muistutuksia ja kanteluita.

Yhdistyksen perustehtävää eli ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehdään hyvin monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat jakavat tietoa ja antavat ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään ohjataan oikeiden hoito- ja palvelujärjestelmien, vammaispalvelun sekä Kelan tukien suuntaan. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin saa yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksen toimijat auttavat tuomaan avustushakemuksiin sekä mahdollisiin oikaisupyynnöihin

lyhytkasvuksille erityisiä näkemyksiä. Järjestöyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjaa tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Tietoa ja neuvontaa jaetaan aktiivisesti myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja mm. vammaispalvelun työntekijöille. Heitä pyritään tavoittamaan oma-aloitteisilla yhteydenotoilla, kokemusluentopyyntöihin vastaamalla sekä osallistumalla eri ammattiryhmien koulutuksiin ja messuille omalla informatiivisella pöydällä. Kotisivujen tukitoimet ja -palvelut – sivu päivitystä jatketaan ja sinne lisätään neuvoja lyhytkasvuksista koskeviin asioihin. Jäsenistöä avustetaan sanoittamaan lyhytkasvuksen arkea paremmin.

LAPSET, NUORET JA PERHEET

Hallituksen lastenedustajat ovat vastuussa lapsille ja perheille suunnatusta toiminnasta. Lisäksi tavoitteena on ollut, että perhetoimintaa ovat järjestämässä 1–2 perhevastaavaa sekä nuorisotoimintaa 1–2 nuorisovastaavaa. Molempia toimintoja koordinoi järjestöyöntekijä.

Lapset 0–12-vuotiaat

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille ja sitä nuoremmille lapsille sekä heidän perheilleen. Perheissä voi olla lyhytkasvuinen lapsi, isä tai äiti. Perhe voi tulla mukaan toimintaan jo odotusaikana. Perhetoiminta mahdollistaa, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille järjestettiin muun muassa teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3–12-vuotiaille lapsille järjestettiin lastenhoitoa ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana.

Talvella perheille järjestettiin talvitapahtuma, jota vietettiin 11.2.2023 Messilässä, Hollolassa. Aurinko paistoi siniseltä taivaalta ja oli mitä mahtavin ulkoilukeli. Talvipäivässä perheet pääsivät kokeilemaan lasketteluopettajan opastuksella kelkkalasketteluun. Lisäksi perheet tutustuivat toisiinsa ja heillä oli mahdollisuus saada vertaistukea. Yhden päivän mittaiseen tapahtumaan on helppo tulla myös uutena jäsenenä.

”

Kun on vapaata ja ruoat valmiina niin pystyy antamaan päivän parhaat tunnit lapsille ja tapahtumalle. Ehkä vielä joku liikunnallinen ohjattu ohjelma numero, ehkä lajikokeilun omaisesti, kun olosuhteet mahdollistavat niin paljon. Lapset voisivat löytää uusia harrastuksia tai muuten löytää taitoja. Pitäisikö lapsilla olla omaa vedettyä keskustelua: lyhärilapsille lyhytkasvuudesta ja sisaruksille oma heidän näkökulmastaan?

Heinäkuussa järjestettiin perheleiri Urheilukeskus Kisakalliolla Lohjalla, jonne etusijalla olivat uudet jäsenperheet. Perheiden palautteiden mukaan leirillä tärkeäksi koettiin yhteiset järjestetyt tekemiset, liikkuminen ja isoimmaksi nousi vertaistuen merkitys vanhempien, että lasten näkökulmasta.

Syyskuussa perheille järjestettiin yhden yön mittainen telttaretki Vesajärvellä Hämeenlinnassa, jossa tarkoituksena oli opetella erätaitoja ja saada vertaistukea. Retki ei toteutunut liian vähäisen osallistujamäärän takia.

Nuoret 12–17-vuotiaat

Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja yhdistys saakin mukaan myös uusia aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria. Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyyssuhteet.

Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja sen aktiiviseen ylläpitoon. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyyssuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella. Myös nuorisovastaavat osallistuvat toimijakoulutukseen.

Nuorisovastaavan alaikäraja on 18 vuotta, mutta yläikärajaa ei ole. Järjestöyöntekijä toimii tarvittaessa nuorisovastaavien apuna. Mikäli molemmat nuorisovastaavat ovat alle 22-vuotiaita, järjestöyöntekijä osallistuu myös leirille. Nuorisotiimiläiset voivat olla 15–17-vuotiaita ja osallistuvat nuorisovastaavien kanssa toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Nuorille järjestetään toimintaa kevät- ja syystapahtumiin. Nuorien toiveet ja tarpeet huomioidaan teemallisten ja asiantuntijoiden luentoja suunniteltaessa.

Kesällä nuorille järjestettiin kesäleiri Hotelli Nuuksiossa Espoossa, jonne saivat osallistua lyhytkasvuiset nuoret ja heidän sisaruksensa. Leirillä toimittiin vertaisten parissa esteettömissä tiloissa. Ohjelmassa oli erilaisia liikunnallisia tuokioita, keskusteluja, pelailua, uimista ja tärkeää yhdessäoloa. Voimavarat ja hyvinvointi lisääntyivät, leiriläiset saivat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvoi. Leirillä vetäjinä toimi nuorisovastaava ja hallituksen jäsen.

” Parasta oli kavereiden näkeminen ja uusiin ihmisiin tutustuminen. Leirillä oli sopivasti aktiviteetteja ja vapaa-aikaa. Olisin halunnut vähän pidemmän leirin, jotta olisi ollut enemmän aikaa tutustua ihmisiin ja olla kavereiden kanssa.

Yhdistyksen nuorisovastaavat järjestivät toimintaa nuorille syys- ja kevättapahtumien yhteydessä. Kevättapahtumassa Jyväskylässä nuoret pääsivät kokeilemaan tanssia, sekä vertaistukituokiossa juttelemaan aikuiseksi kasvamisesta. Syystapahtumassa Tampereella nuoret kävivät yhdessä Vakoilumuseossa, sekä tutustuivat apuvälinemessuihin. Tapahtumissa nuorille järjestettiin perinteinen disko.

AIKUISTOIMINTA

Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Tapahtumien avulla aikuisten osallisuutta ja voimavaroja vahvistetaan. Vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu, jotta varmistetaan eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet. Ikäjakaumat ovat suuntaa antavia. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset saattavat olla vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Kannustetaan silti eri ryhmien tekevän myös yhteisiä tapahtumia.

Nuoret aikuiset

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjottiin ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa. Heitä tuettiin itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestettiin suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista. Nuorille aikuisille oli tarkoitus järjestää joulukuussa erikseen kohdistettu hyvinvointiviikonlopputapahtuma, mutta sitä ei järjestettykään resurssien puutteen vuoksi. Kohdennettua toimintaa oli tarjolla kevät- ja syystapahtumassa. Kevättapahtumassa esimerkiksi oli järjestetty opastettu vierailu seksuaaliterveyskauppa Antishoppiin, joka keräsi 7 osallistujaa. Syystapahtumassa erityisesti Vakoilumuseon Agenttikoulu sekä Apuvälinemessut houkuttelivat paljon nuoria aikuisia.

Yhdistyksestä neljä nuorta aikuista osallistui Invalidiliiton nuorten vaikuttajavalmennukseen ja kehitti osaamistaan vaikuttajina vammaisten ihmisten oikeuksien puolesta.

Aikuiset

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen työikäiset aikuiset. Heille järjestettiin vertaistukea, viriketoimintaa ja yhdessäoloa. Vuoden aikana järjestettiin 22.–24.9. viikonlopputapahtuma Mikkelissä, jolloin oli mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja muutamien osallistujien kesken.

”

(Parasta tapahtumassa)
Ystävien tapaaminen ja vapaa keskustelu. Ei ollut liikaa järjestettyä toimintaa; sopivasti sitä ja vapaa-aikaa. Sain pitkästä ajasta käydä hyviä keskusteluja ja sain vertaistukea.

Yhdistyksessä oli mietitty miksi tapahtumissa käy vähän miehiä jäsenistöön nähden, ja mitä kuuluu heille, jotka eivät ole muutama vuoteen osallistuneet tapahtumiin. Vuoden aikana miehille oli tarkoitus järjestää kohdennettu tapahtuma maaliskuussa. Sitä ei järjestetty, koska tapahtumalle ei löytynyt järjestäjää ja jäsenlehden aikataulullisista syistä tapahtuma olisi pitänyt suunnitella jo vuoden 2022 loppupuolella. Miehille oli tarkoitus järjestää kohdennettu viikonlopputapahtuma heinäkuussa, mutta tapahtuma jäi suunnitteluvaiheeseen taloudellisista syistä, sillä tarpeeksi esteetöntä majoitusratkaisua oli vaikea löytää rajatuin resurssein. Syyskuun aikuisten- ja senioreiden viikonloppu kulutti suurimman osan aikuistoiminnan

budjetista. Erityisesti miehille järjestettiin 10.11.2023 syystapahtuman yhteyteen opastettu vierailu Vakoilumuseoon, johon oli perjantai-illan ohjelman vähyyden vuoksi mahdollistettu pääsy myös muille. Taloudellista tukea ohjelman järjestämiseen saatiin Lions Club Tampere/Hervanta ry:ltä.

Yli 55-vuotiaat aikuiset

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa yli 55-v aikuisille. Osalla lyhytkasvuisista toimintakyky alenee aikaisemmin kuin valtaväestöllä. Myös eläkkeelle päädytään aikaisemmin kuin varsinainen työeläke alkaisi. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen. Koska matkustaminen voi olla haastavaa, järjestetään vuoden aikana heille suunnattuja virtuaalisia tapahtumia etäyhteyden avulla. Lisäksi kevät- ja syystapahtumassa järjestetään kohdennettua ohjelmaa senioreille.

Vuoden aikana järjestettiin 22.–24.9. viikonlopputapahtuma Mikkelissä, joka oli suunnattu aikuisten lisäksi myös senioreille, jolloin oli mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja eri ohjelmanumeroiden kautta.

ALUETOIMINTA

Aluetoiminta on jaettu maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueita (entinen erikoissairaanhoidon vastuualue). Yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa on jatkettu. Yhteistyö vahvistaa alueellista hoitopolkua. Aluetoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä, mutta siitä vastaavat vapaaehtoisina toimijoina aluevastaavat, jotka suunnittelevat ja toteuttavat alueellisen toiminnan. Aluetoiminta toimii jäsenien vertaistuki- ja virkistämistoimintana sekä mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.

Koska lyhytkasvuisuus kuuluu harvinaissairauksiin, muita lyhytkasvuisia ei välttämättä tapaa kuin yhdistyksen tapahtumissa. Kaikilla ei ole yhtäläiset mahdollisuudet matkustaa kauas, joten alueelliset tapahtumat ovat tärkeä osayhdistyksen toimintaa. Aluetapahtumat myös yhdistävät eri-ikäisiä jäseniä. Matalan kynnyksen aluetapahtumat kannustavat uusia osallistujia käymään tapahtumissa ja osallistumaan toimintaan.

Vuoden aikana toteutui neljä aluetapahtumaa. Ensimmäinen toteutui 12.2. Länsi-Suomessa Turun yliopiston kasvitieteellisessä puutarhassa, jossa osallistujat pääsivät kiertämään oppaan johdolla ja tutustumaan eri kasvilajeihin. Toinen aluetapahtuma toteutui 1.7. Länsi-Suomessa Kaarinassa, jossa osallistujat pääsivät viettämään rentoa kesäiltaa ja kolmas tapahtuma toteutui 27.8. Itä-Suomessa. Leppävirrassa, muumi jääloulassa, jossa osallistujat pääsivät tutustumaan jääloulan kauniiseen ympäristöön.

” On tosi kiva, että erilaisia tapahtumia järjestetään ja saadaan uusia kävijöitä mukaan.

6.8 oli tarkoitus järjestää kesäpäivä Helsingissä, mutta se jouduttiin perumaan vähäisen ilmoittautujamäärän vuoksi. Joulukuussa järjestettiin Helsingissä lajikoetilutapahtuma sulkapallon ja voimannoston osalta, johon osallistui yhteensä 17 osallistujaa. Lajikoetilujen jälkeen osallistujat pääsivät kertomaan toisilleen kuulumisia ruoikailun lomassa sekä jakamaan kokemuksiaan päivästä. Näin saatiin yhteisen tekemisen oheen myös vertaistuellista lisäarvoa.

”

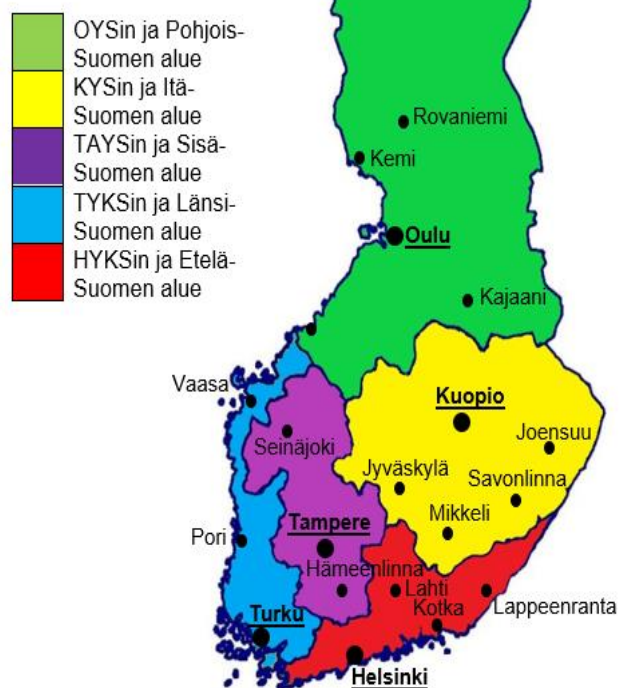
Sulkapallo, todella hyvä valmentaja (kannustava ja hauska) ja pelikaverit

Uuden lajin kokeilu, jota ei kokeilisi muuten ilman tätä tapahtumaa

Liikunta suorituksen jälkeiseen palauttavaan saunomiseen olisi voinut varata hiukan lisää aikaa.

Aikataulut meni hyvin, vertaistuki ja muutamia samanhenkisiä ihmisiä.

Lapsi tutustui lyhytkasvuisiin lapsiin ja sai niistä kavereita.

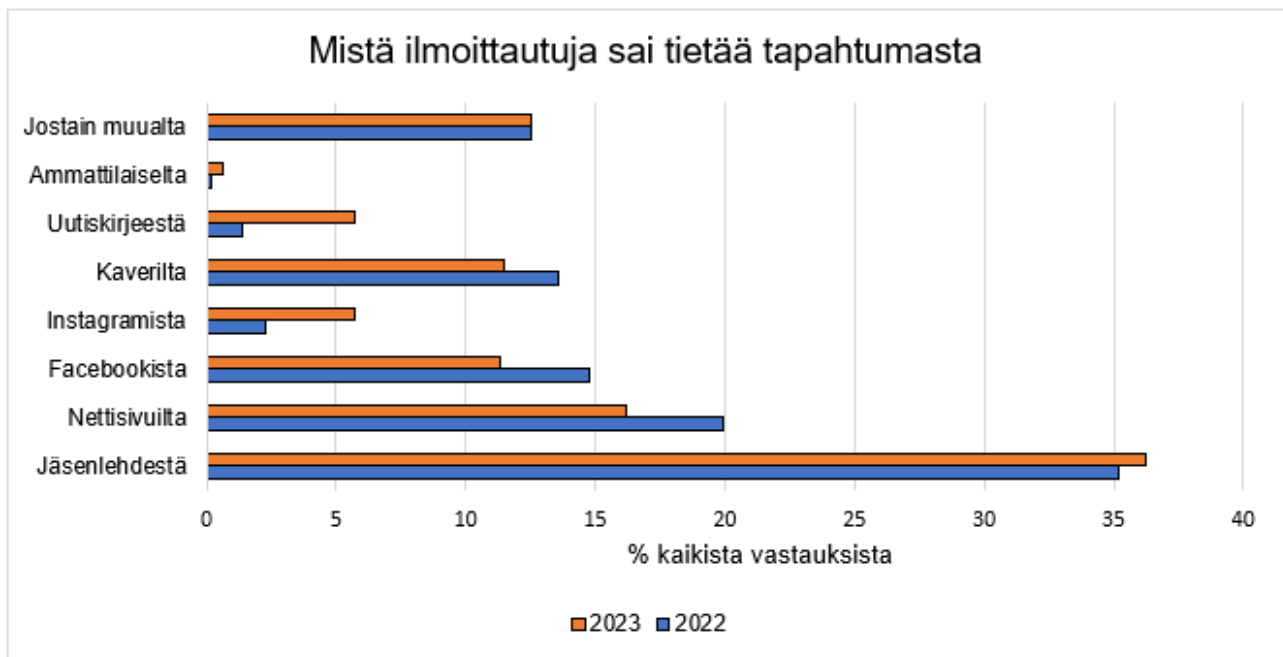


6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Yhdistys on hyödyntänyt viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Viestintäkanavina on esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook, Twitter, Instagram ja YouTube. Lisäksi on lähestytty aktiivisesti julkista mediaa mm. Lyhytkasvuisten MM-kisoihin liittyen. Yhdistyksen laatiman lyhytkasvuisten hoidon ja tutkimuksen keskittämistä koskevan kannanoton jakamista on jatkettu ja vaikutettu asiaan eri tahoilla.

Tiedotuksen ja viestinnän tavoitteena oli ajantasaisen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen lyhytkasvuisuudesta erilaisten kampanjoiden, kokemustoimijoiden vierailujen ja messujen välityksellä. Kampanjoita ei vuonna 2023 tehty, koska tietoisuuskampanjat ovat aikaa vieviä ja resursseja ei ollut tarpeeksi niiden tekemiseen. Lyhytkasvuisten MM-kisoista viestittiin aktiivisesti Facebookissa, Instagramissa ja TikTokissa.

Tietoa jaettiin oppilaitosvierailujen lisäksi Apuvälinemessuilla (kesto 3pv), artikkeleilla alan lehdissä, luennoimalla Helsingin yliopiston lääketieteen kandidaateille (3pv) sekä yhdistyksen oman lehden kautta.



Tiedon saaminen jostain muualta tarkoitti pääasiassa, että tieto tapahtumasta oli saatu tieto perheenjäseneltä tai ilmoittautuja on tapahtuman järjestäjä/hallituksen jäsen.

JÄSENLEHTI JA ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyi neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotettiin jäsenlehdessä, jotta tiedot olivat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistiin jäsenlehdessä. Lehti sisälsi tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä kerrottiin myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen. Lehteä jaettiin jäsenistön lisäksi vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Jäsenlehteä toimittivat vapaaehtoisista muodostuva lehtitiimi ja järjestöyöntekijä. Yhdistys ei ottanut käyttöä sähköistä versiota painetun jäsenlehden rinnalle.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava, joka löytyy myös yhdistyksen verkkosivuilta, ja joka uudistettiin vuonna 2023. Se on saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi.

KOTISIVUT

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

ammattilaiset ottavat yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuisuudesta tai yhdistyksen toiminnasta. Nettisivuille jäi edelleen päivitystä vaativia sivuja tavoitteena kehittää tietoisuuden levittämistä.

SOSIAALINEN MEDIA



@lyhytkasvuiset



@Lyhytkasvuiset



Lyhytkasvuiset ry



LKry

Yhdistys toimi ja tiedotti sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Twitterin käyttöä vakiinnutettiin ja TikTok-tili luotiin kesän lopussa. YouTube kanava ei ollut käytössä. Sosiaalisella medially tehtiin yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

Sosiaalisen median kampanjoita ei voitu liian vähäisten henkilö- ja aikaresurssien takia järjestää vuonna 2023.

7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ



Yhdistyksellä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto. Yhdistys toimii itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Yhdistys pitää huolta, että esimerkiksi Invalidiliitossa ja HARSOssa huomioidaan lyhytkasvuisten näkökulmasta asioita.

Yksi keskeinen vaikuttamistoiminnan kohde on lyhytkasvuisten terveydenhuollon hoitopolkujen selkeyttäminen. On myös kartoitettava mahdollisia työelämän toimijoiden yhteistyöverkostoja lyhytkasvuisten työelämässä kokeman syrjinnän ja kaltoinkohtelun vähentämiseksi. Yhdistystoimijoille on tullut yhteydenottoja liittyen työnhakuun ja työelämässä tapahtuvaan epätasa-arvoiseen kohteluun, syrjintään ja työpaikkakiusaamiseen. Terveydenhuollon hoitopolkujen ongelmat vaikeuttavat toimimista yhdenvertaisena arjessa ja aiheuttavat turhia kustannuksia ja inhimillistä kärsimystä. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asiassa myös muiden yhdistysten kanssa.

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

Yhdistys pyrkii vuorovaikutukseen päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saadaan kuuluville. Tarvittaessa tehdään kannanottoja, joilla pyritään edistämään vammaisten ja lyhytkasvuisten asioita. Yhdistyksen edustajia osallistuu resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin.

Yhdistys on saattanut eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon hoitopolkujen toimimattomuuden ja ongelmat asetuksen mukaisessa erikoissairaanhoidon keskittämisessä. Vuonna 2023 jatkettiin ilmiön selvittämistä ja vaikuttamista tilanteen parantamiseksi.

Vuoden 2021 kantelun osalta yhdistys sai tiedoksi Valvira ratkaisun 23.12.2022 (V/33137/2021), jossa todettiin, että yliopistolliset sairaanhoitopiirit eivät ole sopineet lyhytkasvuisten ja kondrodysplasiapotilaiden tekonivelkirurgian ja selkäkirurgian keskittämisestä asetuksen edellyttämällä tavalla. Terveydenhuoltolain 45 §:n 4 momenttiin perustuen Valvira on saattanut päätöksensä sosiaali- ja terveysministeriön tietoon tarvittavia toimenpiteitä varten. Valvira on saattanut päätöksensä myös vuoden 2023 alussa aloittaneille Pohjois-Pohjanmaan, Varsinais-Suomen, Pirkanmaan ja Pohjois-Savon hyvinvointialueille ja HUS-yhtymälle toimenpiteitä varten ja omavalvonnassa huomioitavaksi. Valviran päätöksestä tiedotettiin ainakin Lääkäri lehdessä loppuvuonna 2023 ja tietoa päätöksestä levitti myös harvinaisten sairauksien parissa olevat verkostot, kuten HAKE.

Valviran päätöksen jälkeen aluehallintovirasto totesi omassa vastauksessaan, että potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 10 §:n 2 momentin mukaan toimintayksikön on käsiteltävä muistutus asianmukaisesti ja siihen on annettava kirjallinen vastaus kohtuullisessa ajassa. Vastaus on perusteltava asian laadun edellyttämällä tavalla. Aluehallintovirasto toteaa, että kohtuullista aikaa ei ole lainsäädännössä täsmällisesti määritelty, mutta sillä tarkoitetaan yleensä 1–4 viikon aikaa. Aluehallintovirasto toi esiin, että muistutusvastauksessa ei oltu vastattu miltään osin erikoissairaanhoidon keskittämiseen, vaikka muistutuksessa on toivottu selvitystä keskittämisasetuksen huomioimisesta Tyksissä. Tältä osin aluehallintovirasto katsoo, että muistutukseen vastaaminen oli puutteellista. Lisäksi aluehallintovirasto totesi, että muistutukseen ei oltu vastattu kirjallisesti kohtuullisessa ajassa.

Aluehallintoviraston käsityksen mukaan kirjallinen vastaus muistutukseen on laadittu vasta kun aluehallintovirasto on 8.10.2021 pyytänyt toimittamaan virastoon muistutukseen annetun vastauksen, mitä ei voida pitää asianmukaisena muistutuksen käsittelynä. Aluehallintovirasto korosti, että potilaalla on oikeus saada aina kirjallinen vastaus muistutukseensa, vaikka muistutusta koskevasta asiasta keskusteltaisiin myös suullisesti potilaan ja terveydenhuollon kesken. Lisäksi aluehallintovirasto korosti, että potilaalla on potilaslain 3 §:n mukaisesti oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja hyvään kohteluun terveydenhuollossa.

Yhdistys pitää tätä erittäin onnistuneena vaikuttamisprosessin tuloksena sekä kiittää Valviraa ja Aluehallintovirastoa epäkohtiin puuttumisesta. Vaikuttamistyö kuitenkin jatkuu, koska lyhytkasvuisilta henkilöiltä tulee edelleen yhteydenottoja hoitopolkujen epäkohdista.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPIIIRIT

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

HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa yhteistyötä on tehty yhdistyksen perustamisesta lähtien ja 2013 alkaen sitä tiivistettiin. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisien joukossa aktiivisesti vaikuttamassa. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistollisissa sairaaloissa (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) toimivat harvinaisten sairauksien yksiköt.



HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry on keskittynyt valtakunnalliseen vaikuttamiseen ja yhteistyöhön. Kuitenkin tulevaisuuden hyvinvointialueet laajempina kokonaisuuksina voivat mahdollistaa paremmin myös alueellisen vaikuttamisen. Yhdistykselle tulee myös kuntien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuden liittyvissä asioissa ja niissä neuvotaan mahdollisuuksien mukaan. Vuonna 2023 yhdistys on panostanut tiedon välittämiseen Apuvälinemessuilla omalla esittelypisteellä.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö opiskelupaikkayhteistyökumppaneiden kanssa 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. Pitkäaikaisia yhteistyökumppaneita ovat mm. Helsingin yliopisto, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Laurea-ammattikorkeakoulu, Tampereen seudun ammattiopisto Tredu ja Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradia. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemuksellisia alojen opiskelijoille. Kokemustoimijoiden vierailut eri alojen oppilaitoksissa lisäävät tietoisuutta ja vahvistavat uusien ammattilaisten osaamista sekä parantavat valmiuksia kohdata erilaisia asiakkaita. Tarjoamme myös mahdollisuutta kokemustoimijan vierailuun etäyhteyden avulla. Apuvälinemessuille osallistuminen tuki opiskelijoiden ja ammattilaisten tavoittamista.

JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET

Yhteistyön tiivistäminen muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on kannatettavaa vaikuttamistyön vahvistamiseksi. Yhdistys on jäsenenä Invalidiliitossa ja HARSOssa (harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö). Yhdistyksellä on ollut edustajat molempien päätöselimissä, ja jäseniä on kannustettu osallistumaan molempien koulutuksiin ja tilaisuuksiin. Jäseniä on kannustettu osallistumaan HARSON valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Jaatisen majan jäsenyys mahdollistaa jo perinteisen perhetapahtuman järjestämisen heidän tiloissaan. Yhdistys on myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan ja se oli ajankohtaista vuonna 2023, kun lyhytkasvuisten MM-kilpailut järjestettiin kesällä.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa, mutta synergiaetuja voisi löytyä myös yhteisten koulutusten ja muiden tilaisuuksien järjestämisessä. Lyhytkasvuisten MM-kilpailut aktivoivat uusia yhteistöitä vuonna 2023 erityisesti paraurheiluun liittyen. MM-kisojen jälkeen järjestettiin alueellinen lajikoelutapahtuma yhteistyössä Suomen paravoimailijoiden ja Vammaissulkapalloilijoiden kanssa.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena oli tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevissa asioissa. Muihin kansallisiin järjestöihin ulkomailla oltiin yhteydessä ja käytiin keskustelua heidän kanssaan sekä tiedotettiin kansainvälisistä tapahtumista ja muista asioista jäsenistölle. EU-tason tiiviimpää vaikuttamistoimintaa kehitettiin resurssien puitteissa. Yhdistyksen hallituksen jäsen vieraili Brysselissä



käydäkseen SD Allianssin tapaamisessa ja keskustellakseen EU-päätäjien kanssa lyhytkasvuisuutta koskevissa asioissa. Kartoitettiin yhdistyksen resurssit ja jäsenten intressit pitää yllä kansainvälistä yhteistyötä myös kansainvälisillä tapaamisilla.



Lyhytkasvuisten MM-kisat olivat Saksan Kölnissä elokuussa 2023. Yhdistys tiedotti kisoista ennen kisoja, kisojen aikana ja kisojen jälkeen eri sosiaalisen median kanavissa ja niiden lisäksi myös nettisivuilla ja jäsenlehdessä. Yhdistys lähti koordinoimaan Suomen urheilu- ja kannustusjoukkueen matkaa, pitämällä infoja ja lähettämällä tietopaketteja kisoihin liittyen. Suomen joukkueelle tuli suurta menestystä lyhytkasvuisten MM-kisoissa. Somessa nostettiin esiin kansainvälistä lyhytkasvuisuuden päivää lokakuussa.

8. TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallituksen kokouksissa seurataan säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Kvartaaleittain tarkastellaan tarkemmin, onko toiminta linjassa suunnitellun kanssa. Jokaisen tapahtuman yhteydessä kerätään systemaattisesti palautetta sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Toimijakoulutuksessa ohjeistetaan toimijoita varaamaan aikaa tapahtumiin, jolloin voi kirjata lomakkeelle palautteen. Tämän on todettu lisäävän palautteiden jättämistä. Yhteenvetojen pohjalta hallitus käy keskustelua ja arvioi toimintaa sekä pohtii parannusehdotuksia. Hallitus kokoontuu tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaa ja tekee tarvittavia korjausliikkeitä. Palautteet dokumentoidaan nimettöminä ja niihin voidaan palata vuosienkin jälkeen.

Jäseniä kannustetaan myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioidaan jatkuvasti ja sitä kehitetään palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella. Toiminnansuunnittelua varten palautteista tehdään koonteja, joita hyödynnetään suunnittelussa.

Vuonna 2023 toiminnan arviointia tehostettiin avoimella kyselyllä, jonka tuloksia vuosikertomuksessa aikaisemmin avattiin. Hallitus yhdessä työntekijän kanssa pääsi myös Artsi -toimintaan, johon sitoutumisella kehitetään yhdistyksen arviointiin liittyviä menetelmiä. Vuoden 2023 aikana yhdistyksen palautelomaketta kehitettiin lisäämällä tarkentava kysymys vertaistuen saannista.

9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Keskipitkällä aikavälillä (5 vuotta) huolehditaan säännöllisesti toistuvien valtakunnallisten päätapahtumien järjestäminen. Tärkein pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoite on vakiintuneiden perustoimintojen säilyttäminen

ja kehittäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatusta toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehditaan asianmukaisesti. Hallitus pyrkii ohjamaan yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän pysyvyys. Työrauhan ja tarvittavan tuen ja ohjauksen avulla vahvistetaan työssä viihtymistä. Yhdistys pyrkii jatkuvasti arvioimaan ja kehittämään toimintaansa. Yhdistys on sitoutunut lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheidensä edunvalvontayhdistyksenä, jonka toiminta mahdollistaa ja tarjoaa vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvien tietojen saamisen ja tuottamisen. Tavoitteena on parantaa lyhytkasvuisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa.

2023

- Kevättapahtuma ja -kokous (toteutui)
- Perheille leiri kesällä (toteutui)
- Nuorille viikonlopputapahtuma (toteutui)
- Lyhytkasvuisten MM-kisat (World Dwarf Games) (toteutui)
- Syystapahtuma ja -kokous (toteutui)
- Apuvälinemessut (toteutui)

2024

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

2025

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

2026

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

2027

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