



VUOSIKERTOMUS 2021

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty kevätkokouksessa 9.4.2022

Sisällys

1. YHDISTYS.....	2
YHDISTYKSEN VUOSIKELLO	3
VUODEN 2021 TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN	4
HALLITUS.....	5
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	6
JÄSENET	8
YHDISTYKSEN TALOUS.....	10
STEA.....	11
PALKAT JA PALKKIOT	11
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	12
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	12
KOULUTUS.....	13
VERTAISTUKITOIMINTA	15
OHJAUS JA NEUVONTA.....	16
PERHETOIMINTA.....	17
AIKUISTOIMINTA.....	19
ALUETOIMINTA.....	20
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	21
JÄSENLEHTI ja ESITE.....	25
KOTISIVUT	25
SOSIAALINEN MEDIA	25
7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS	27
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT	27
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	27
YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT.....	28
YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPIIRIEN KANSSA.....	29
PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET.....	29
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	29
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	29
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE	30
VAIKUTTAMISTOIMINTA	31

1. YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja vuoden 2021 lopulla yhdistyksellä oli lähes 600 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

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



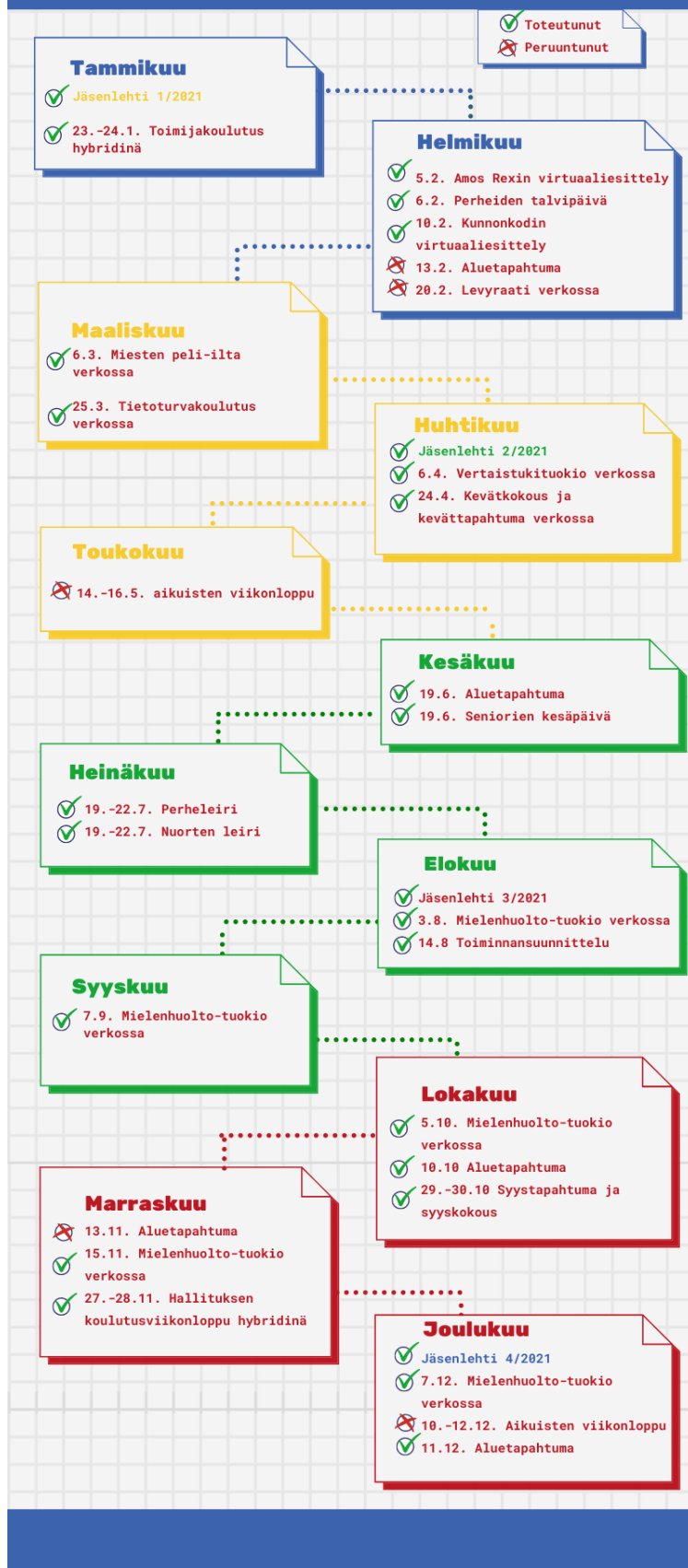
YHDISTYKSEN VUOSIKELLO

Yhdistyksen tapahtumia oli suunniteltu jokaiselle kuukaudelle. Muutama tapahtuma jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Tapahtumia järjestettiin 27 kappaletta, joista yhteensä 14 toteutettiin hybridinä tai kokonaan verkossa.

Lähtötapahtumat painottuivat eteläiseen Suomeen. Tämä selittyy osaltaan toimijoiden asuinpaikkakunnilla mutta myös suurin osa jäsenistöstä asuu tapahtumien järjestämisalueilla. Etänä toteutetut tapahtumat kokosivat osallistujia ympäri Suomea.



YHDISTYKSEN TAPAHTUMAT VUONNA 2021



VUODEN 2021 TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN

Vuoden 2021 päätavoitteena oli aktivoida kaikenikäisiä jäseniä osallistumaan tapahtumiin ja jakaa tietoa lyhytkasvuisuudesta entistä suuremmalle joukolle. Covid19-pandemia vaikutti yhä tapahtumien toteuttamiseen ja osallistujamääriin. Monen tapahtuman järjestämiseen vaikuttivat voimassa olevat paikalliset kokoontumisrajoitukset.

Tavoitteet	Kohderyhmä	Toiminta/tuotokset	Tulokset
Uusien perheiden tavoittaminen ja ensitiedon jakaminen.	Lapset ja heidän perheensä. Perheessä joko lapsi tai vanhempi on lyhytkasvuinen	Talvipäivä, kesäleirit perheille ja nuorille. Lisäksi kevät- ja syystapahtumassa oli ohjelmaa perheille.	Uusia osallistujia tapahtumissa oli 30 % (yht. 55 hlö, joista uusia 17hlö). Järjestetty 3 tapahtumaa perheille ja nuorille. Palautteissa mainintoja miten mukavaa oli tavata muita lyhytkasvuisia.
Aikuisten tietoisuuden ja voimavarojen lisääntyminen	Aikuiset lyhytkasvuiset	Aikuisille suunnatut viikonlopputapahtumat, Tunne oikeutesi opiskelu- ja työelämässä- edunvalvontakoulutus ja miesten peli-ilta	Tapahtumia suunniteltu 4 ja niihin ilmoittautui yhteensä 29 henkilöä. Palautteiden perusteella suurin osa koki tapahtumat erittäin piristäviksi ja mieltä kohentaviksi.
Osallistujamäärien lisääminen aluetapahtumissa	Tietyllä alueella asuvat lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä	Alueellisesti suunnattuja tapahtumia	Uusia osallistujia liki neljännes osallistuneista (25hlöä, kaikkiaan osallistujia 99hlöä). Tapahtumia toteutettu 5kpl.
Vertaistuen lisääminen diagnosoikohtaisesti ja laajentamaan koskemaan myös läheisiä	Kaikki suomalaiset ja Suomessa asuvat lyhytkasvuiset henkilöt ja heidän läheiset	Vertaistukituokiot tapahtumissa	Etätuokioissa 27 osallistujaa, tuokioita yht. 6kpl. Vertaistuki mainittiin useaan kertaan palautteissa tapahtumien parhaana asiana.
Tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa	Yhdistyksen kokemustoimijat, yhteistyökumppanit, päättäjät, asiantuntijat, suuri yleisö	Tiedon levittäminen, kokemustoimijoiden vierailut. Apuvälinemessut siirtyivät.	Alan opiskelijoille suunnattuja kokemusvierailuja toteutui 2kpl. Vierailuille osallistui arviolta noin 60 opiskelijaa. Jäsenlehteä painettiin yhteensä 2192kpl/vuosi.
Jäsenten aktivoiminen ja osallistujamäärien kasvattaminen	Lyhytkasvuiset ry:n varsinaiset jäsenet	Järjestetään virtuaalisia tuokioita, mainostetaan tapahtumia enemmän, lehtiartikkelit	Peruuntuneita tapahtumia 5 kpl, toteutuneita 28kpl. Virtuaaliset tuokioita yht. 12kpl. Osallistujia yhteensä tapahtumissa vuoden aikana 120 henkilöä.
Osaamisen lisääminen	Yhdistyksen vapaaehtoiset toimijat	Koulutukset toimijoille ja hallitukselle, toimijaoppaan päivittäminen	koulutuksiin osallistui 38hlöä, tyytyväisyys koulutukseen 3,8 (asteikko 1-4), vapaaehtoisia yht. 38 hlö

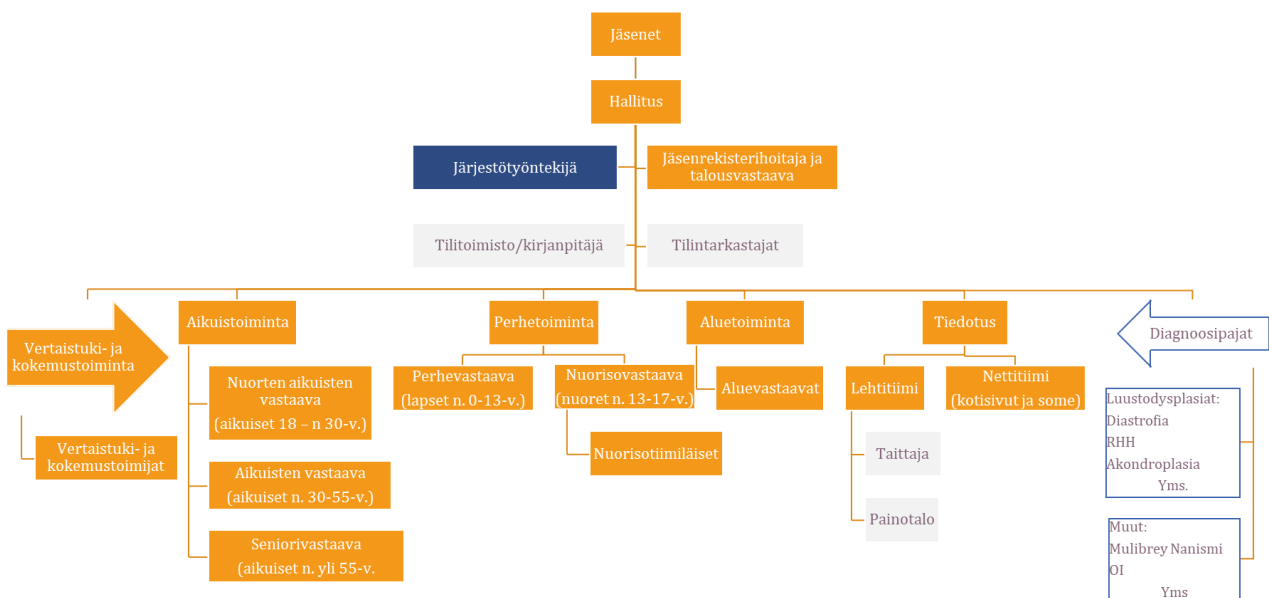
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen toiminnan perustana olivat vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestöyöntekijä koordinoi toimintaa, työskenteli hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehti ohjaus- ja neuvontatoiminnasta.

Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit huomioitiin kaikilla toiminnan aloilla. Tapahtumissa järjestettiin ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista. Kokemustoimintaa markkinoitiin sidosryhmille ja tarjottiin mahdollisuutta kokemustoimijan etävierailuun.

Aktiivitoimijoita kannustettiin tekemään yhteistyötä keskenään ja viestimään suunnitelmistaan Teamissa. Uudet toimintatavat eivät vielä juurtuneet aktiivikäyttöön, joten koulutuksia Teamsin käyttämisestä jatketaan.

Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys osti palveluita talouden hoitoa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut. Lisäksi hyödynnettiin Invalidiliiton jäsenmaksupalvelua.



HALLITUS

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

Hallitus kokouksia oli yhteensä 14 kpl 1.1.- 31.12.2021

	Lähikokous	Teams-kokous/ etäosallistuminen	Poissa
Sanna Leppäjoki-Tiistola, puheenjohtaja	2	12	0
Karita Karttunen, varapuheenjohtaja	2	11	1
Alma Laine, talousvastaava	2	12	0
Eemeli Kuvaja	2	7	5
Ellen Nirhamo	1	12	1
Pekka Jeskanen, lasten edustaja	0	11	3
Linda Kouva, lasten edustaja	2	12	0
Hallituksen ulkopuolelta: Henna Ylitolonen, järjestötyöntekijä	2	9	3

Hallitus selkiytti vuoden aikana keskinäistä työnjakoa ja jakoi vastualueet uudenlaisiin kokonaisuuksiin. Hallituksen jäsenet valitsivat itselleen vastualueet, joihin he perehtyivät muita tarkemmin. Vastuunjako oli vuonna 2021 seuraavanlainen:

- Sanna Leppäjoki-Tiistola: yhdistyksen johtaminen
- Karita Karttunen: vertais- ja kokemustoiminta sekä yhteistyö
- Alma Laine: talous
- Linda Kouva ja Pekka Jeskanen: lapset, nuoret ja perheet
- Ellen Nirhamo: tiedotus- ja viestintä
- Eemeli Kuvaja: tapahtumat

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n (ent. RAY) rahoituksella työntekijä kokoaikaisessa päivätyössä.

Järjestötyöntekijä työskenteli hallituksen alaisuudessa. Ensisijaisiin työtehtäviin kuului hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Talousasioiden hoitamiseen kuului mm. avustushakemusten täyttäminen yhdessä talousvastaavan ja puheenjohtajan kanssa. Järjestötyöntekijä ylläpiti myös jäsenrekisteriä yhdessä jäsenrekisterihoitajan kanssa puheenjohtajan valvonnassa. Lisäksi työntekijä toimi yhteyshenkilönä hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä. Järjestötyöntekijä oli tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla arkipäivisin sekä sosiaalisen median suorien yksityisviestien kautta. Järjestötyöntekijä oli vastuussa yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä ja järjestelyistä paikan päällä. Hän myös tuki muiden tapahtumien vastuhenkilöitä järjestelyissä sekä järjesti nuorten leirin yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Järjestötyöntekijä toimi vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä aktivoi vapaaehtoisia. 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 kanssa.

Järjestötyöntekijän työtehtäviin kuului työnantajan aloitteesta myös ilta- ja viikonlopputöitä. Työsuhteessa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta.

Vapaaehtoiset sitoutuneet toimijat vuonna 2021

Vertaistukihenkilöt:

Arja Lankinen
Helena Mäkelä
Linda ja Timo Kouva
Sanna Salminen
Marjo Heikkinen
Viola Haapanen
Niina Lindqvist
Sirkka Paananen
Tuula Nyberg
Pia Ojala
Elina Kurvi
Taija Tontti
Eemeli Kuvaja

Aluevastaavat:

Tuula Nyberg (Itä-Suomi)
Elina Kurvi (Itä-Suomi)
Mari Kokkonen (Sisä-Suomi)
Anu Mäki-Tulokas (Etelä-Suomi)
Elina Jokisuu (Etelä-Suomi)
Eemeli Kuvaja (Pohjois-Suomi)

Kansainvälisyysvastaava:

Ellen Nirhamo

Nettitiimi:

Henna Käyhkö
Niko Norisalo
Niina Lindqvist

Nuorisovastaava:

Taija Tontti

Aikuisvastaava:

Tuula Nyberg

Seniorivastaava:

Helena Mäkelä

Lehtitiimi:

Sanna Salminen
Pia Ojala
Tiina Tuominen

Kokemustoimijat:

Sanna Salminen, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja
Tuula Nyberg, Invalidiliiton kouluttama Kokemustoimintaverkoston kokemustoimija
Pirjo Virkkunen, yhdistyksen kokemuspuhuja
Sara Väisänen, Invalidiliiton kouluttama Kokemustoimintaverkoston kokemustoimija
Eemeli Kuvaja, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja
Sanna Leppäjoki-Tiistola, Invalidiliiton kouluttama Kokemustoimintaverkoston kokemustoimija
Viola Haapanen, HARSO ry:n kouluttama Kokemustoimintaverkoston kokemustoimija
Arja Lankinen, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja
Elina Kurvi, sairaanhoitopiirin kouluttama kokemustoimija
Helena Mäkelä, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja
Pia Ojala, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja
Niina Lindqvist, yhdistyksen kouluttama kokemuspuhuja



Kevätkokouksessa julistettiin vuoden 2020 vapaaehtoinen. Äänioikeus oli yhdistyksen jäsenillä ja ehdokkaina olivat kaikki yhdistyksen jäsenet, jotka olivat tehneet vapaaehtoistöitä eri tapahtumissa. Äänestys tapahtui kotisivuilla olevan lomakkeen kautta. Ääniä annettiin yhteensä 13, joista 1 hylätty, koska äänestäjä ei ollut yhdistyksen jäsen. Hallitus totesi kokouksessaan eniten ääniä saaneen henkilön vuoden vapaaehtoiseksi. Eniten ääniä sai Tuula Nyberg, joka oli toiminut monessa eri roolissa vuoden aikana.



Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jäsen, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme.

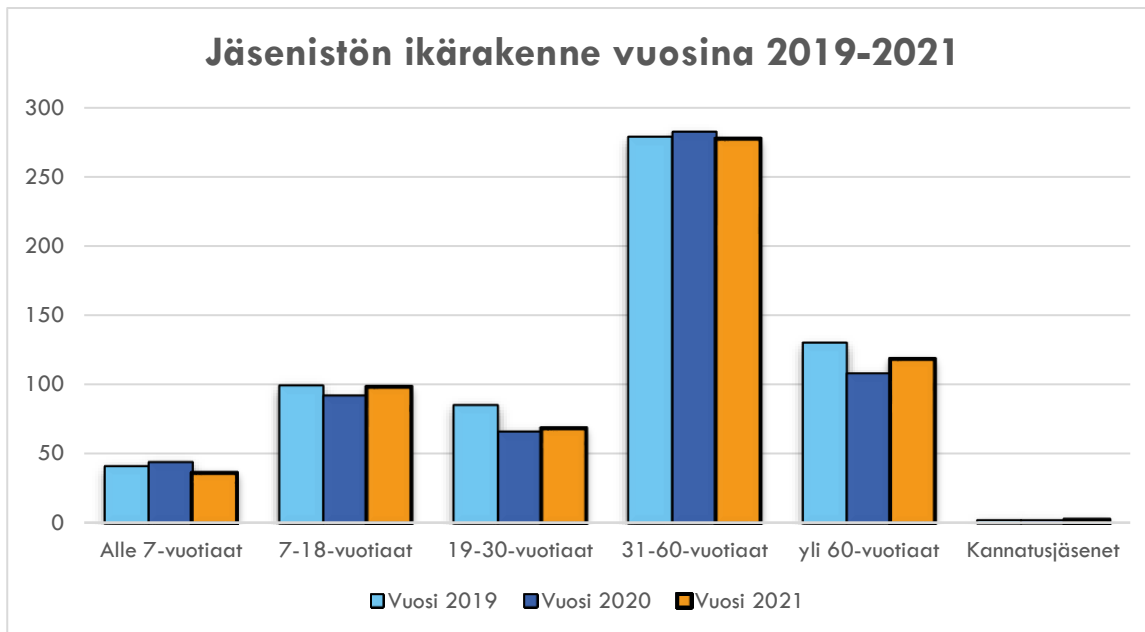
Jokaisella jäsenellä oli edellisten vuosien tapaan mahdollisuus osallistua tapahtumien suunnitteluun ja toteuttamiseen. Elokuussa hallitus suunnitteli seuraavan vuoden toimintaa yhdessä aktiivitoimijoiden kanssa. Jokaisesta tapahtumasta kerättiin palautetta ja niitä käsiteltiin tapahtumien järjestäjien ja hallituksen kanssa. Annettuja palautteita hyödynnettiin seuraavien tapahtumien suunnittelussa.

”Toivon, että jatkossakin huomioidaan niin jäsenet kuin toimijat että mitä toimintaa ja tapahtumia halutaan.”

Toimintakautena yhdistys sai lisää aktiivisia vapaaehtoisia. Sitoutuneita toimijoita oli 22 mutta heidän lisäksi oli vapaaehtoisia toimijoita erilaisissa tapahtumissa. Yhteensä vuoden aikana oli 38 henkilöä vapaaehtoistehtävissä.

”Parasta oli vihdoinkin nähdä tuttuja livenä. Ja onnistuimme hyvin saamaan alkuun ensi vuoden toimintasuunnitelman raamit.”

Yhdistyksen jäsenmäärä 31.12.2021 oli 597 jäsentä. Tavoittelimme yli 600 henkilön jäsenmäärää mutta tästä jäätiin hieman. Uusia jäseniä yhdistykseen liittyi yhteensä 29 henkilöä. Jäsenyys päättyi yhteensä 29 henkilöltä ja liki 60 % syy oli maksamaton jäsenmaksu. Kaksi yhdistyksen jäsentä menehtyi viime vuoden aikana.



Jäsenrekisterin raporteissa havaittiin virheellisyyksiä, joten jäsenyyksien määriä on laskettu käsin. Samalla korjattu vuoden 2020 lukuja.

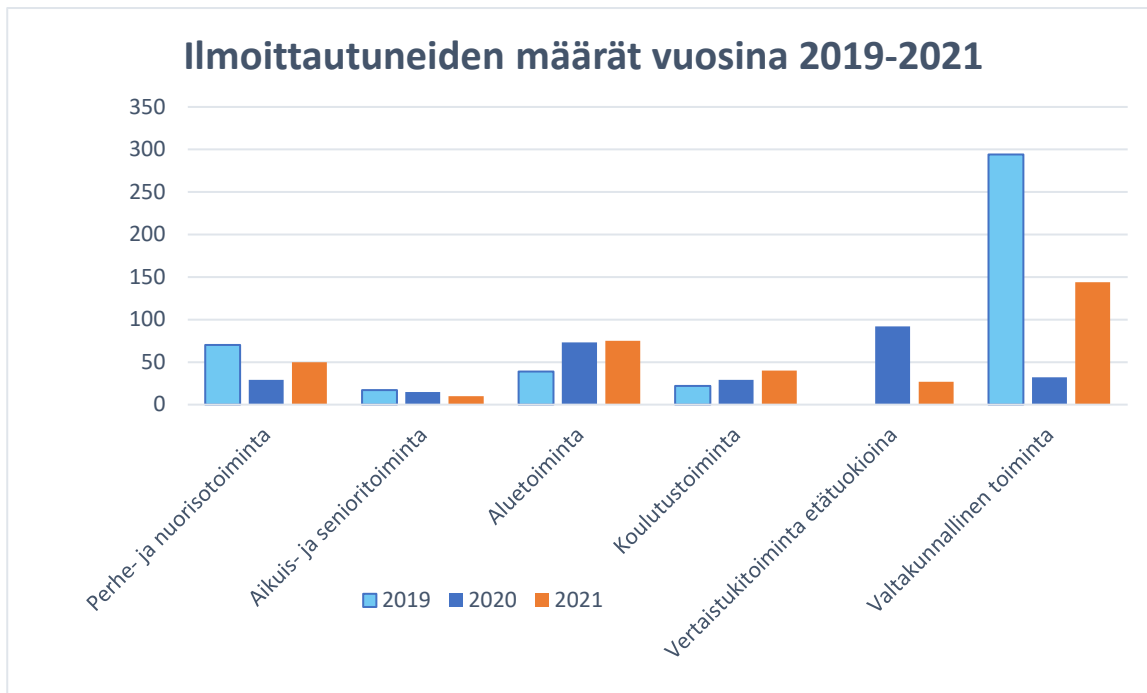
Yhdistyksessä on paljon aktiivisia vapaaehtoistoimijoita, mutta myös ei-aktiivisia jäseniä, jotka osallistuivat tapahtumiin harvakseltaan tai ei ollenkaan. Toimintasuunnitelmassa mainitun jäsenkyselyn laatiminen siirtyi myöhäisempään ajankohtaan.

Covid19-pandemian aiheuttama poikkeustila vaikutti tänäkin vuonna jäsenistön osallistumismahdollisuuksiin, koska moni kuului riskiryhmään. Lisäksi hetkinä, jolloin tilanne oli korona osalta rauhallisempi, kaikki muutkin yhdistykset järjestivät tapahtumia ja jäsenellä saattoi olla päällekkäisiä menoja. 5 tapahtumaa jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi.

Yhdistyksen tapahtumien mainontaa tehostettiin. Sosiaaliseen mediaan (etenkin Facebook) ajastettiin mainokset tapahtumista, noin 3 mainosta/tapahtuma. Lisäksi järjestötyöntekijä lähetti sähköpostitse tiedotteita, joissa mainostettiin tulevia tapahtumia.

Tapahtumia myös suunniteltiin laajemmalle osallistujajoukolle, jolloin kohderyhmäkohtaisia eriytyksiä on mahdollista tehdä tapahtuman sisällä. Tästä hyvä esimerkki oli perheiden ja nuorten leiri.

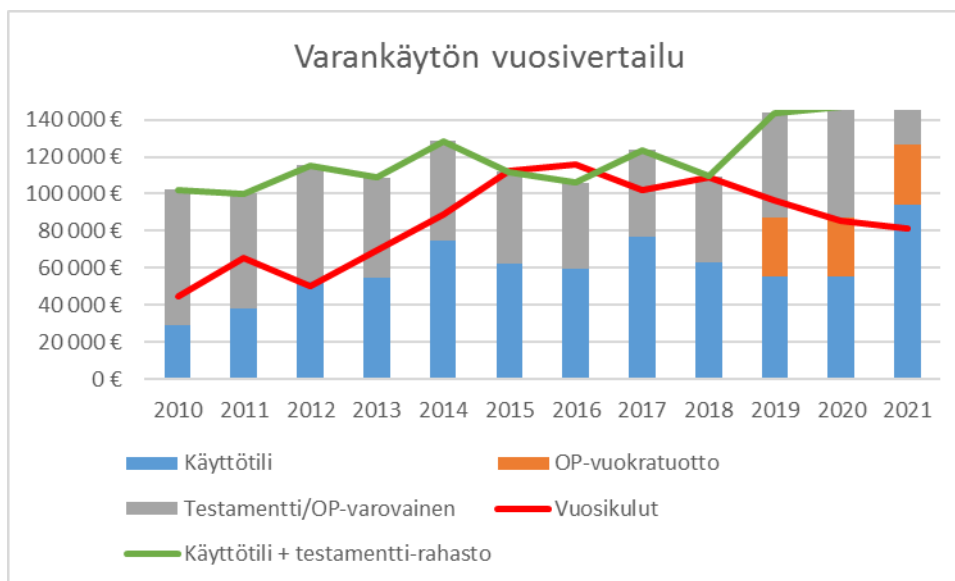
Jäsenet kirjoittivat juttuja yhdistyksen jäsenlehteen omista kokemuksista ja hyvistä käytännöistä. Virtuaalisia tuokioita järjestettiin vuoden aikana useita. Ne mahdollistivat keskustelun vertaisten kanssa, eikä välimatka tai mahdolliset liikkumisen rajoitukset haittaa.



Vuoden aikana tapahtumiin ilmoittautuneista noin 5 % oli uusia kävijöitä ja 20 % henkilöitä, joiden edellisestä osallistumiskerrasta on useampi vuosi. Uudet jäsenet turvaavat yhdistyksen jatkoa ja sen uudistumiskyvystä puolestaan kertoo palaavien jäsenien määrä.

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. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella voittoa, mutta jotta yhdistyksen toiminta voidaan turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Taloutta arvioidessa tulee huomioida myös henkilöstökulujen merkittävä osuus. Yhdistyksen vuosia sitten saamat testamenttivarat on sijoitettu rahastoon, josta tulee vuosittain vapauttaa varoja käyttötilille koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Näin ollen testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus pysyy vakiintuneena, kun koulutustoiminnan menoja katetaan testamenttirahastosta ja avustuksilla. Myös käyttövaroista on osa rahastoitu ja niitä siirretään tarvittaessa yhdistyksen käyttöön. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toiminta pitäisi ajaa alas.



Yhdistys hakee Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Avustusta haetaan kattamaan toiminnan kuluja sekä työntekijän palkka. Helsingin kaupungilta haetaan avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistyksen on mahdollista hakea koulutuksiin Siviksen tukea sekä liikuntatapahtumiin Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta.

Yhdistyksen tapahtumissa on hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet maksuista, mutta avustusten avulla ne pyritään pitämään kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin huomioiden kohderyhmän sosio-ekonominen haavoittuvuus. Etenkin nyt korona-aikana omavastuita on suhteessa pienennetty tai niitä ei ole peritty jäseniltä lainkaan. Koulutukset ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Ei-jäsenet maksavat tapahtumamaksut täysimääräisinä.

STEA

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

Yhdistys kehittää vuoden 2021 aikana raportointia ja vaikuttavuudesta viestimistä.



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 nimesi useita vastuuhenkilöitä, jotka vastasivat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi talouden ja kotisivujen hoidosta.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, jäsenrekisterihoitajalle ja nettivastaaville maksettiin nimelliset palkkiot tehdystä työstä sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja.

Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille.

Kirjanpito- ja tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankki ostopalveluina. Jäsenrekisteripalvelut yhdistys osti Invalidiliitto ry:ltä. Järjestöyöntekijän palkkauksessa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen luokitusta.

5. VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisen tärkeä on esteettömyys, joka lyhytkasvuisille eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla käytiin aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Tapahtumapaikoille annettiin etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopun yhteisen normaaliolosuhteissa noin 100 osallistujaa. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen voimaannuttavat ja vahvistavat itsetuntoa. Kohtaamisten kautta myös tieto ja hyvät käytännöt leviävät laajemmalle. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

”Etäyhteydestä huolimatta tunnelma oli lähes liveluokkaa, kun osallistujat oli mahdollisuus nähdäkin eikä vain kuulla.”

Koronatilanteen takia kevättapahtuma siirtyi pidettäväksi verkon välityksellä ja kevätkokous hybridinä 24.4.2021. Sääntömääräisessä kevätkokouksessa hyväksyttiin vuoden 2020 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille. Kevätkokous toteutettiin hybridinä poikkeuslain mahdollistamana. Puheenjohtaja sekä sihteeri olivat kokoustilassa ja muut kokoukseen osallistujat etänä omilla

koneillaan. Normaalisti koko viikonlopun tapahtuma oli tiivistetty yhden päivän mittaiseksi. Kevättapahtumaan kuitenkin osallistui yli 30 henkilöä, suurin osa lyhytkasvuisia aikuisia. Kevättapahtumassa oli asiantuntijoiden puheenvuoroja, puhujina Ylva Krokfors (Invalidiliitto), Pirkko Justander, (Sininauhaliitto), Anne Alberty (HUS), Helena Valta (HUS) ja Riia Prittinen (HUS). Ohjelmaan mahtui myös uusien jäsenien info sekä vertaistukituokio. Päivän päätteeksi esiintyi mentalisti Jenni Sofia sekä musiikista vastasi Jaylon Temes Duo.

”Ohjelmasisältö oli monipuolinen. Iltatuokion esiintyjät olivat loistavia... homma toimii noinkin!”

”Parasta oli nähdä pitkistä aikaa ystäviä kasvokkain ja päästä juttelemaan. Näin uusia esinuria, joista tulee nuoria ja aikuisia ;)”

Syystapahtuma ja syyskokous järjestettiin Nokialla 29.-31.10.2021. Kokoontumisrajoitukset mahdollistivat sillä hetkellä normaalin syystapahtuman ja osallistujia olikin liki 90 henkilöä. Ohjelmassa painotettiin vertaistukea, tarve päästä juttelemaan muiden vertaisten kanssa oli suuri. Kohtaamisista huomasivat, miten iloisia ihmiset olivat tavatessaan vertaisia pitkän ajan jälkeen. Etätapaamiset eivät korvaa lähitapaamisia kokonaisvaikutukseltaan.

Lauantaina 30.10.2021 sääntömääräisessä syyskokouksessa vahvistettiin vuoden 2022 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että STEA:lta ja säätiöiltä haetut avustukset toteutuvat.

Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Karita Karttunen, hallituksen varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella Sanna Leppäjoki-Tiistola ja Kimmo Karttunen sekä lasten edustaja Katriina Norring. Varsinaisina jäseninä toista kautta jatkavat Alma Laine sekä Ellen Nirhamo. Lasten edustaja Pekka Jeskanen oli pyytänyt eroa hallituksesta, joka hänelle myönnettiin. Pekka Jeskasen tilalle valittiin yksivuotiskaudelle Linda Kouva. Tilintarkastajiksi valittiin Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) ja Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy). Syyskokous päätti valtuuttaa hallituksen sopimaan heidän kanssaan, kumpi on varsinainen tilintarkastaja ja kumpi varatilintarkastaja.

KOULUTUS



Aktiivitoimijoille, jäsenille ja hallituksen jäsenille tarjottiin koulutuksia osaamisen lisäämiseksi. Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestettiin koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu marraskuussa. Yhdistyksen oman toimijan oppaan siirtäminen Teamsiin aloitettiin.

"Ajankohtaiset asiat oli huomioitu kattavasti unohtamatta perusasioidenkaan tärkeyttä."

Jäsenistölle järjestettiin maaliskuussa Teamsin kautta tietoturvakoulutus, jossa käsiteltiin arjen tietoturvallisuutta. Lisäksi vastasimme osallistujien etukäteen lähettämiin kysymyksiin. Tietoturvakoulutukseen osallistui 8 henkilöä.

Jäseniä ja toimijoita kannustettiin osallistumaan myös ulkopuolisen tahon kuten Invalidiliiton ja HARSO ry:n järjestämiin koulutuksiin. Näistä yksi oli HARSON vammaispalvelujen ajokortti -koulutus.

Osa hallituksen jäsenistä osallistui Opintokeskus Vision koulutus yhdistyksestä työnantajana. Joitakin ulkopuolisten koulutuksia peruuntui koronan takia.

Järjestöyöntekijä osallistui hallituksen luvalla erilaisiin työtä tukeviin maksuttomiin tai kohtuuhintaisiin koulutuksiin. Koulutukset ja webinaarit järjestettiin etänä verkon välityksellä. Käytyjä koulutuksia olivat Invalidiliiton Yhdistyskehittäjä koulutus sekä Siviksen koulutuksista: Yhdistyksen toimivat kokouskäytännöt, Näin toteutat laadukkaan ja osallistavan webinaarin, Työkaluja ja menetelmiä vapaaehtoisten johtajille ja ohjaajille ja Verkkokoulutuksen työkalut: Teams. Lisäksi hän osallistui SOSTEN webinaariin ”Hetki mittaamisen parissa”.

TOIMIJAKOULUTUS

Tammikuussa järjestettiin perinteinen Toimijakoulutus luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Koronarajoitusten vuoksi koulutus toteutettiin hybridinä ja siihen osallistui yhteensä 20 henkilöä. 10 henkilöä oli paikan päällä Kiipulassa ja loput etäyhteyksin kotoa käsin. Yhdistys otti käyttöön Teamsin myös toimijoille, joten koulutuksessa harjoiteltiin sen käyttämistä, toimijoiden tarvitsemia työkaluja sekä tapahtumien suunnittelua. Koulutuksessa hyödynnettiin Teamsin pienryhmäominaisuutta, jolloin toimijat pystyivät tekemään ryhmätöitä riippumatta siitä, missä he fyysisesti olivat.

” Etäkoulutuksessa haasteellisempaa on kaikkien osallistaminen, mutta tässä kokouksessa siihen oli pyritty toimivasti ryhmätöiden ja keskusteluiden avulla. Tätä asiaa voisi kehittää lisää.”

KOULUTUKSET VERTAIS- JA KOKEMUSTOIMIJOILLE

Toimijakoulutuksen lisäksi vertaistuki- ja kokemustoimijoita kannustettiin osallistumaan Invalidiliiton ja HARSON vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkosto-koulutuksiin. Tätä kautta saatiin vuonna 2021 yksi uusi Kokemustoimintaverkoston kokemustoimija.

TUNNE OIKEUTESI -EDUNVALVONTAKOULUTUS

Syksyllä järjestettiin jäsenistön toiveiden ja palautteiden perusteella Tunne oikeutesi opiskelu- ja työelämässä-edunvalvontakoulutus. Koulutuksessa vierailevina puhujina olivat Anni Kyröläinen, Sinikka Winqvist (Invalidiliitto) ja Pirjo Virkkunen. Koulutuksen aiheina olivat kohtuulliset mukautukset, työllistymisen tuet ja esteiden poistaminen. Lisäksi kuulumme yrittäjän kokempuhevuror ja harjoittelimme työnhakutilanteita. Palautteiden perusteella tarve vastaavanlaisille koulutuksille on kova. Koulutukseen osallistui 10 henkilöä.

” Todella hyvät puheenvuorot ja ohjelma läpi koko tapahtuman. Oli antoisaa kuulla asiantuntijoita ja keskustella yhdessä asioista. Oli siis mukavaa, että ohjelma oli myös osallistavaa ja mukana oli toiminnallista ohjelmaa. Tuli paljon uutta tietoa, joka hyödyttää.”



Kaikki yhdistyksen toiminta perustuu vertaisuuteen. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset sairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaistukitoiminta on kuitenkin tärkeä erottaa tästä. Vertaistukitoiminta on suunniteltua yhdistyksen toimintaa ja vertaistukitoimijat sitoutuvat toimintaan vuodeksi kerrallaan. Samalla he ovat sitoutuneet luottamuksellisuuteen ja vaitiolovelvollisuuteen. He ovat käyneet yhdistyksen tai Invalidiliiton vertaistukikoulutuksen. Vertaistukitoimijat eivät korvaa ammattiapua vaan he ovat vapaaehtoisia, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioitiin koko elämäntähti ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa.

Vertaistuen jakaminen on yksi yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä. Vertaistukea jaettiin mm. tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen lehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Vertaistuki laajennettiin koskemaan myös lyhytkasvuisia sisarusia ja muita läheisiä.

Lyhytkasvuisuus koskettaa tavalla tai toisella monia tuhansia suomalaisia tai Suomessa asuvia ihmisiä. Tapahtumissa huomioitiin myös lyhytkasvuisten läheiset järjestämällä heille suunnattuja vertaistukituokioita. Vertaistoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä yhdessä toimijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa.

” Oli sopivan kokoinen ryhmä välittömälle keskustelulle, suurempi ryhmä olisi ollut ”kokousmaisempi” (puheenvuorot jne.).”

6.4.2021 järjestettiin diagnoosikohtainen vertaistukituokio Teamsin välityksellä. Osallistujia (8hlö) tällä kertaa oli sen verran vähän, että keskustelu järjestettiin yhdessä ryhmässä.

Tapahtumissa oli aina varattu tuokio vertaistuelliselle keskustelulle mutta luonnollisesti keskustelua käytiin myös muun toiminnan ohella.

Nuorten leirillä oli erilliset tuokiot pojille ja tytöille, vetäjinä toimivat perheleirillä olleet kaksi aikuista lyhytkasvuista.

Syksyllä yhdistys teki yhteistyötä Sininauhaliiton Emppa-työn kanssa ja toteutimme Mielenhuolto-tuokioita Teamsin kautta. Pirkko Justander johdatteli osallistujat kerran kuukaudessa keskustelemaan eri aiheista kuten

onnellisuus, yksinäisyys ja myönteinen ajattelu. Mielenhuolto-tuokioita oli yhteensä 5 kertaa ja osallistujia noin 4hlö/tuokio.

” Parasta oli itse luento. Pirkko oli asiansa osaava ja osasi mielenkiintoisesti antaa vertailuja asioiden parantamiseksi.”

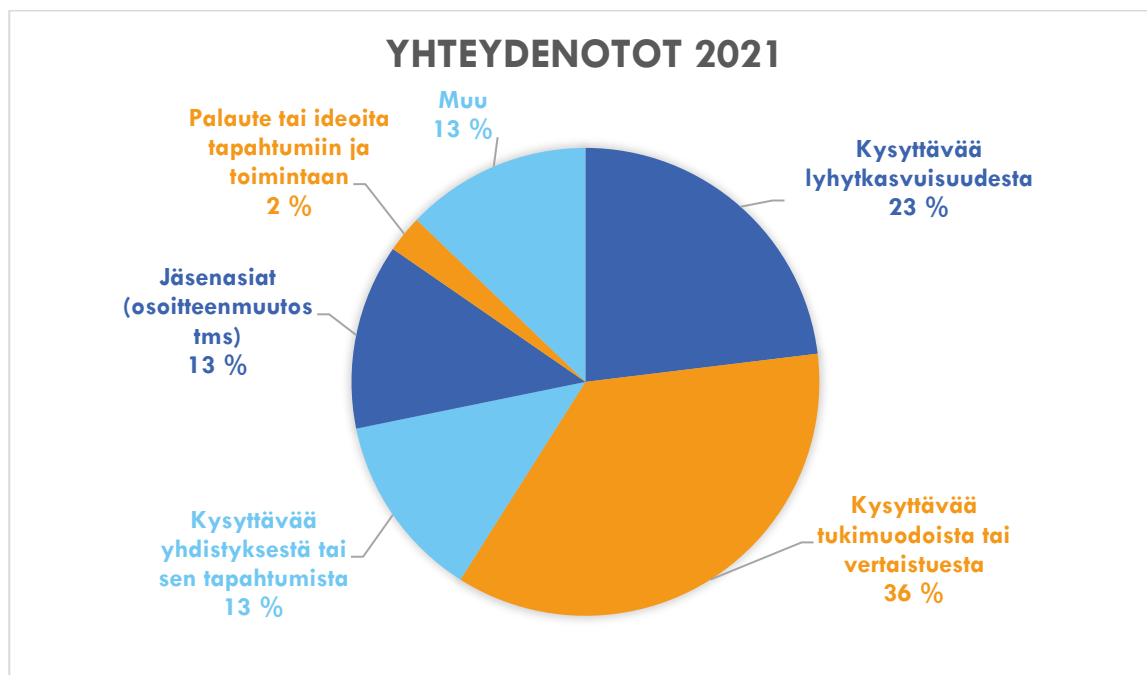
OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistyksen perustehtävää ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehtiin hyvin monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat jakoivat tietoa ja antoivat ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään ohjattiin oikeiden hoito- ja palvelujärjestelmien, vammaispalvelun ja Kelan tukien suuntaan. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin sai yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksen toimijat auttoivat tuomaan avustushakemuksiin sekä mahdollisiin oikaisupyyntöihin lyhytkasvuisille erityisiä näkemyksiä. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjasi tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Yli puolet yhdistykselle tulleista yhteydenotoista koski lyhytkasvuisuutta tai tukimuotoja. Tämä omalta osaltaan osoittaa yhdistyksen merkityksen tiedon välittämisessä ja erityiskysymyksiin vastaamisessa.

Tietoa ja neuvontaa jaettiin aktiivisesti myös sosiaali- ja terveystieteen ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja mm. vammaispalvelun työntekijöille. Heitä pyrittiin tavoittamaan oma-aloitteisilla yhteydenotoilla ja kokemusluento- ja kysymyspyyntöihin vastaamalla. Jäsenistöä avustettiin sanoittamaan lyhytkasvuisen arkea paremmin.

Kotisivujen tukitoimet ja -palvelut – sivun päivittäminen oli tavoitteena mutta vuoden aikana ei lähdeytettykään uudistamaan vain yhtä sivukokonaisuutta. Suunnittelun alla oli sivujen kokonaisuudistus.



Yhdistyksen nettisivujen yhteydenottolomakkeelle kirjattujen yhteydenottojen syyt. Lomakkeen kautta yhteydenottoja tuli yhteensä 39 kpl. Lisäksi lukuisia suoria yhteydenottoja on tullut yhdistyksen vertaistukijoille

ja hallituksen jäsenille. Näiden neuvontatapausten osalta yhteydenottolomakkeen hyödyntäminen vaatii vielä tehostamista, jotta ne saadaan mukaan raportointiin ja osaksi yhdistyksen näkyvää toimintaa.

PERHETOIMINTA

Perhetoimintaa järjesti yhdistyksen vapaaehtoinen toimija ja hallituksen lastenedustaja. Nuorisotoimintaa suunnitteli ja toteutti nuorisovastaava. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.



Lapset 0–12-vuotiaat

Perhetoiminta oli tarkoitettu alakouluikäisille sekä nuoremmille lapsille ja heidän perheilleen.

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

Kevättapahtumassa perheille oli tarjolla mm lastenlääkärin ja sairaanhoitajan luento. Syystapahtumassa puolestaan oli vertaistukituokio lapsiperheille. Tapahtumissa 3–12-vuotiaille lapsille järjestettiin maksuton lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana.

"Jaksoimme laskea mäkeä yli neljä tuntia! Oli myös ihanaa, että meille oli tarjolla pientä purtavaa ja makkaroita paistettavaksi grillikatoksessa. Parasta tietysti oli nähdä pitkästä ajasta tuttuja ja uusia lyhäriperheitä."

Talvella perheille järjestettiin toivottu talvipäivä, jonne osallistui yhteensä 16 jäsentä. Talvipäivässä perheet tutustuivat toisiinsa ja heillä oli mahdollisuus saada vertaistukea. Yhden päivän mittaiseen tapahtumaan on helppo tulla myös uutena jäsenenä yhteisen tekemisen merkeissä. Lumitilanne suosi osallistujia ja TalmaSkissä oli mukavaa laskea mäkeä.

Kesällä järjestettiin perheleiri, jonne etusijalla olivat uudet jäsenperheet. Osallistujia oli yhteensä 21 henkilöä. Leirillä oli vertaistukituokioita vanhemmille sekä yhteistä tekemistä lasten ja nuorten leiriläisten kanssa. Leirillä oli mahdollista kokeilla uusia lajeja (melonta ja jousiammunta) ohjauksen kera. Koska nuorten leiri järjestettiin perheleirin kanssa samaan aikaan, perheleirin aikuiset näkivät, millaista toimintaa nuorille on tarjolla ja kuinka nuoret pärjäävät leirillä ilman vanhempiaan.

”Yhteishenki, vertaistuki! Jatkakaa samaan malliin!”

Nuoret 12–17-vuotiaat

Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan saatiin lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria.

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

Nuorisotoiminnan tavoitteena oli tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Kohderyhmänä olivat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus koskettaa kuten sisarukset. Nuoria tuettiin myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla innostettiin nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyyssuhteet jatkuivat aktiivisena yhteydenpitona myös tapahtumien ulkopuolella.

Kevättapahtuman ohjelma oli avointa myös nuorille, syystapahtumassa heille järjestettiin omaa ohjelmaa. Nuoret pitivät syystapahtumassa muille osallistujille perjantai-iltana tietokilpailun. Lauantaina he pääsivät juttelemaan Annikan Backmanin kanssa nuorena elämisestä, miten voi reagoida muiden tuijotukseen tai epäasiallisiin kommentteihin. Valtakunnallisissa tapahtumissa oli mahdollisuus toimia vertaisten kanssa ja saada roolimalleja hiukan vanhemmista lyhytkasvuisista.

Kesällä järjestettiin leiri, jonne saivat osallistua lyhytkasvuiset nuoret ja heidän sisaruksensa. Vuonna 2021 leirillä oli vain lyhytkasvuisia nuoria ja heitä oli mukana 12 henkeä. Leiri järjestettiin samaan aikaan kuin perheleiri ja ohjelmassa hyödynnettiin yhteistyötä. Nuoret järjestivät ohjelmaa ja hoitivat perheleirin lapsia

”Enemmän uimista:) Ja ehkä vähän erilaista ruokaa. Leirillä oli parasta tutustua samanlaisiin kavereihin sekä saada vertaistukea.”

vanhempien vertaistukituokion aikana. Leirillä oli lajikokeiluja (melonta ja jousiammunta) sekä nuorten oma vesipelituokio altaalla. Luonnollisesti myös disko kuului ohjelmaan. Vertaistukituokion vetivät perheleirillä ohjaajina olleet lyhytkasvuiset aikuiset. Lisäksi keskusteluja käytiin porukalla pitkin leiriä. Yhdessä toimiminen ja pärjääminen ilman vanhempia kasvattivat luottamusta omiin kykyihin ja toivat onnistumisen iloa. Leirillä syntyi myös uusia ystävyyksiä, jotka jatkuivat leirin jälkeenkin aktiivisena yhteydenpitona.

AIKUISTOIMINTA



Tapahtumia ja toimintaa suunnitteli ja toteutti aikuistoiminnanvastaava yhdessä järjestöyöntekijän kanssa.

Hallituksessa on mietitty miksi tapahtumissa käy vähän miehiä ja mitä kuuluu heille, jotka eivät ole muutama vuoteen osallistuneet tapahtumiin. Pari vapaaehtoista päätti järjestää miehille suunnatun peli-illan verkossa. Maaliskuussa toteutettuun tuokioon kokoontui 7 miestä pelailemaan ja juttelemaan keskenään.

"Hyvä avaus miesten iltojen toimintaan."

Nuoret aikuiset 18–30-vuotiaat

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjottiin ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuettiin heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista. Nuorille aikuisille ei ollut vuoden aikana erikseen kohdennettua viikonlopputapahtumaa mutta he osallistuivat aktiivisesti muihin tapahtumiin.

Aikuiset 30–55-vuotiaat

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen 30–55-vuotiaat aikuiset. Vuoden aikana aikuisille suunniteltiin kaksi viikonlopputapahtumaa, toinen toukokuussa ja toinen joulukuussa. Valitettavasti kumpikin tapahtuma jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia. Tapahtumat yleensä järjestetään, jos osallistujia on 5 mutta ilmoittautuneiden määrä jäi selkeästi tämän alle.

Seniorit +55-vuotiaat

Senioreille oli suunniteltu viikonlopputapahtuma kesäkuussa. Yhteistyössä kolmen ilmoittautuneen kanssa, tapahtuma muutettiin päivätapahtumaksi, koska yöpyjiä ei olisi ollut tarpeeksi. Vaikka osallistujia oli vähemmän

kuin yleensä on yhdistyksen tapahtumissa pidetty minimimääränä, tapahtuma haluttiin järjestää. Seniori-ikäisten jäsenten liikkuminen etenkin näin korona-aikana on haasteellista eikä ollut realistista odottaa tapahtumaan osallistujia pitkän matkan päästä. Päivän ohjelmaan kuului luento ravitsemuksesta, pelailu, vierailu puutarhamyymälässä, vertaistuen jakaminen ja hyvä ruoka.

"Tapahtuma oli meidän näköisemme. Leppoisa ja kiireetön."

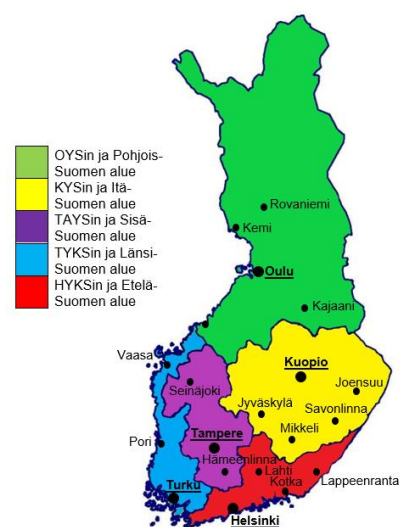
ALUETOIMINTA



Aluetoiminta jaettiin maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat erikoissairaanhoidon alueita. Aluetoimintaa koordinoi järjestöyöntekijä, mutta siitä vastasivat aluevastaavat, jotka suunnittelivat ja toteuttivat alueellisen toiminnan. Aluetoiminta toimi jäsenien vertaistuki- ja virkistytymistoimintana sekä mahdollisti myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.

Koska lyhytkasvuus 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 yhdistivät eri-ikäisiä jäseniä ja näin esimerkiksi lapset saivat roolimalleja vanhemmista lyhytkasvuisista.

Aluetapahtumia suunniteltiin vuoden aikana yhteensä 7 kpl, näistä 3 (vierailu Herra Hakkaraisen talolla, etälevyraati ja Itä-Suomen pikkujoulut Laukaassa) jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Kaksi



tapahtumaa (Kunnonkodin esittely ja Amos Rexin virtuaalinen opastus) toteutettiin etänä, joten niihin osallistui väkeä myös muilta alueilta. Alue toiminnan järjestämiseen vaikuttivat voimakkaasti myös eri alueiden koronatilanteet. Pohjois-Suomessa ei ollut aluevastaavaa, eikä muitakaan vapaaehtoisia löytynyt suunnittelemaan tapahtumia. Pohjois-Suomen alueella asuvia jäseniä osallistui valtakunnallisiin ja muiden alueiden tapahtumiin.

Aluetapahtumia vuoden aikana olivat:

- Etelä-Suomi: Amos Rexin Egyptin loisto-näyttelyn virtuaalinen opastus ja vertaistukituokio (14 osallistujaa)
- Etelä-Suomi: Kesäpäivä Seurasaaressa, museokierros ja piknik-lounas (16 osallistujaa)
- Etelä-Suomi: Opastettu kierros Fazerin vierailukeskuksessa ja suklaataiteilu (25 osallistujaa)
- Länsi-Suomi: Kunnonkodin virtuaalinen esittely (12 osallistujaa)
- Länsi-Suomi: pikkujoulut Loimaalla keilauksen, ruokailun ja bändin merkeissä (14 osallistujaa)

"Aurinkoinen sää hyvässä seurassa. Ruoka oli hyvää ja sitä oli riittävästi :D"

"Ohjelmarunko toimiva, hyvä aikataulutus. Suklaa-askartelu oli huippujuttu!"

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ



Lyhytkasvuiset ry hyödynsi viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Yhdistyksen omia viestintäkanavia olivat esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook-sivu, Twitter, Instagram ja YouTube. Lisäksi pyrimme aktiivisesti lähestymään julkista mediaa. Yhdistyksen laatiman kannanoton jakamista jatkettiin ja sitä kautta juurrutetaan oikeiden termien käyttöä ammattilaisten ja suuren yleisön keskuudessa.

Jäsenet toivat esille, miten nk. keskittämisasietus (Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä) ei toteutunut sekä lisäksi oli vaikeuksia saada valita erikoissairaanhoidon hoitopaikka. Yhdistys päätyi tekemään kannanoton asiasta. Kannanottoa jaettiin nettisivuille, sosiaalisessa mediassa ja lisäksi tieto lähetettiin sähköpostitse mm potilasasiamiehille, yhdenvertaisuusvaltuutetulle, eduskunnan oikeusasiamiehelle, THL:n ja STM:n päättäjille sekä tiedoksi Harso ry:lle ja Invalidiliiton Harvinaiset-yksikölle.

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry:ssä olemme erittäin huolestuneita lyhytkasvuisten hoidon ja kuntoutuksen tilasta. Suomessa arvioidaan olevan noin 1000 lyhytkasvuista henkilöä. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat luustodysplasiat ovat kaikki harvinaisia tai jopa ultraharvinaisia.

Harvinaisuutensa takia henkilö, jolla on tällainen luustosairaus, voi olla paikkakunnallaan ainoa. Näitä harvinaisia sairauksia ei välttämättä ole lainkaan käsitelty terveydenhuollon tai lääketieteen opinnoissa eikä lyhytkasvuista hoitava terveydenhuollon ammattilainen ole välttämättä koskaan aiemmin kohdannut vastaavaa eikä tule toiste kohtaamaan. Tämän takia on ymmärrettävää, että perusterveydenhuollossa tai edes erikoissairaanhoidossa ei ole tarpeeksi tietoa näihin sairauksiin liittyvistä erityispiirteistä sekä niiden vaatimista hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä. Käypä hoito -suosituksen mukaan nämä vaativat yleensä erikoisasiantuntijan arviointia.

Yhdistykseen tulee usein yhteydenottoja tilanteissa, joissa henkilö ei saa tarvitsemaansa hoitoa tai kuntoutusta. Joskus saatetaan epäillä esimerkiksi tekonivelleikkauksen tarvetta suhteellisen nuoresta iästä johtuen, tai jos tarve on ymmärretty, ei henkilöä kuitenkaan ohjata lyhytkasvuisiin perehtyneen erityisasiantuntijan vastaanotolle yliopistolliseen keskussairaalaan, jonne hoito on keskitetty. Ymmärtämättömyys luustodysplasioiden haasteista vaikuttaa myös apuvälineiden ja muiden tukimuotojen saamiseen. Tämän takia yhdistyksen kanta on, että lyhytkasvuisten hoito pitää keskittää vähintään lain vaatimalla tavalla.

Suomen lainsäädäntö edellyttää työnjakoa ja keskittämistä lyhytkasvuisten tutkimusten ja hoitojen osalta

Erikoissairaanhoidon työnjakoa ja keskittämistä laissa on määritelty sellaisten harvinaisten ja vaativien tutkimusten, toimenpiteiden ja hoitojen osalta, jotka edellyttävät toistettavuutta tai usean alan erityisosaamista riittävän taidon ja osaamisen saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi tai jotka edellyttävät merkittäviä voimavaroja laitteistoihin ja välineisiin. Tällä on tunnistettu olevan merkitystä terveydenhuollon laadun ja potilasturvallisuuden, vaikuttavuuden, tuottavuuden ja tehokkuuden takaamiseksi.

Harvinaisten luustodysplasioiden aiheuttama epäsuhtainen lyhytkasvuisuus, immunitetin puutos, vakavat nivelien epämuodostumat, kaula- ja selkärangan muutokset, pahat ennenaikaiset kulumat, nivelten jäykkyys ja/tai yliikkuvuus vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn. Jotkut muutoksista vaativat hyvin säännöllistä seurantaakin jo muutaman kuukauden ikäisestä lähtien. Lisäksi vaativa lääkinällinen kuntoutus on usein tarpeen niin lapsilla kuin aikuisilla.

Alueellisen kokonaisuuden suunnittelussa ja yhteensovittamisen osalta laissa mainitaan, että viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin on huolehdittava seuraavista erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti. Tältä osin mainitaan mm. harvinaissairauksien ehkäisy, diagnostiikka, hoito ja kuntoutus; lasten, nuorten ja perheiden vaativimpien palveluiden osaamiskeskukset terveydenhuollon osalta ja vaativa lääkinällinen kuntoutus sekä vaativa kuntoutustutkimus.

Lyhytkasvuille tekonivelleikkaukset tai selkäkirurgia ovat usein välttämättömyyksiä. Tekoniveliä joudutaan lyhytkasvuille laittamaan joskus erittäin nuorena 20–30-vuotiaana tai viimeistään 40–50-vuotiaana. Kun normaalisti tekoniveliä laitetaan valtaväestön 60–70-vuotiaille, lyhytkasvuiset saattavat olla jo uusinta kierroksella. Vaikka valtaväestön tekonivelleikkauksia tehdään vuosittain tuhansia, lyhytkasvuista potilaita on vain muutamia kertoja vuodessa. Näissä leikkauksissa on myös omat erityispiirteensä lyhytkasvuisten koosta, nivelten rakenteesta sekä jänteiden ja lihasten ominaisuuksista johtuen. Usein joudutaan asentamaan yksilöllisesti valmistettuja tekoniveliä. Lainsäädännössä edellytetään, että tällöin yliopistollisten sairaanhoitopiirien on sovittava tehtävien kokoamisesta vähempään kuin viiteen yliopistolliseen sairaalaan.

Lisäksi Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan tehtävänä on huuli- ja suulakihalkiopotilaiden kokonaishoidon suunnittelu sekä varhaisvaiheen leikkaushoito yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa. Tämä koskee myös lyhytkasvuisia, koska etenkin diastrofiseen dysplasiaan liittyy huuli- ja suulakihalkioita.

(Suomen lakikokoelma Finlex: Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170582>)

Potilaalla on oikeus valita hoitopaikkansa

Terveystieteiden tutkimuslaki määrittää myös, että suomalaisilla on oikeus valita julkisen terveydenhuollon hoitopaikkansa erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa tietyin edellytyksin. Erikoissairaanhoidon valinnanvapaus koskee kiireetöntä tutkimusta tai hoitoa. Kun lähettävä lääkäri on arvioinut potilaan jatkotutkimuksen tai -hoidon tarpeen, potilaalla on oikeus valita hoitopaikkansa julkisesta erikoissairaanhoidosta. Samalla lääkäri varmistaa, että valittavassa sairaalassa on hoidon edellyttämä erikoisala ja asiantuntemus.

Potilaalla on oikeus valita myös perusterveydenhuollon hoitopaikkansa vuodeksi kerrallaan. Tällöin potilaan tulee tehdä kirjallinen ilmoitus valinnastaan sekä nykyiseen terveyskeskukseensa että uuteen valittuun terveyskeskukseen.

(Suomen lakikokoelma Finlex: Terveystieteiden tutkimuslaki <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L6P47>)

Yhdistyksen kanta on, että lyhytkasvuisten hoito on keskitettävä

Erikoissairaanhoidon keskittämisasetus ottaa jo kantaa lyhytkasvuisten hoidon ja kuntoutuksen keskittämiseen. Yhdistyksen kanta on, että lyhytkasvuisten hoito tulee keskittää vähintään keskittämisasetuksen edellyttämällä tavalla. Lisäksi tulee kunnioittaa potilaan oikeutta valita hoitopaikkansa.

HYKSin Lastenlinikalla eli nyt Uudessa lastensairaalassa on jo vuosikymmenien kokemus ja osaaminen lyhytkasvuisten lasten hoidosta. Siellä hoidosta vastaa moniammatillinen työryhmä, johon potilaan diagnoosista ja oireista riippuen kuuluu luustolääkäri, neurolääkäri, ortopedi, neurologi, keuhkolääkäri, hammaslääkäri ja röntgenlääkäri sekä fysio- ja toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Lisäksi on mahdollista konsultoida geneetikkoa, silmälääkäreitä ja korvalääkäreitä. Kaikki lapset eivät tarvitse näitä kaikkia palveluja, mutta osa tarvitsee. Tätä esimerkkiä hoidon keskittämisestä ja moniammatillisten työryhmien käytöstä tulee vaalia ja ottaa mallia muuallakin.

Lyhytkasvuisten tai kondrodysplasiapotilaiden tekonivelkirurgia ja selkäkirurgia on keskitettävä HYKSiin tai TAYSiin (Coxa). Sairaalahoidossa on huomioitava lyhytkasvuisten tarve extramatalaan sairaalasänkyyn, sopiviin sairaalavaatteisiin ja muihin mukautuksiin, jotta voidaan varmistaa potilaan turvallisuus. Lisäksi lyhytkasvuisten muun hoidon, kuntoutustutkimuksen ja kuntoutuksen keskittämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Monet aikuiset hyötyvät säännöllisestä fysiatrin vastaanotosta Vega-talossa vaativan lääkinnällisen kuntoutustutkimuksen tekemiseksi ja tarvittaessa ohjaamaan edelleen muiden erikoislääkärien vastaanotoille.

Näillä toimenpiteillä varmistetaan potilasturvallisuus ja että lyhytkasvuisten hoito ja kuntoutus toteutuvat yhdenvertaisesti ja vastaavat tarvetta. Tavoitteena on vähentää yksilön inhimillistä kärsimystä ja kuluja sekä yhteiskunnan kustannuksia.

Tiedotuksen ja viestinnän tavoitteena oli ajantasaisen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen lyhytkasvuudesta erilaisten kampanjoiden, kokemustoimijoiden vierailujen ja messujen välityksellä.

Tietoa jaettiin oppilaitosvierailujen lisäksi artikkeleilla alan lehdissä sekä yhdistyksen oman lehden kautta. Jäsenistön lisäksi yhdistyksen lehteä jaettiin yhteistyökumppaneille. Sosiaalisen median kautta järjestettiin tietoisuuskampanja lyhytkasvuudesta suurelle yleisölle. Yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa tehtiin yhteistyötä.

Kansainvälisenä sairauksien päivänä yhdistys osallistui materiaaleillaan Harvinaiset-verkoston virtuaalisille Harvinaismessuille ja HARSON HSP-illan verkkolähetyksessä oli yhdistyksen HARSO-edustaja. Vuonna 2021 oli tavoitteena tavoittaa myös ammattilaisia ja suurta yleisöä Apuvälimestyillä Tampereella 28.-30.10.2021. Messut siirrettiin koronatilanteen takia vuoden 2022 keväälle Helsingin Messukeskukseen.

JÄSENLEHTI ja ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyy neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Jäsenlehtiä painettiin yhteensä 2192 kappaletta. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotettiin jäsenlehdessä, jotta tiedot olivat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistiin jäsenlehdessä. Lehti sisälsi juttuja lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä kerrottiin myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen.

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

Lyhyesti lyhytkasvuudesta -esite oli toinen printtimedian kanava. Se oli saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuhenkilöt saivat jakaa esitettä omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin ja kouluihin sekä eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille, esimerkiksi kokemustoimijaluentojen yhteydessä. Korona-aika vähensi kohtaamisia, joten esitettä jaettiin aikaisempia vuosia vähemmän.

KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta voi liittyä yhdistyksen jäseneksi, ilmoittautua tapahtumiin ja antaa palautetta. Myös ammattilaiset ottavat yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuudesta tai yhdistyksen toiminnasta.

Kotisivujen päivitysprojektia aloitettiin ja selvitettiin uuden kotisivupohjan ominaisuuksia.

SOSIAALINEN MEDIA



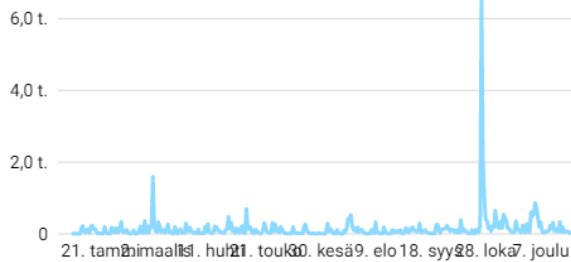
Yhdistys toimi ja tiedotti sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram säilyttivät vakiintuneen asemansa. Twitterin käyttöä lisättiin mutta YouTube-kanaville ei vielä tullut lisää sisältöä. Sosiaalisella medialla tehtiin

yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

Kattavuus

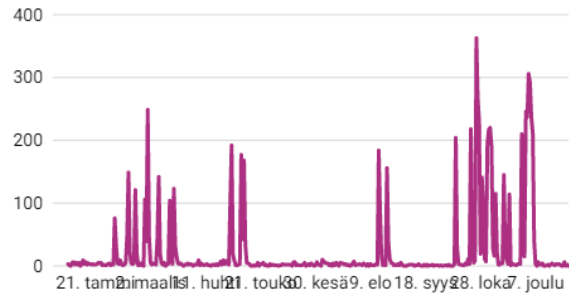
Facebook-sivun kattavuus ⓘ

14 763 ↑ 82,3 %



Instagram-kattavuus ⓘ

1 612 ↑ 18,8 %



Vuoden 2021 aikaa Facebook-sivun kattavuus lisääntyi 82,3 % verrattuna vuoteen 2020. Instagramissa vastaava luku oli 18,8 %. Selkeimmät piikit osuvat kampanjoiden kohtaan. 41 henkilöä tykkäsi viime vuoden aikana Facebook-sivusta ja Instagram keräsi 74 uutta seuraajaa vuoden aikana. Myös Twitterin profiilia katsottiin eniten lokakuun aikana. (Kamppiksen aikana vierailuja Twitterin profiilissa 395, keskiarvo 99.)

Sosiaalisessa mediassa pidettiin lokakuussa 2021 tietoisuuskampanja tietoisuuden lisäämiseksi lyhytkasvuisuudesta. Instagramin story –toiminnolla pidettiin tietovisa, yhdistys huomasi, että monilla ei ollut tietoa lyhytkasvuisuudesta. Oikeat vastaukset ja tarkemmat selitykset julkaistiin myös Instagram story:ssa, monet saivat sitä kautta uutta tietoa. Instagramin puolella haastettiin myös seuraajat puuttumaan virheellisen käännöksiin sanasta lyhytkasvuisuus. Loka-marraskuun aikana Instagramissa pidettiin myös live ja sekä Instagramissa, että Facebookissa julkaistiin muuten hyvin aktiivisesti sisältöä liittyen Invalidiliiton liittovaltuustovaaleihin, johon yhdistyksellä oli kaksi ehdokasta.

Tämän lisäksi pidettiin kansainväliseen vammaisten päivään liittyvä kampanja joulukuussa 2021, kampanjan teemana oli lyhytkasvuisen kohtaaminen ihmisenä. Julkaisimme viiden päivän ajan tietoisuutta lisääviä postauksia, joiden aiheena oli muun muassa, että lyhytkasvuiset vielä tänä päivänä kohtaavat paljon osoittelua, naurua, kuvien ja videoiden ottamista ilman lupaa. Yhdistys käytti #Kohtaalhminenä #HyvinSanottu.



7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS



Yhdistyksellä on laaja yhteistyö- ja vaikuttamisverkosto.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT



Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan usein erityisosaamista, minkä vuoksi yhteistyö on erittäin tärkeää yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhdistys hyödynsi lyhytkasvuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen kevättapahtumassa. Yhdistys kannusti jäseniään osallistumaan yliopistollisten sairaaloiden asiakasraateihin.

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. Tätä yhteistyötä syvennettiin ja laajennettiin edelleen kuluneena toimintakautena. Yhteistyöllä pyrittiin vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistollisissa sairaaloissa (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) toimivat harvinaisten sairauksien yksiköt. Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisättiin.

Yhdistys oli mukana kommentoimassa Orton Oy:n tekemää artikkelia liittyen tutkimukseen lyhytkasvuisten kuntoutuksesta.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö tarkoittaa opinnäytetöitä, kokemustoimijana toimimista ja tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä. Vuoden aikana yhdistys mm antoi neuvontaa oppilaitoksille opiskeluun liittyvistä apuvälineistä.

Yhdistys teki 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 toteutettiin esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Korona vaikutti tänäkin vuonna kokemustoimintaan ja vierailupyynnöitä oli huomattavasti normaalia vähemmän. Muutama vierailu toteutettiin etänä.

Yhdistyksen on tarkoitus osallistua HARSO ry:n kanssa yhteistyössä tehtävään infopakettiin, jonka kohderyhmänä ovat opiskelija, mutta se ei toteutunut vielä 2021.

Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella tasolla on tärkeää, minkä takia yhdistys osallistuu erilaisille terveydenhuollon ammattilaisten messuille. Koronatilanteen takia messuja ei pidetty, joten iso osa valtakunnallisista ammattilaisten kohtaamisista ei toteutunut.

YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhteistyön tiivistäminen muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on kannatettavaa vaikuttamistyön vahvistamiseksi. Invalidiliiton jäsenyyden myötä yhdistys tiivisti edelleen yhteistyötä Invalidiliiton ja Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa sekä hyödynsi liiton koulutuksia ja jäsenpalveluita. Yhdistys mm aloitti lyhytkasvuudesta kertovan esitteen tekemisen Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa. Yhdistys on myös Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n jäsen. HARSON hallituksessa on yhdistyksemme edustaja ja jäseniä kannustettiin osallistumaan valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollisti heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Jaatisen majan jäsenyys mahdollistaa jo perinteisen perhetapahtuman järjestämisen heidän tiloissa. Yhdistys on myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsenen tuodakseen jäsenilleen parempia mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa, mutta synergiaetuja voisi löytyä myös yhteisten koulutusten ja muiden tilaisuuksien järjestämisessä. Toimintavuotena osallistuttiin harvinaisten vammaisryhmien toimintaan, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollisti tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi. HARSON kautta vietitiin kannanottoa ja kanteluita viranomaisten ja THL:n harvinaisosaamista koordinoivaan keskuksen.

Yhdistys asetti ensimmäistä kertaa ehdokkaansa Invalidiliiton liittovaltuustovaaleihin. Liittovaalit pidettiin 5.-19.2021 aikana, joissa äänioikeus oli kaikkien Invalidiliiton jäsenyhdistysten jäsenillä. Yhdistyksen jäsenet osoittivat esimerkillistä aktiivisuutta äänestämisessä. Vaalitulos julkaistiin 30.11.2021 ja yhdistyksen molemmat ehdokkaat Karita Karttunen ja Ellen Nirhamo tulivat äänimäärän perusteella valituiksi Invalidiliiton liittovaltuustoon Valtakunnallisten yhdistysten vaalipiirissä.

YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPIIRIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry teki paljon yhteistyötä eri puolilla Suomea olevien toimijoiden kanssa. Yhdistys vastasi esimerkiksi kunnan ja sairaanhoitopiirien työntekijöiden kysymyksiin lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa ja neuvoi tarvittaessa. Vuonna 2021 yhdistys panosti tiedon välittämiseen ja levitti esimerkiksi kannanottoa laajasti. Lisäksi yhdistys vaikutti aktiivisesti HARSO ry:n kautta THL:n harvinaisten sairauksien koordinaatiokeskukseen.

PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET

Yhdistys oli vuorovaikutuksessa päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saatiin kuuluville. Yhdistys teki aikaisemmin mainitun kannanoton, joilla pyrittiin edistämään vammaisten ja lyhytkasvuisten asioita. Yhdistyksen edustajia osallistui Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (STM) sekä THL:n järjestämiin tilaisuuksiin. Yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa pidettiin yllä entiseen tapaan.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena oli tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskeissa asioissa. Kansainvälisiin järjestöihin oltiin yhteydessä ja käydään keskustelua heidän kanssaan sekä tiedotetaan asioista jäsenistölle. EU-tason tiiviimpää vaikuttamistoimintaa kehitettiin.

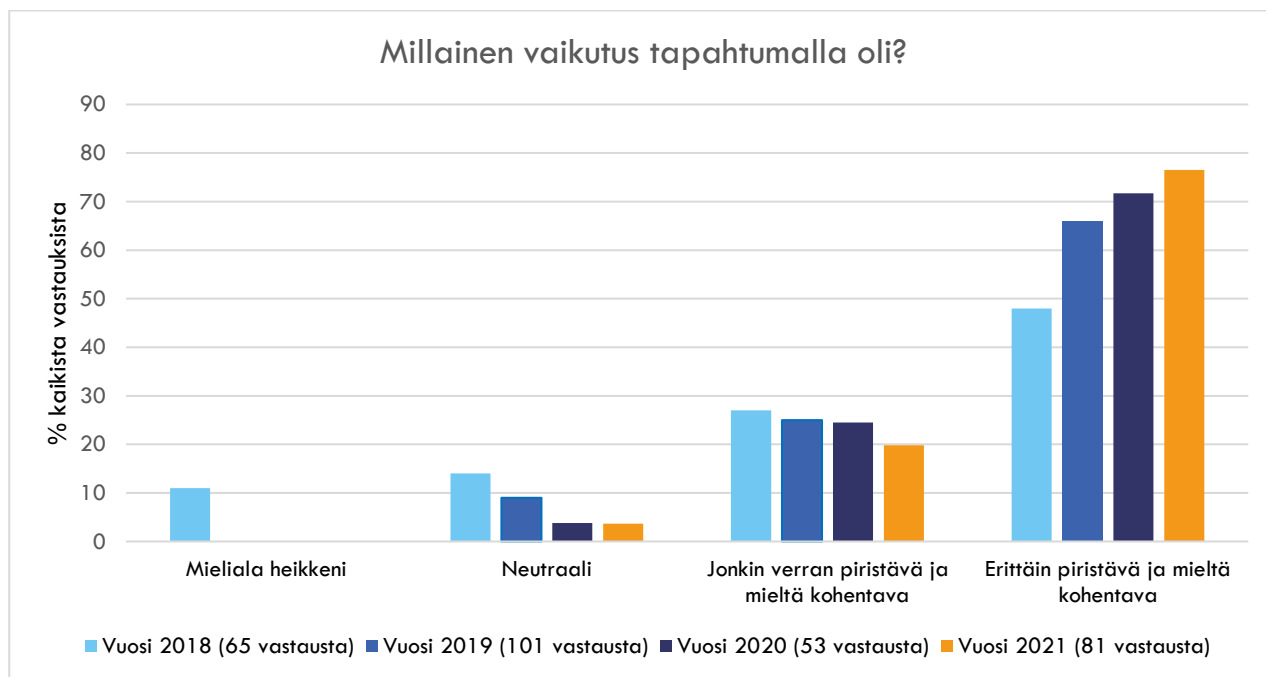
Yhdistyksen omissa tapahtumissa huomioitiin 28.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day) ja 3.12. kansainvälinen vammaisten päivä. Lisäksi osallistuttiin tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month) ja 25.10. lyhytkasvuuden päivänä. Tietoa jaettiin ensisijaisesti sosiaalisen median kautta. Vuonna 2021 julkaistiin EU:lle konsensuspaperi ja julkistamistilaisuuteen osallistui mm. asiantuntijoita, meppejä ja järjestöjä. Yhdistyksestä osallistui Ellen Nirhamo paneelikeskusteluun muiden järjestöjen edustajien kanssa.



8. TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallituksen kokouksissa seurattiin säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Kvartaaleittain tarkasteltiin tarkemmin, onko toiminta linjassa suunnitellun kanssa. Jokaisen tapahtuman yhteydessä kerättiin systemaattisesti palautetta sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käytiin läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Yhteenvetojen pohjalta hallitus kävi keskustelua ja arvioi toimintaa sekä pohti parannusehdotuksia. Hallitus kokoontui toukokuun lopulla tarkastelemaan alkuvuoden toimintaa ja teki tarvittavia korjausliikkeitä. Kesäkuun kokousta ennen hallituksen jäsenet täyttivät oman kyselyn hallitustyöskentelystä ja hallituksen sisäistä toimintaa kehitettiin vastausten perusteella.

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



Tapahtumiin ilmoittautui vuoden aikana yhteensä 361 henkilöä, joista lapsia tai nuoria oli kolmasosa. Kaikista tapahtumista kerättiin palautetta. Aikuisista ilmoittautuneista 31 % antoi palautetta verkkolomakkeen kautta. Tapahtumapalautteita saatiin yhteensä 81 kappaletta. Palautetta annettiin tapahtumista enemmän, jos sen antamiseen varattiin aika tapahtuman lopussa. Mikäli muistutusviesti lähetettiin jälkikäteen, vastauksia ei tullut niin paljon. Vuonna 2021 tapahtumalomakkeelle lisättiin kysymys tiedon lisääntymisestä tapahtumassa.

9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Keskipitkän aikavälin (5 vuotta) tavoitteessa huolehtia säännöllisesti toistuvista valtakunnallisista päätapahtumista on vuonna 2021 onnistuttu. Tärkeimmän pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoitteen osalta on vakiintuneita perustoimintoja onnistuttu säilyttämään ja kehittämään. Toiminnassa on noudatettu yhdistyksen sääntöihin kirjattua toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita. Hallitus on pyrkinyt ohjamaan yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän pysyvyys. Työrauhan ja tarvittavan tuen ja ohjauksen avulla on vahvistettu työssä viihtymistä.

Järjestötyöntekijä kokee, että työtehtävät ovat mielekkäitä ja sopivan vaihtelevia. Työnantajana yhdistys on ollut koulutusmyönteinen, mikä lisää työviihtyvyyttä. Kiireellisimpiä aikoja työmäärässä ovat tammi-helmikuu ja elo-lokakuu, johtuen yhdistyksen sääntömääräisistä tehtävistä ja samaan aikaan tapahtuvasta jäsenlehden työstämisestä. Koska yhdistyksellä on toimintaa ympäri vuoden, riittää erilaisia työtehtäviä myös muulle ajalle. Yhdistyksen aktiiviset toimijat ja jäsenet luovat työyhteisön työntekijän ympärille, vaikka tehtävät ja suhde yhdistykseen onkin erilainen. Lisäksi työntekijä hyödyntää yhteistyötä HARSON ja Invalidiliiton kanssa ja on verkostoitunut muiden työntekijöiden kanssa.

Yhdistys on pyrkinyt arvioimaan ja kehittämään toimintaansa. Yhdistys on toiminut 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 yhteiskunnassa.

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistyksen vaikuttamistoimintaa selkeytettiin ja vahvistettiin. Yhdistys toimi itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Aiemmin tässä kertomuksessa listattujen vaikuttamistoimien lisäksi kartoitettiin 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. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asian tiimoilta muiden myös yhdistysten kanssa.

2021

- Työelämän vaikuttamistoiminta painopisteenä
- Apuvälinemessut siirtyivät suunnitelmasta poiketen vuodelle 2022
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous

2022

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut
- Perheille kesäleiri
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous
- Lyhytkasvuisten MM-kisat (World Dwarf Games) siirtyivät suunnitelmasta poiketen vuodelle 2023

2023

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

2024

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

2025

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