



VUOSIKERTOMUS 2018

SISÄLLYS

1.	YLEISTÄ	4
2.	YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA, VAPAAEHTOISTOIMIJAT, JÄSENET SEKÄ HENKILÖSTÖ	5
2.1.	Sääntömääräiset kokoukset	5
2.2.	Johtokunta.....	6
2.2.1.	Järjestösihteeri	7
2.3.	Vapaaehtoiset	7
2.4.	Jäsenet	8
2.5.	Palkat ja palkkiot	8
3.	TALOUS	9
4.	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ.....	10
4.1.	Viestinnän kohderyhmät	10
4.2.	Viestintäkanavat.....	10
4.2.1.	Jäsenlehti ja esite	10
4.2.2.	Kotisivut ja ekstranet	10
4.2.3.	Sosiaalinen media	11
4.2.4.	Yhdistyksen muu tiedotus ja viestintä	11
5.	VARSINAINEN TOIMINTA	12
5.1.	Koulutustoiminta.....	12
5.1.1.	Työnohjaus.....	12
5.1.2.	Toimijakoulutus	12
5.1.3.	Tunne oikeutesi – edunvalvontakoulutus.....	12
5.2.	Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	13
5.2.1.	Vertaistukitoiminta	13
5.2.2.	Perhetoiminta	13
5.2.3.	Nuorisotoiminta	15
5.2.4.	aikuiset ja seniorit	16
5.3.	Aluetoiminta.....	16
5.3.1.	Helsinki ja UUSIMAA	17
5.4.	Yhteistyö ja valtakunnallinen vaikuttavuus.....	18
5.4.1.	Julkinen palvelujärjestelmä, lääketieteellinen toiminta ja kuntoutustoiminta	18

5.4.2.	Oppilaitokset ja yliopistot	19
5.4.3.	Yhdistykset ja järjestöt	19
5.4.4.	Yhteistyö kuntien kanssa	19
5.4.5.	Päättäjät ja viranomaiset	19
5.5.	Kansainvälinen toiminta	20
6.	TOIMINNAN ARVIOINTI	20
7.	TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE	21

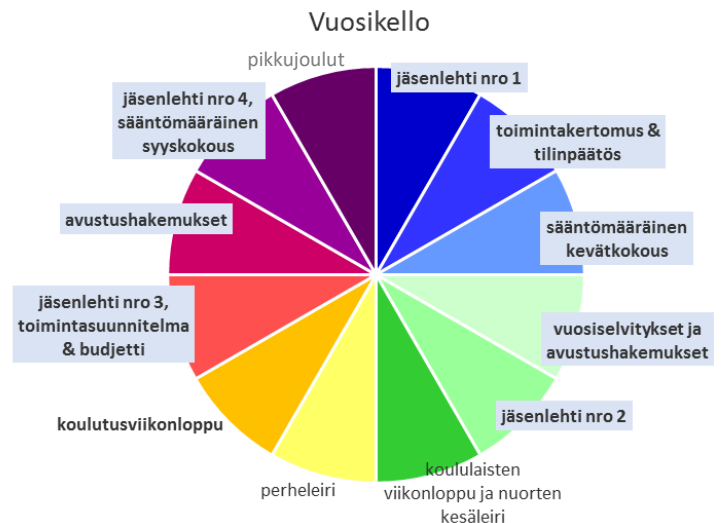
1. YLEISTÄ

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja jäsenmäärä 31.12.2018 oli 723. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää heidän oikeuksiaan ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

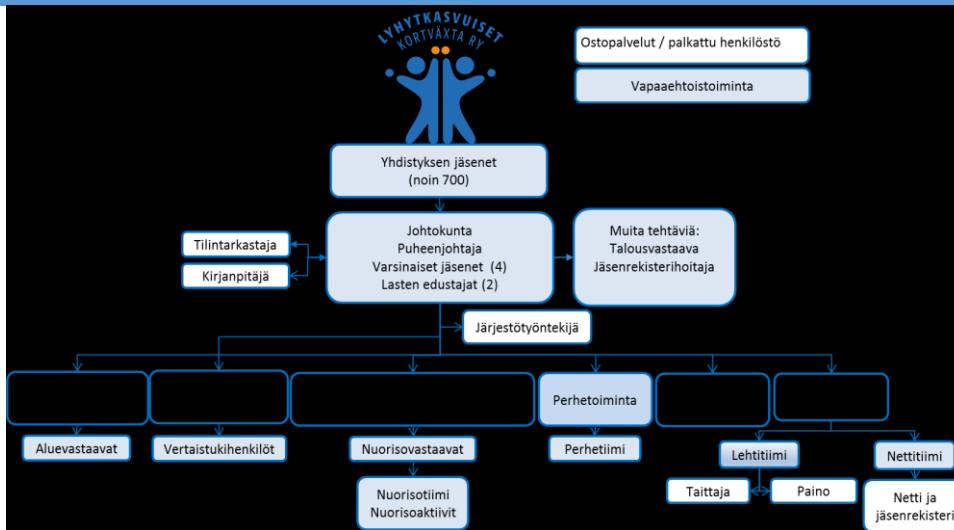
Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu- ja neuvontatoimintaa
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja se on keskimäärin tasaista ympäri vuoden. Vahvennetulla fontilla on sääntömääräiset ja välttämättömät toiminnot: jäsenlehden valmistelut, sääntömääräisten kokousten valmistelut ja yhdistyksen talouden ylläpitoon ja hoitamiseen liittyvät asiat. Haaleammalla fontilla on perinteeksi muodostuneet valtakunnalliset tapahtumat. Lisäksi eri kuukausille limittyä lukuisia pienempiä tapahtumia ja koulutuksia rajattuna joko alueellisesti tai tietyn kohderyhmän mukaan.



2. YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA, VAPAAEHTOISTOIMIJAT, JÄSENET SEKÄ HENKILÖSTÖ



2.1. SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET



Sääntömääräiset kokoukset ja tapahtumat toteutuivat suunnitellusti. Kevätkokous pidettiin Kuopiossa 24.3.2018 ja syyskokous 6.10.2018 Turussa. Kokouksien yhteydessä järjestettiin perinteiset kevät- ja syystapahtumat, jotka ovat toiminnan päätapauksia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen suuren joukon jäseniä. Kevättapahtumaan osallistui 60 henkilöä ja syystapahtumaan 113 henkilöä. Tapahtumat yhdistivät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Vertaistuen, sääntömääräisen kokouksen ja illallisen lisäksi tapahtumissa oli monipuolista ohjelmaa, osa ohjelmista oli kaikille avointa, osa oli kohdennettua ohjelmaa. Tapahtumien yhteydessä oli myös varainhankintana arpojen, T-paitojen ja lakujen myyntiä.

*Parasta oli jäsenten
tapaaminen,
yhdessäolo ja
keskustelut.
Voimaannuttavaa :)*

Kevättapahtuma pidettiin Kuopiossa Kylpylähotelli Rauhalahdessa. Osallistujat pääsivät nauttimaan kylpylän lisäksi ohjatusta kuntosalista, etnisestä tanssiliikunnasta, mindfulness-tuokiosta ja saivat liikuntavinkkejä Jenni Kuuselta. Lapset askartelivat, pelailivat ja tanssivat limudiskossa. Nuoret puolestaan kokeilivat laser-peliä. Sanna-Leppäjoki-Tiistola, Tuula Karttunen ja Pekka Jeskanen vetivät vertaistukikeskustelua ja sairaanhoitaja Ritva-Liisa Väättäinen

esitteli KYS:n Harvinaissairauksien yksikköä. Lauantaina oli perinteinen illallinen. Rohkeimmat kävivät tutustumassa Puijon näkötorniin sunnuntaina.

Syystapahtumassa Turussa kaikille yhteisiä ohjelmia olivat mm Eero Herrasen Sano elämälle kyllä-esitys, illallinen, opastettu kierros Aboa vetus -museossa ja retki Superparkiin. Miehet ratkoivat murhamysteeriä, seniorit surffasivat netissä, nuoret shoppailivat kauppakeskus Hansassa, täysi-ikäiset tutustuivat bussikierroksella salaiseen Turkuun ja kävivät illalla pubikierroksella. Lapsille oli tarjolla aarteensintää, leikkipuistoa ja limudiskoa.

2.2. JOHTOKUNTA

Syyskokouksen äänestämä ja nimeämä johtokunta aloitti toimintansa vuoden alusta. Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kuusi muuta 2-vuotiskaudelle valittua jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä ovat lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Sääntömääräisten kokousten lisäksi johtokunta kokoontui tarpeen mukaan vuoden kuluessa. Tämän lisäksi johtokunta teki päätöksiä hyödyntäen eri sähköisiä työkaluja. Johtokunnan jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvattiin.

Johtokunnan jäsen Tiia Tiistola ilmoitti esteestä toimia johtokunnan jäsenenä helmikuussa 2018. Puheenjohtaja lida Hölsä ilmoitti estyneensä toimimaan puheenjohtajana kesäkuussa 2018. Tämän takia syyskokouksessa tehdyn päätöksen mukaisesti uusi puheenjohtaja Sanna Leppäjoki-Tiistola ja uusi johtokunnan jäsen Alma Laine aloittivat kautensa heti ja välikauden johtokunta toimi vuoden loppuun asti.

Johtokunta kokoontui 26 kertaa vuonna 2018 ja lisäksi oli myös muita johtokunnan tapaamisia ja neuvotteluja liittyen esimerkiksi työsuhteasioihin. Asioiden runsaudesta ja niiden laajuudesta johtuen johtokunnan jäsenet työskentelivät erityisen paljon myös kokousten välisinä aikoina puhelimitse, Skypen välityksellä sekä sähköisiä työkaluja hyödyntäen.

1.1.2018-6.10.2018 (yht. 21 kpl)

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	Skype	poissa
lida Hölsä, puheenjohtaja (6/2018 saakka)	4	9	8
Hanna Hytönen, varapuheenjohtaja	6	14	1
Leena Glücker, talousvastaava, lasten edustaja	6	15	0
Karita Karttunen	5	15	1
Miia Pitkäniemi, lasten edustaja	6	14	1
Tiia Tiistola (2/2018 saakka)	0	1	3
Salla Levonen	4	14	3
Johtokunnan ulkopuolelta:			
Eija Eloranta, järjestösihteeri (3.8. saakka)	3	7	2
Mervi Skott, järjestösihteeri (3.8.alkaen)	2	5	2

6.10.2018- 31.12.2018 (yht. 5 kpl)

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	Skype	poissa
Sanna Leppäjoki-Tiistola, puheenjohtaja	0	5	0
Karita Karttunen, varapuheenjohtaja	0	4	1
Hanna Hytönen	0	3	2
Leena Glücker, lasten edustaja	0	5	0
Miia Pitkäniemi, lasten edustaja	0	5	0
Salla Levonen	0	4	1
Alma Laine, talousvastaava	0	5	0
Johtokunnan ulkopuolelta:			
Mervi Skott, järjestösihteeri	0	3	2

2.2.1. JÄRJESTÖSIHTEERI

Yhdistys on palkannut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskenttä STEAn (entinen RAY) rahoituksella järjestösihteerin kokoaikaiseen päivätyöhön. Järjestösihteeri toimii johtokunnan alaisuudessa. Pääasiallisiin tehtäviin kuuluvat sihteerin työt: hänen vastuullaan on johtokunnan sekä sääntömääräisten kevät- ja syyskokousten järjestelyt. Järjestösihteeri vastaa jäsenlehdessä. Alue-, vertaistuki-, nuorisov-, perhe- ja senioriohjelmia ja -tapahtumia järjestävät ko. toimintojen vastaavat ja vapaaehtoistoimijat, mutta järjestösihteeri toimii koordinaattorina tukien heitä järjestelyissä. Suurta osaa työssä näyttelee myös yhdistyksen sosiaalisen median kanavat ja vapaaehtoisten motivointi, valtakunnallinen jäsenpalvelu sekä sidosryhmäyhteistyö. Järjestösihteeri kehittää toimintaa tavoitteellisemmaksi ja tarkastelee sitä laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisesti.

Eija Eloranta toimi järjestösihteerinä 3.8.2018 saakka. Mervi Skott työskenteli määräaikaisena järjestösihteerinä 3.8.-31.12.2018 välisen ajan. Alkuvuoden johtokunta oli päättänyt, että järjestösihteerin tehtävät muutetaan järjestötyöntekijän tehtäviksi ja esitteli asian syyskokouksessa. Loppuvuoden johtokunta julkaisi tämän mukaisesti 29.10.2018 TE-toimiston sivulla työilmoituksen, joka oli linkitettyä myös yhdistyksen nettisivuille ja facebook-sivulle. Hakuaika päättyi 16.11.2018 ja 30 työhakemuksen perusteella jatkoon valikoitui seitsemän hakijaa, joista kuusi henkilöä saapui ryhmähaastatteluun 1.12.2018. Haastattelun vetäneet neljä johtokunnan jäsentä valitsivat yksimielisesti kolme haastateltavaa jatkohaastatteluun. 13.1.2019 pidettyjen henkilökohtaisten haastattelujen jälkeen johtokunta teki lopullisen valinnan yksimielisesti. Lopullisessa valinnassa painotettiin korkeakoulutusta, pitkää työkokemusta sosiaali- ja terveysalalta, kokemusta yhdistystoiminnasta sekä suoritusta haastatteluissa ja niiden perusteella saatua kuvaa henkilökohtaisista ominaisuuksista. Päätöstä puolsi myös hakijan mahdollisuus aloittaa tehtävissä heti. 14.1.2019 tarkastettiin vielä hakijan suositteijat ja heidän näkemyksensä, jotka olivat linjassa haastatteluissa muodostettujen näkemysten kanssa, ja 15.1.2019 sovittiin Henna Ylitolosen kanssa työsuhteen aloituksesta 19.1.2019.

2.3. VAPAAEHTOISSET

Jäsenrekisterinhoitaja: Susanna Lindroth

Vertaistukihenkilöt:

Aila Sofia Kamppuri
Alma Laine
Arja Lankinen
Helena Mäkelä
Heli Riikka Hytönen
Linda ja Timo Kouva
Mari Kokkonen
Marjo Heikkinen
Sanna Leppäjoki-Tiistola
Sanna Salminen
Sirkka Paananen
Tuula Karttunen

Seniorivastaavat:

Arja Lankinen
Helena Mäkelä

Aluevastaavat:

Ellen Nirhamo (Etelä-Suomi)
Jenni Suhonen (Etelä-Suomi)
Heli Riikka Hytönen (Länsi-Suomi)
Tuula Karttunen (Länsi-Suomi)
Mari Kokkonen (Länsi-Suomi)

Nuorisovastaavat:

Ellen Nirhamo
Jenni Suhonen

Perhevastaava:

Tanja Granroth

Kansainvälisyysvastaavat:

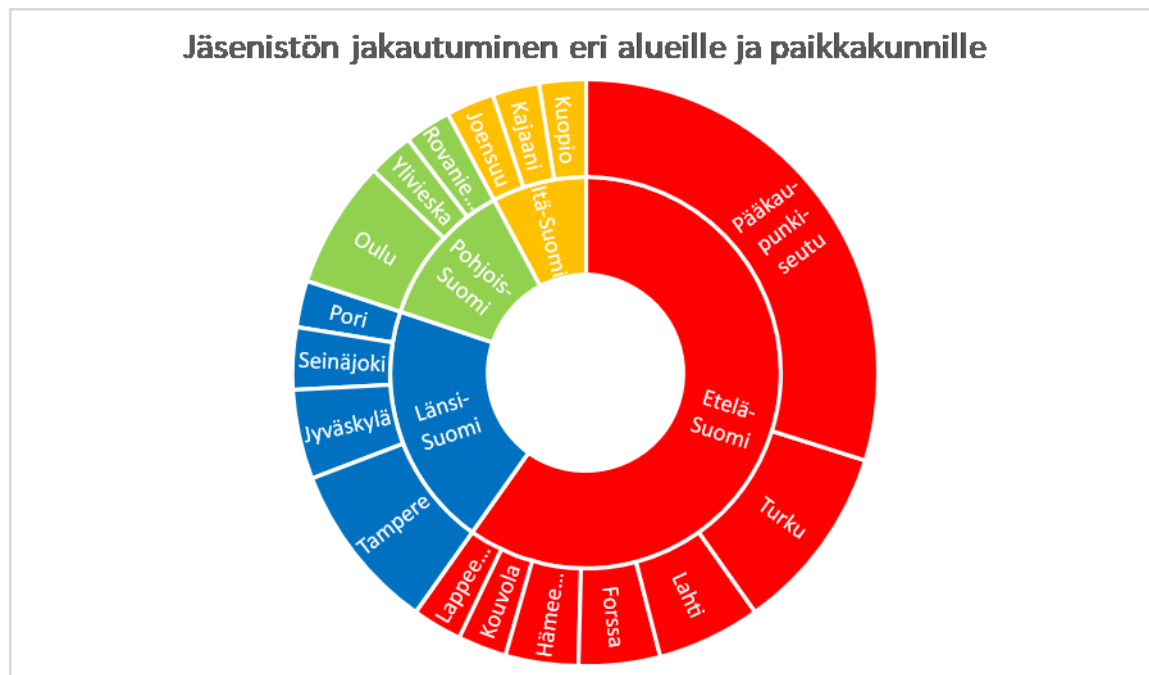
Ellen Nirhamo
Heidi Korhonen

*Kiitos jälleen, kun
jaksatte järjestää.*

2.4. JÄSENET

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jokainen sen toimialueella asuva henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä. Vuonna 2018 yhdistykseen liittyi yhteensä 37 uutta jäsentä ja jäsenyys päättyi 55 henkilöltä. Suurin syy jäsenyyden päättymiseen oli jäsenmaksun maksamatta jättäminen. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea yhdistyksen toimintaa. Erityisen ansiokkaalla tavalla yhdistyksen toimintaan vaikuttanut henkilö voidaan kutsua kunniajäseneksi. Vuonna 2018 ei kutsuttu ketään henkilöä kunniajäseneksi.

31.12.2018 jäseniä oli yhteensä 723. Jäsenmäärä on pysynyt tasaisena viime vuodet. Jäsenistöstä suurin osa asui Etelä-Suomessa.



2.5. PALKAT JA PALKKIOT

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen johtokunnan ja järjestösihteerin kanssa. Yhdistys nimesi useita vastuuhenkilöitä, jotka vastasivat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi jäsenrekisterin, talouden ja kotisivujen hoidosta. Lisäksi yhdistyksen jäsenlehden toimituskuntaan etsittiin päätoimittajaa ja vapaaehtoisia.

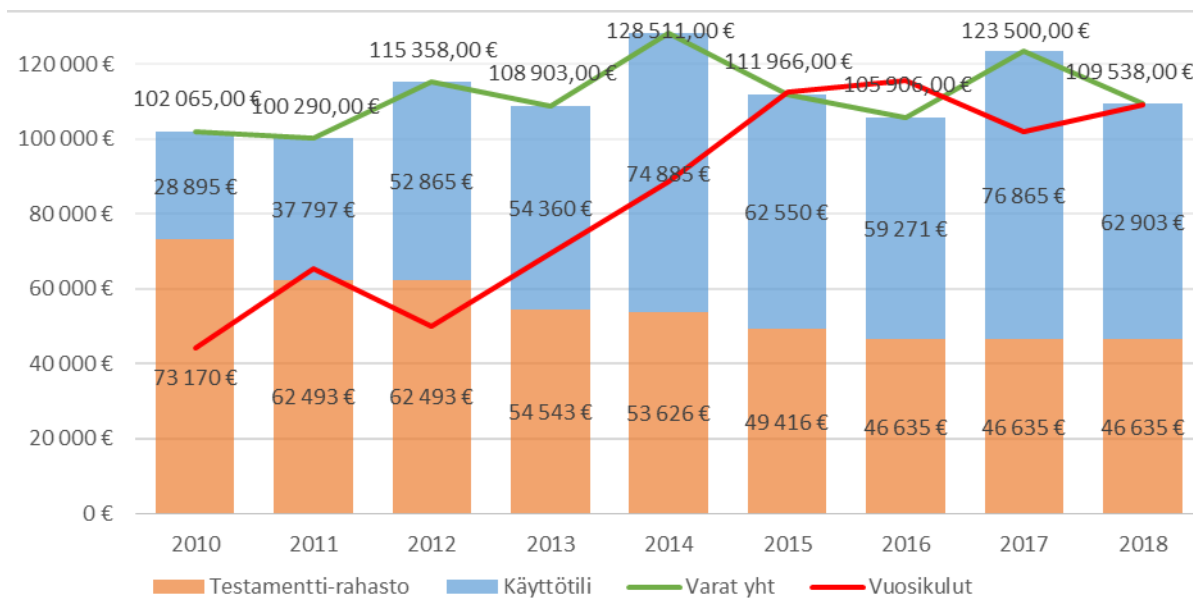
Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, jäsenrekisterinhoitajalle ja nettivastaaville maksettiin nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvattiin toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja talouspalvelut ja -tehtävät, jäsenlehden taiton ja painon sekä jäsenrekisterin ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankki ostopalveluina.

Järjestösihteerin palkkaus noudatti sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta. Yhdistyksen ylin päättävä elin on jäsenistä koostuva sääntömääräinen kokous, ja taloudellinen ja sopimusvastuu oli yhdistyksen puheenjohtajalla ja johtokunnalla, joka tekee päätökset. Järjestösihteeri toimi heidän ja muiden toimijoiden tukena ja

keräsi tarvittavia tietoja sekä suoritti työt itsenäisesti tehtyjen päätösten ja saatujen ohjeiden mukaan. Tämän takia vaativuustaso oli 3, mutta erityisissä johtuen työn monimuotoisuudesta, nosti kuukausipalkkaa.

3. TALOUS

Yhdistyksen johtokunnan on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on johtokunnan tehtävä. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella voittoa, mutta jotta yhdistyksen toiminta voidaan turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Henkilöstössä tapahtuneen vaihtelun merkittävä vaikutus tulee myös huomioida taloutta arvioidessa. Vuosien saatossa rahastosta on vapautettu varoja käyttötilille koulutustoimintaan (ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen) todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Näin ollen testamenttirahaston osuus on pienentynyt ja käyttötilin osuus suurentunut, mutta kokonaisvarallisuus on pyritty pitämään vakiintuneena. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, ja ilman saatuja avustuksia toiminta olisi pitänyt ajaa alas.



Yhdistys sai Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskukselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Avustuksella katettiin toiminnan kuluja sekä järjestösihteerin palkka. Lisäksi Helsingin kaupunki myönsi vuosittaisen avustuksen Helsinkiin sijoittuvien vertaistukitapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla.

Yhdistyksen tapahtumissa oli johtokunnan hyväksymät omavastuuosuudet maksuista, mutta avustuksen avulla ne pystyttiin pitämään kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin. Moni tapahtuma oli myös ilmainen jäsenistölle. Ei-jäsenet maksoivat tapahtumamaksut täysimääräisinä. Kevät- ja syystapahtumiin etsittiin lisäksi sponsoreita ja lahjoituksia.

24.8.2018 Yhdistyksen edustajat Hanna Hytönen, Leena Glöcker, Salla Levonen ja Miia Pitkäniemi tapasivat STEA:n valmistelijan Heli Litjan. Kokouksen aiheena olivat yleisavustukseen ja palkkaukseen liittyvät avustussasiat. Tapaamisen myötä edustajat saivat tärkeää tietoa ja yhteistyö valmistelijan kanssa toimi hyvin.

4. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Lyhytkasvuiset ry pyrki hyödyntämään viestinnässä tehokkaasti ja monipuolisesti eri tiedotuskanavia ja -välineitä.

4.1. VIESTINNÄN KOHDERYHMÄT

Sisäisellä viestinnällä tarkoitetaan viestintää yhdistyksen luottamushenkilöiden, jäsenten, sidosryhmien, yhteistyökumppanien ja työntekijöiden kesken. Sisäinen viestintä oli avointa ja kaksisuuntaista. Luottamushenkilöiden, vapaaehtoistoimijoiden ja työntekijän toiminta sekä päätöksenteko olivat läpinäkyviä kaikille toimijoille.

Ulkoisella viestinnällä tarkoitetaan sitä kuvaa, minkä yhdistys viestinnällään antaa ulospäin. Lyhytkasvuiset ry pyrki omalla toiminnallaan kasvattamaan ihmisten tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä sairauksista sekä muuttamaan asenteita avoimemmiksi.



4.2. VIESTINTÄKANAVAT

Yhdistyksen omia viestintäkanavia ovat jäsenlehti, esite, nettisivut sekä sosiaalisen median kanavat. Lisäksi lähestyttiin aktiivisesti julkista mediaa.

4.2.1. JÄSENLEHTI JA ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortvaxta ry ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, elo- marraskuussa. Lehdessä julkaistiin sääntömääräisten kokouskutsujen lisäksi tiedot kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta. Lehden rakenne säilyi entisellään, jolloin tarvittavan tiedon löysi helposti.

Lehteä jaettiin jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, ulkomaisille lyhytkasvuisten yhdistyksille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Suunnitelmasta poiketen lehden jakelumäärää sidosryhmille ei lisätty vaan se pysyi ennallaan.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta –esitettä painatettiin suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Esitteitä jaettiin eri tapahtumissa sekä esimerkiksi kokemusasiantuntijaluentojen yhteydessä.

4.2.2. KOTISIVUT JA EKSTRANET

Yhdistyksen kotisivuja www.lyhytkasvuiset.fi päivitettiin ahkerasti. Kotisivujen päivityksestä vastasivat vuonna 2018 Iida Hölsä, Salla Levonen ja järjestösihteeri. Kotisivujen kautta jaettiin tietoa, kerättiin ilmoittautumiset eri tapahtumiin sekä tapahtumapalautteet.

Intranetin kehitys on pitkään odottanut tarvittavia resursseja. Vuonna 2018 ei saatu rahoitusta eikä siten ollut resursseja aloittaa intranetin käyttöönottoa. Intranetin toteutuminen olisi EU:n uudistuneen tietosuojasetuksen mukainen ja mahdollistaisi turvallisemman tietojen vaihdon.



Toimintasuunnitelman mukaisesti intranetillä olisi kaksi kohderyhmää: jäsenet ja asiantuntijat. Diagnoosipohjaisiin ja erittäin henkilökohtaisiin tietoihin liittyen suojattu sivusto mahdollistaisi *ensimmäisessä vaiheessa* turvallisemman tietojen vaihdon jäsenten välillä sekä esimerkiksi paljon toivottujen kuvien jakamisen. Sivustolle oli kaavailtu myös keskustelualueita, jossa jäsenet voivat käydä keskustelua luotettavassa ilmapiirissä, ja tämä laajentaisi vertaistukitoiminnan muotoja. *Toisessa vaiheessa* tarjotaan tietoa ammattilaisille ja mukaan pyritään saamaan myös asiantuntijoita. Sivusto antaa mahdollisuuden sisällön hallintaan, mikä parantaa tiedon luotettavuutta. Asiantuntijoiden osallisuus tuo merkittävää lisäarvoa muille ammattilaisille ja jäsenille.

4.2.3. SOSIAALINEN MEDIA

Yhdistys julkaisi aktiivisesti Facebook-sivulla ja Instagramissa. Julkaisuja Twitterin kautta oli muutamia, samoin YouTube-kanavalla olevia videoita. Facebook-ryhmiä hyödynnettiin mm tapahtumien suunnittelussa ja vertaisryhmän tiedonvaihdossa.

Sosiaalisen median käytön lisääminen näkyi seuraajien määrän kasvuna. Instagramissa maaliskuussa seuraajia oli noin 200, joulukuussa yli 500 seuraajaa. Facebook-sivun seuraajien määrän kasvu näkyy alla olevasta kuvaajasta.



4.2.4. YHDISTYKSEN MUU TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Kuopion Kevättapahtuman yhteydessä tiedotettiin medially ja tapahtuman yhteydessä tehtiin juttu Savon Sanomiin. Suurta yleisöä tavoitettiin mm. Roman Schatzin Maamme-kirjan radio-ohjelman jaksossa, jossa yhdistyksen jäsen oli mukana keskustelemassa lyhytkasvuudesta. Yle Kioskin kanssa kuvattiin Yle all x -paneelin jakso lyhytkasvuudesta. Toukokuussa yhdistys osallistui Kättilöpäiville Helsingissä. Yhdistyksen vapaaehtoistoimija osallistui myös Seksuaaliterveydestä saa puhua-tapahtumaan Jyväskylän keskussairaalassa toukokuussa.



ETUSIVU

www.lyhytkasvuiset.fi



@lyhytkasvuiset



#lyhärit



@lyharit

Ylen Tuhkimotarinoita-sarjan kolmannella tuotantokaudella oli yhdistyksen jäsen kertomassa elämästään lyhytkasvuisena.

Helsingin Sanomissa julkaistiin yhdistyksen mainos 25.10. lyhytkasvuisten päivän kunniaksi.



5. VARSINAINEN TOIMINTA

5.1. KOULUTUSTOIMINTA

Koulutustoiminta on tärkeää luottamustoimissa toimivien ja vapaaehtoisten osaamisen ja jaksamisen sekä yhdistyksen toiminnan jatkuvuuden kannalta. Koulutukset tarjoavat paitsi tuhdin tietopakettin, myös rentoa yhdessäoloa ja ryhmäytymistä.

5.1.1. TYÖNOHJAUS

Toimintasuunnitelman mukaista työnohjausta työntekijälle ja johtokunnalle ei toteutunut, koska toiminnalle ei saatu lisärahoitusta.

5.1.2. TOIMIJAKOULUTUS

Toimijakoulutus järjestettiin suunnitelman mukaisesti 10.-11.2.2018 Tampereella. Koulutukseen osallistui 20 henkilöä. Osallistujat perehtyivät laajasti yhdistyksen toimintaan ja suunnittelivat vuoden tapahtumia.

5.1.3. TUNNE OIKEUTESI – EDUNVALVONTAKOULUTUS

Vuonna 2018 oli edunvalvontakoulutuksen vuoro. Tunne oikeutesi-koulutus pidettiin Porissa 1.-2.9.2018. Koulutukseen osallistui yhteensä 14 henkilöä. Vierailevina kouluttajina olivat Jukka Kumpuvuori Lakitoimisto Kumpuvuori Oy:tä ja Kelasta Heidi Aula. Koulutuksen aiheita olivat palvelusuunnitelma, päätöksestä valittaminen ja Kelan etuudet. Viikonloppu sisälsi luentoja, workshoppeja ja yhteistä ajanvietettä.



5.2. VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

5.2.1. VERTAISTUKITOIMINTA

Yksi yhdistyksen tärkeä toimintamuoto on vertaistukitoiminta. Vertaistukitoiminnassa oli yhteensä 9 henkilöä, 1 vertaistukiperhe ja 1 vertaistukivanhempi, jotka ovat käyneet vertaistukikoulutuksen. Vertaistukea oli mahdollista saada henkilökohtaisesti, ryhmäkeskusteluissa eri tapahtumissa tai luentomuotoisena. Lisäksi eri tapahtumien yhteydessä luontaiset ”kahvipöytäkeskustelut” tarjosivat tarpeellista vertaistukea. Kevättapahtuman yhteydessä oli vertaistukikeskusteluja ja niiden aiheina olivat:

- lyhytkasvuinen aikuinen vanhempana
- arki sujuvaksi
- työnhaku ja työelämä
- oikeudet ja tukimuodot

Muiden vertaistukeen liittyvien yhteydenottojen aiheet vaihtelivat laidasta laitaan. Kysymyksiä herättivät mm. autoiluun (autokoulu, muutostyöt, autovero jne), apuvälineisiin, leikkauksiin, terveydenhuoltoon, vammaispalveluihin ja Kelaan liittyvät asiat.

5.2.2. PERHETOIMINTA

Perhetoimintaa järjestivät johtokunnan lastenedustajat yhdessä perheteriimin kanssa.

Kevättapahtumassa Kuopiossa lyhytkasvuisten lasten vanhemmille järjestettiin lauantaina kaksi Pekka Jeskasan vetämää vertaistukikeskustelua, joissa puhuttiin mm. leikkauksista, erilaisista liikkumisvälineistä kuten mopoautoista, auton ja kodin muutostöistä sekä itsensä hyväksymisestä. Lastenhoitoon oli ilmoittautunut kaksi lasta. Lastenhoitajien kanssa askarreltiin virpomisvitsoja, herkuteltiin ja tanssittiin lempibiisien tahtiin. Peruutusten jälkeen kevättapahtumassa paikalla oli viisi alle 11-vuotiaasta lasta, joista 4 oli askartelemassa. Lapset saivat palmusunnuntaina virpoa itse tekemillään vitsoilla yhdistyksen jäseniä ja saivat kivat pienet munat, joissa ei poikkeuksellisesti ollutkaan suklaata vaan tavarayllätykset.



8.-10.6. järjestettiin ensimmäisen kerran isovanhempi-lapsenlapsiviikonloppu yhdistyksen 7-11 vuotiaille jäsenille ja heidän isovanhemmilleen. Lapset saivat kutsua leirille yhden isovanhemman tai vaihtoehtoisesti ottaa mukaansa jonkun itselleen läheisen ja tärkeän aikuisen. Leirillä oli 8 lasta, 6 isovanhempaa ja yksi vanhempi sekä 2 vetäjää. Isovanhemmat olivat kaikki isoäitejä. Yksi lapsi oli päiväkävijä. Leiri järjestettiin Kanniston kotieläintilalla, jossa oli myös majoitus. Perjantai- iltana tutustuttiin yhdessä paikkoihin kiertelemällä niitä. Kierroksen aikana tavattiin paljon eläimiäkin. Illalla osallistujat tutustuivat toisiinsa ”Tuttu juttu” -leikin avulla. Lauantaina lapset ja mukana olleet isovanhemmat ja vanhemmat etsivät aarretta kaikki yhteistuumin. Vihjeet löytyivät eläimien luota. Isovanhemmille oli vertaistukikeskustelu järjestösihteeri Eijan vetämänä. Lapset saivat sillä välillä piirtää toisensa isoille pahveille, ja niille käytiin kirjoittamassa jokainen toisista jotakin hyvää. Isolla porukalla käytiin myös saunassa ja katetussa tilassa olleeseen kylmään uima-altaaseenkin rohkeimmat pulahtivat. Poniratsastusta oli ohjelmassa lauantaina vielä ennen saunomista. Sunnuntaina innokkaat askartelivat leirimuistoiksi valokuvakehykset, joihin jokainen sai teettää mieleisensä kuvan leiriltä. Isovanhemmat pääsivät myös luontopolulle keskenään. Viikonlopun anti koottiin yhteen sunnuntaina. Leiri päätettiin leppoisasti hevostärräajelulla ja päiväkahveilla! Lapset ryhmäytyivät nopeasti ja löysivät toisensa. Aikuisetkin tulivat oikein mukavasti juttuun, ja tunnelma oli rento ja välittävä koko leirin läpi.

*Oli mukavaa vertailla
kokemuksia muiden
vanhempien kanssa.*

17.- 20.7.2018 järjestettiin perheleiri yhdistyksen lapsiperheille. Paikkana oli Matkailutila Surkeenjärvi Moksien kylällä Keski-Suomessa. Leiri oli suunnattu eri kokoisille ja erilaisille perheille. Osallistumismahdollisuus oli joko isommalla tai pienemmällä kokoonpanolla. Etusijalla perheleirille olivat ensikertalaiset sekä lapsiperheet, joissa on ala-asteikäinen tai sitä nuorempi lyhytkasvuinen lapsi. Leirillä oli yhteensä 13 aikuista ja 11 alle kouluikäistä lasta sekä 5 jo koulua käyvää lasta.

Osa leiriläisistä majoittui matkailutilan päärakennuksessa ja osa pihapiirissa olevassa navettarakennuksessa. Sisätilaa oli runsaasti käytössä mutta onneksi pihapiiriinkin oli laaja. Helteet todella hellivät leiriläisiä tänä poikkeuksellisen kuumana kesänä. Paljon aikaa siis vietettiin pihapiirissä.

Tulopäivänä ensin tutustuttiin paikkaan ja muihin osallistujiin. Tutustumisen jälkeen lapset saivat piirustuksien esittellä omat perheensä. Seuraavana päivänä olikin vanhemmille vertaistukikeskustelu. Tuolle ajalle lapsia hoitamaan oli "värvätty" mummot eli 5 eläkkeellä olevaa naista oli hoitamassa lapsia - kaikki tykkäsivät, niin lasten hoitajat, lapset kuin vanhemmatkin! Lapset saivat etsiä joukkueena aarretta pihapiiristä, johon saivat vihjeitä kännykkään. Porukalla heiteltiin myös vesi-ilmapalloja parvekkeelta alas, joka oli iso menestys. Iltaa vietettiin yhdessä kesäkeittiöllä, jossa talon ihana henkilökunta paistoi makkaraa ja herkullisia lettuja.

Ohjelmaan kuului myös perinteeksi muodostuneen leirimuiston askartelu. Tällä kertaa jokainen sai maalata oman kiven. Kivet laitettiin näytteille hetkeksi, jotta kaikki pääsivät ihastelemaan niitä. Aikuisetkin löysivät itsestään luovuutta innostuessaan lasten mukana taiteilemaan.

Läheisellä maatilalla vierailtiin katsomassa eri ikäisiä lehmiä. Leiriläiset saivat oppitunnin lehmien elämästä ja pääsivät näkemään, kuinka lehmät ajettiin navettaan lypsylle. Yhtenä iltana olivat paljut käytössä. Siinä melskeessä ei paljon aikuisille jäänyt tilaa... Lierillä oli myös oma navettadiskokin, jonka yhteydessä oli naamiaiset. Isommat lapset saivat maalata kasvomaalauksia ja niistä tulikin todella hienoja.

Viimeisenä päivänä vedettiin tietenkin yhteen leiritunnelmia ja kotimatkalle lähdettiin voimaantuneina jälleennäkemistä odottaen. Ohjelmaa oli paljon. Mukaan mahtui silti myös vapaata ohjelmaa pihamaalla ja esim. uimista. Lasten ehdoton hitti oli vanha pyöreä puinen karuselli, johon tunkivat kaikki kerralla ja ottivat sellaisia vauhteja, että vanhempien tekin mieli kääntää päätä jo pois välillä!! Lämmöllä tehdystä maukkaasta kotiruuasta nautittiin koko leirin ajan. Leirin vetivät yhdistyksen johtokunnan lastenedustajat Leena Glücker ja Miia Pitkäniemi.

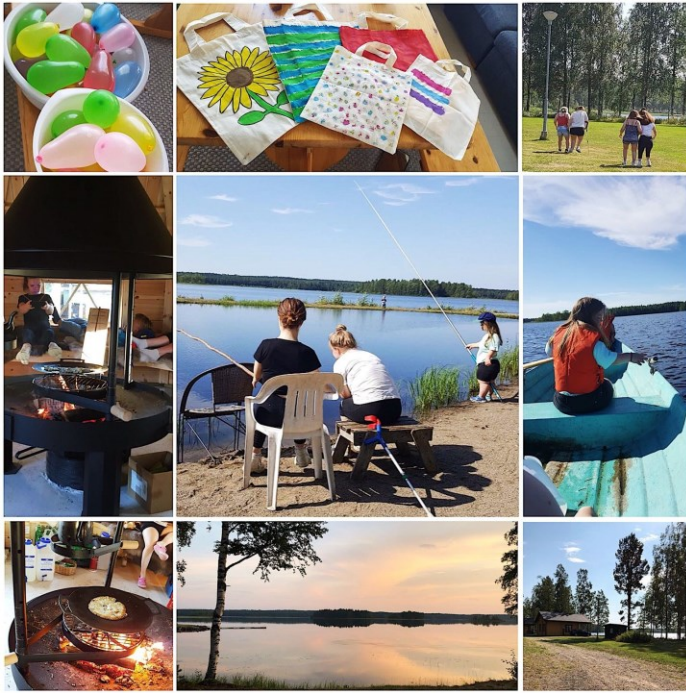
Rennot keskustelut muiden vanhempien kanssa aiheesta ja aiheen vierestä. Lapset häräilivät sulassa sovussa, vaikka eivät olleetkaan entuudestaan tuttuja. Rauhallinen ympäristö. Ohjelmaa oli tarpeeksi muttei liikaa. Sopivan kokoinen porukka!



5.2.3. NUORISOTOIMINTA

Nuorisotoimintaa koordinoi järjestösihteeri ja hänen kanssaan työskentelevät nuorisovastaavat. Lisäksi nuorisotoiminnassa on mukana nuorisotiimin toiminnassa.

Kuopion kevättapahtumassa oli nuorille ohjelmassa askartelua, laserpeli ja limudisko. Suosituin ohjelmanumero, laserpeli, keräsi parikymmentä osallistujaa. Limudisko oli myös suosittu, lapset tykkäsivät ja oli paljon eri pelejä ja leikkejä. Kokonaisuudessaan tapahtuma onnistui nuorisotoiminnan osalta hyvin.



29.7.-2.8. järjestettiin 12-7-vuotiaille leiri Pyhäjärvellä. Leirin järjestivät kaksi nuorisovastaavaa ja leirille osallistui 5 nuorta. Ohjelmassa oli pelailua, leiriolympialaiset, uintia ja herkuttelua. Leiriläiset yrittivät jekuttaa nuorisovastaavia laittamalla puhelimet herättämään pitkin öitä mutta tämä jäi yrityksen asteelle.

*Parasta oli yhdessäolo,
pelit ja leikit, vertaistuki ja
juttelu
lyhytkasvuisuudesta,
uiminen ja syöminen!*

Syystapahtumassakin oli nuorille perinteisesti omaa ohjelmaa. Heille oli oma disko lauantai-iltana ja sunnuntaille varattuna aikaa yhteiselle shoppailukierrokselle. Lisäksi aikaa oli varattuna vertaistukikeskusteluille.

5.2.4. AIKUISET JA SENIORIT

Entisten nuorten viikonloppu Järjestettiin 21.-22.4. Hankasalmella Revontulella. Paikalla oli kymmenen henkilöä, ja vuorokausi kului kuulumisia vaihtaen ja kokemuksia jakaen. Ilta huipentui Suvi Teräsniskan keikkaan. Osallistujien palautteena toivottiin vastaavia tapahtumia aikuisille lisää.

7.7.2018 Aikuiset tekivät päiväristeilyn Tallinnaan. Retki tarjosi shoppailun lisäksi nähtävyyksiä ja mukavaa seuraa.

25.-26.8.2018 yli 55-vuotiaat yhdistyksen seniorit, tapasivat Kylpylähotelli Peurungassa. Mukana oli 6 naista, joista pari on ensikertalaista. Reissu tarjosi tärkeän vertaistuen lisäksi maittavaa ruokaa, opastuksen ihonhoidon saloihin ja hyvää seuraa.

Kevät- ja syystapahtumassa on ollut kohdennettua ohjelmaa aikuisille ja senioreille. Kuopiossa oli hyvinvointia liikunnasta-luento sekä vertaistukikeskusteluja aikuisille. Liikuntatuokiot olivat myös tarkoitettu kaikenikäisille.



Syksyllä Turussa ratkottiin murhamysteeriä miesten kesken, tutustuttiin Turkuun bussiajelulla ja käytiin tutustumassa paikallisiin pubeihin. Senioreille on tarjolla mm netinkäytön opastusta.

5.3. ALUETOIMINTA

Aluetoiminta on jaettu maantieteellisesti neljään alueeseen: Etelä-, Itä-, Pohjois- ja Länsi-Suomen alueisiin. Aluetoimintaa koordinoi järjestösihteeri, mutta siitä vastaavat aluevastaavat, jotka suunnittelevat ja toteuttavat alueellisen toiminnan. Vuonna 2018 aluevastaavia oli Etelä-Suomen ja Länsi-Suomen alueilla.

Toimintakautena 2018 oli suunnitelma aktivoida aluetoimintaa ja pyrkiä sitomaan muuhun toimintaan, kuten nuoriso- tai vertaistukitoimintaan. Tämä ei kuitenkaan toteutunut suunnitellusti.

Länsi-Suomen aluetapahtuma järjestettiin 28.4. Ähtärissä pandoihin tutustuen. Paikalle saapui 33 henkeä, niin lapsia kuin aikuisia. Pandojen tapaamisen ohessa vaihdettiin myös kuulumiset ja osallistujat kiittelivät tapahtumaa ja sen rentoa tunnelmaa.



Pikkujoulut 3.11. Tampereella ravintola Zarillossa oli suosittu tapahtuma. Osallistujia oli yhteensä 14 aikuista ja 3 lasta. Joukossa oli useita ensikertalaisia, mikä ilahdutti yhdistysaktiiveja.

Pohjois-Suomen pikkujoulut järjestettiin 8.12. Rokuan Geoparkin kodassa. Vertaistuen ja pikkujoulubuffetin lisäksi ohjelmaan kuului luonnollisesti joulupukin vierailu. Kaikki 13 osallistujaa olivat tyytyväisiä tapahtumaan.

Itä-Suomessa ei ollut vuonna 2018 omia alueellisia tapahtumia.



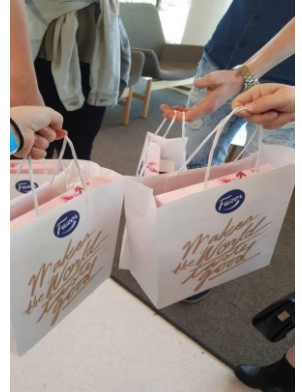
5.3.1. HELSINKI JA UUSIMAA

Helsingissä asuu noin kymmenen prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes jäsenistä on Uudenmaan alueelta. Vapaaehtoistoiminnan järjestäjät olivat tällä alueella sitoutuneita ja Helsingin alueen toimintaan panostettiin. Toiminta ja siihen osallistuminen olivat aktiivista ja monipuolista. Mukana toiminnassa oli lapsiperheitä, nuoria, aikuisia ja seniori-ikäisiä. Lisäksi alueella tehtiin tiivistä vaikuttamistyötä HUS:n ja Helsingin Yliopiston kanssa, jota on kuvattu tarkemmin Lääketieteellinen toiminta -kappaleessa.

12. toukokuuta järjestettiin Etelä-Suomen aluetapahtuma Fazerin vierailukeskukseen. Tapahtumaan osallistui n. 30 aikuista ja lasta. Tapahtuma onnistui kaikin puolin hyvin, ja saimme hyvää palautetta osallistujilta, sillä monet olivat halunneet käydä Fazerissa. Tapahtumaan osallistui myös perheitä Etelä-Suomen alueen ulkopuolelta.

Syyskuun 22. päivä värikuulien oli tarkoitus räiskyä, kun eteläsuomalaisille oli järjestetty paintballottelu Vantaalle. Tapahtuman jouduttiin kuitenkin peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän takia.

Pikkujoulut pidettiin 10.11. pakohuoneen ja ruokailun merkeissä. Katajanokan pakohuoneista muutama ryhmä pääsi pakenemaan annetun ajan puitteissa. Loput vapautettiin, jotta kaikki pääsivät ruokailemaan ravintola Löylyyn.



Tavata ja tutustua lyhytkasvuisten lasten vanhempiin. Tavata muita alueen lyhytkasvuisia jäseniä. Pidin pakohuoneaktiviteetista koska siinä saa tehdä yhteistyötä muiden jäsenten kanssa ja ratkota pulmia.

5.4. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

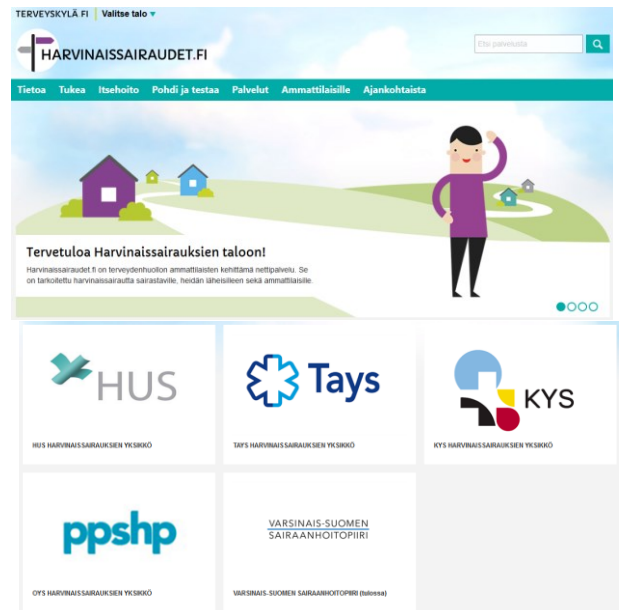
5.4.1. JULKINEN PALVELUJÄRJESTELMÄ, LÄÄKETIETEELLINEN TOIMINTA JA KUNTOUTUSTOIMINTA

Yhdistys teki yhteistyötä julkisen palvelujärjestelmän, lääketieteellisen toiminnan ja kuntoutustoiminnan kanssa. Tätä yhteistyötä toteutettiin esimerkiksi keskustelemalla asiantuntijoiden kanssa ja tuomalla lyhytkasvuisten näkökulmaa eri palvelujärjestelmien piiriin. Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan usein erityisosaamista ja tästä syystä pyrittiin vaikuttamaan erityisesti yliopistollisiin sairaaloihin hoidon turvaamiseksi sekä kuntoutuksen tehostamiseksi. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuden perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista niin, että asiantuntijat kirjoittavat jäsenlehtiin ja osallistuvat tapahtumiin, esimerkiksi luennolla. Myös yhdistyksen edustajat luennoivat lyhytkasvuisuudesta yhteistyötahojen järjestämissä tilaisuuksissa.

Jo vuonna 2013 alkoi yhteistyö HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:n eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HUS:n harvinaissairauksien keskuksen, HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisien joukossa aktiivisesti vaikuttamassa. Tätä yhteistyötä syvennettiin vuonna 2018. Koska lyhytkasvuiset ovat harvinainen ryhmä, tuki- ja hoitomuodot vaativat pitkäaikaista kokemusta ja syvää, monialaista asiantuntemusta. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan suoraan sopivien ratkaisujen löytymiseen ja niistä tiedottamiseen jäsenille. HARSO:n ry kautta lähti Valviraan tiedustelu, miksi lyhytkasvuisuuden liittyviä leikkauksia tehdään keskussairaaloissa, eikä niitä keskitetä yliopistollisiin sairaaloihin.

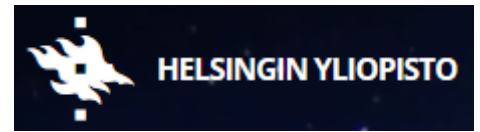
Yhdessä Harso ry:n kanssa osallistuttiin alkuvuodesta sosiaali- ja terveysministeriön tapaamiseen, jossa keskusteltiin jäsenistön hoitoon ja hoitopolkuihin liittyvistä haasteista. Yhdistyksen edustaja osallistui myös HUS:n Harvinaissairauksien keskuksen HAKE:n ja harvinaissairauksien potilasjärjestöjen yhteistoimintatapaamiseen. Harso ry:n kautta on yhdistyksellä ollut edustaja HAKE:n johtoryhmässä. Sanna Leppäjoki-Tiistola toimi edustajana alkuvuoden ja Jenni Kuusela loppuvuoden. Johtoryhmän tapaamisia oli vuoden 2018 aikana 4 kappaletta.

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Harvinaiset verkoston järjestämään Harvinaissairauksien kansalliseen konferenssiin 22.10. osallistuivat yhdistyksen edustajina Karita Karttunen, Salla Levonen ja Mervi Skott. Konferenssissa esiteltiin Harvinaissairaiden tutkimusta ja hoitoa Euroopassa.



5.4.2. OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Vuonna 2018 aloitettiin Oulun ammattikorkeakoulussa fysioterapiaopiskelijoiden opinnäytetyö lyhytkasvuisten toimintakykyyn, sen määrittelyyn ja tukemiseen liittyen, joka kuitenkin keskeytyi tutkimustiedon puutteesta. Itä-Suomen yliopistossa käynnistyi puolestaan sosiaalipsykologian pro gradututkielman teko lyhytkasvuisten työelämäkokemuksista.



Yhdistyksen jäseniä kävi pitämässä kokemusasiantuntijaluentoja Metropolian Ammattikorkeakoulussa, Ammattiopisto Graniassa ja Helsingin Yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa.

5.4.3. YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhdistys on Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n jäsen. Yhdistyksellämme on myös edustaja HARSO:n hallituksessa ja sitä kautta HYKS:n Harvinaissairauksien yksikön HAKE:n johtoryhmässä. Vapaaehtoistoimijoita haetaan HARSO:n kautta vaikuttamaan myös muiden yliopistosairaaloiden alueille.



Yhteistyötä jatketaan myös mm. seuraavien tahojen kanssa: Harvinaiset-verkosto, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt esim. Espin ry. Jäsenlehtien vaihdon ja sähköisten viestimien välityksellä pidettiin yhteyksiä myös muihin vammaisjärjestöihin. Toimintavuotena osallistuttiin harvinaisten vammaisryhmien toimintaan ja niihin liittyviin tilaisuuksiin.

Syyskokouksessa 2017 tehdyn päätöksen mukaisesti yhdistys aloitti toimintavuonna selvittelyt Invalidiliiton jäsenehdoista ja liiton tarjoamista palveluista jäsenyhdistyksilleen.

5.4.4. YHTEISTYÖ KUNTIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry keskittyi yhteistyöhön valtakunnallisten toimijoiden kanssa. Yhdistyksen jäsenistö asuu ympäri Suomea, eikä yhdistyksellä ole resursseja osallistua kaikkien kuntien omiin tapahtumiin. Yhdistys kuitenkin vastaanotti esimerkiksi kunnan työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja antoi neuvoa tarvittaessa.

Yhdistys oli mukana pääkaupunkiseudun Kaikki pyörii palvelutorilla -tapahtumassa Espoon kauppakeskus Sellossa tammikuussa.



5.4.5. PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET

Yhdistys oli vuorovaikutuksessa päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saatiin kuuluville. Vuonna 2018 ei tarvinnut tehdä virallisia kannanottoja.

Yhdistyksen edustajia on osallistunut STM:n järjestämiin tilaisuuksiin ja tätä yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa tullaan lisäämään myös jatkossa.

5.5. KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena oli tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskeissa asioissa. Kansainvälisen ja pohjoismaisen toiminnan vastaavat olivat yhteydessä kansainvälisiin järjestöihin ja kävivät keskustelua heidän kanssaan sekä tiedottivat asioista jäsenistölle.

Myös yhdistyksen omissa tapahtumissa huomioitiin esimerkiksi 28.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day) sekä tietoisuuden lisääminen lyhytkasvuisuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month) huipentuen lokakuun 25. päivään.

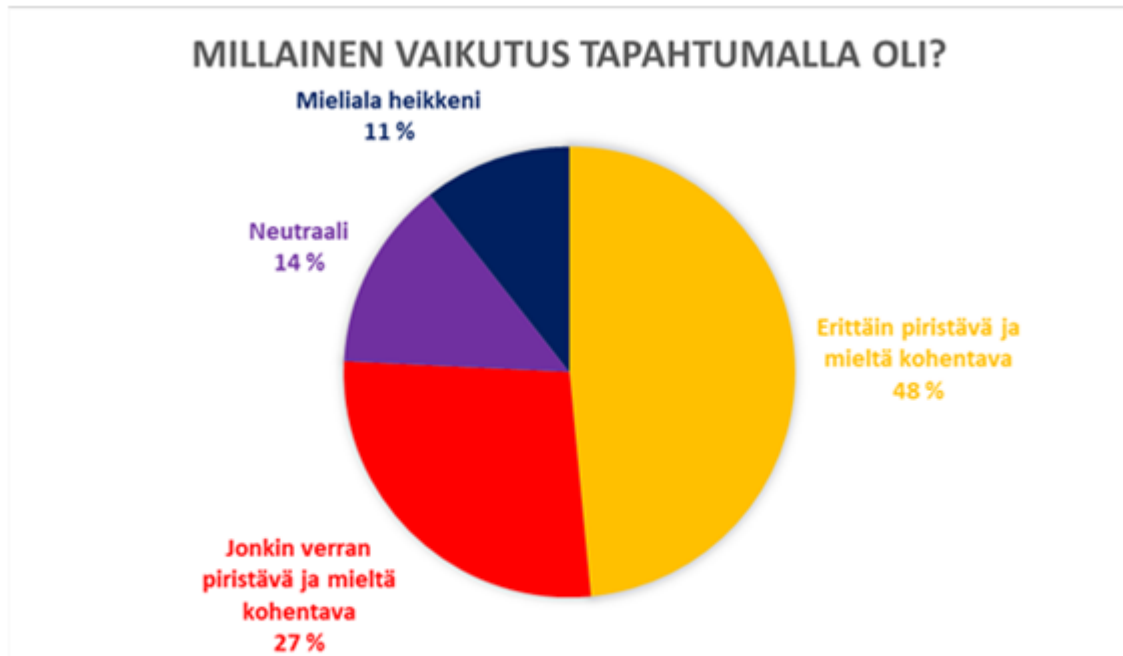


6. TOIMINNAN ARVIOINTI

Toimintaa järjestettiin pääosin toimintasuunnitelman ja yhdistyksen vuosikellon mukaisesti. Johtokunnan kokouksissa seurattiin säännöllisesti järjestelyjen etenemistä.

Jokaisen tapahtuman yhteydessä kerättiin systemaattisesti palautetta määrämuotoisella paperisella ja sähköisellä palautelomakkeella. Jokaisen tapahtuman palautteista tehtiin yhteenvedot, jotka käytiin läpi johtokunnan kokouksissa. Yhteenvedojen pohjalta johtokunta kävi keskustelua omassa kokouksessaan ja erikseen tapahtumanjärjestäjien kanssa. Johtokunta arvioi kriittisesti toimintaa sekä ideoi tulevia tapahtumia palautteiden perusteella.

Jäseniä kannustettiin myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan johtokuntaan tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioitiin säännöllisesti ja monipuolisesti. Toimintaa kehitettiin palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella. Tapahtumapalautteita lomakkeen kautta tuli yhteensä 66 kappaletta koko vuoden aikana.



7. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 V.) JA PITKÄLLE (10 V.) AIKAVÄLILLE

Keskipitkän aikavälin tavoitteista voidaan todeta, että yhdistyksen perustoiminta pysyi hyvällä tasolla ja säännöissä määriteltyä toimintaa toteutettiin suunnitelmien mukaisesti. Yhdistys piti yllä luotuja verkostoja ja yhteistyötä muiden yhdistysten ja yhteistyökumppaneiden kanssa. Vertaistukea tarjottiin tapahtumien yhteydessä koordinoitusti, lisäksi yhteydenottoja tuli pitkin vuotta. Edunvalvontakoulutus tarjosi tukea ja lisätietoa.

Pitkän aikavälin tavoitteita tuki LYHTY-tutkimuksen tuottama tieto ja gradua varten kerätty aineisto, joiden seuranta-ajanjakso toteutetaan 5-10 vuoden kuluttua. Tietoa pyritään hyödyntämään seurannassa ja vaikuttamistyössä tuettaessa lyhytkasvuisten yhdenvertaisten oikeuksien ja mahdollisuuksien toteutumista heidän henkilökohtaisessa elämässä ja yhteiskunnassa.