

LYHYTKASVUISET
KORTVÄXTA RY



VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2015

www.lyhykasvuiset.fi



/lyhykasvuiset



@lyhykasvuiset



@lyharit

Sisällys

TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET	3
Yleistä	3
HENKILÖSTÖ, PALKAT/ PALKKIOT	6
Jäsenistö	6
TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	6
VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA	7
Vertaistukitoiminta.....	8
Perhetoiminta.....	8
Nuorisotoiminta	8
Muu toiminta.....	9
KOULUTUSTOIMINTA	9
Aluekoulutus.....	9
Vertaistukikoulutus	9
VALTAKUNNALLISET JA ALUEELLISET TAPAHTUMAT	10
Aluetoiminta	10
Helsinki ja Uusimaa	10
MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA	10
KANSAINVÄLINEN TOIMINTA	11
LOPUKSI	11
Taulukko 1: Painopisteet, tavoite ja toteutus	4
Kuva 1: Organisaatio.....	5

TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, valvoa heidän oikeuksiaan ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisy-, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

Yleistä

Toimintavuoden tapahtumia järjestettiin vakiintunein muotoin jäsenistön etujärjestönä ja sosiaalisena tukiverkostona toimien. Asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi järjestettiin suunnitelmien mukaisesti runsaasti erilaista toimintaa. Yhdistys tuki taloudellisesti jäsenistön osallistumismahdollisuuksia. Juhlavuoden kunniaksi pyrittiin myös tarjoamaan erityisempää ohjelmaa.

Toiminta on rahoitettu Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) yleisavustuksella, Helsingin kaupungin järjestöavustuksella, jäsenmaksuilla sekä omalla varainkeruulla, lahjoitus- ja arpajaistuotoilla sekä jäsenlehden ja julkaisun ilmoitus- ja tilausmaksutuloilla. Lisäksi toimintaan osallistuneiden omavastuuosuuksilla katettiin toiminnasta aiheutuneita kuluja. Testamenttivaroin rahoitettiin yhdistyksen järjestämiä jäsenille suunnattuja koulutuksia.

Yhdistyksessä järjestettiin kevät-, kesä- ja syystapahtumat, alueellisia tapahtumia, nuorten kesäleiri ja perheleiri. Yhdistyksen edustajat osallistuivat aktiivisesti toimintaa tukeviin koulutuksiin ja yhteistyötä muiden järjestöjen ja eri tahojen kanssa tehtiin kattavasti. Yhdistys on jäsen harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien potilasyhdistysten kattojärjestössä Harso ry:ssä sekä tekee yhteistyötä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa.

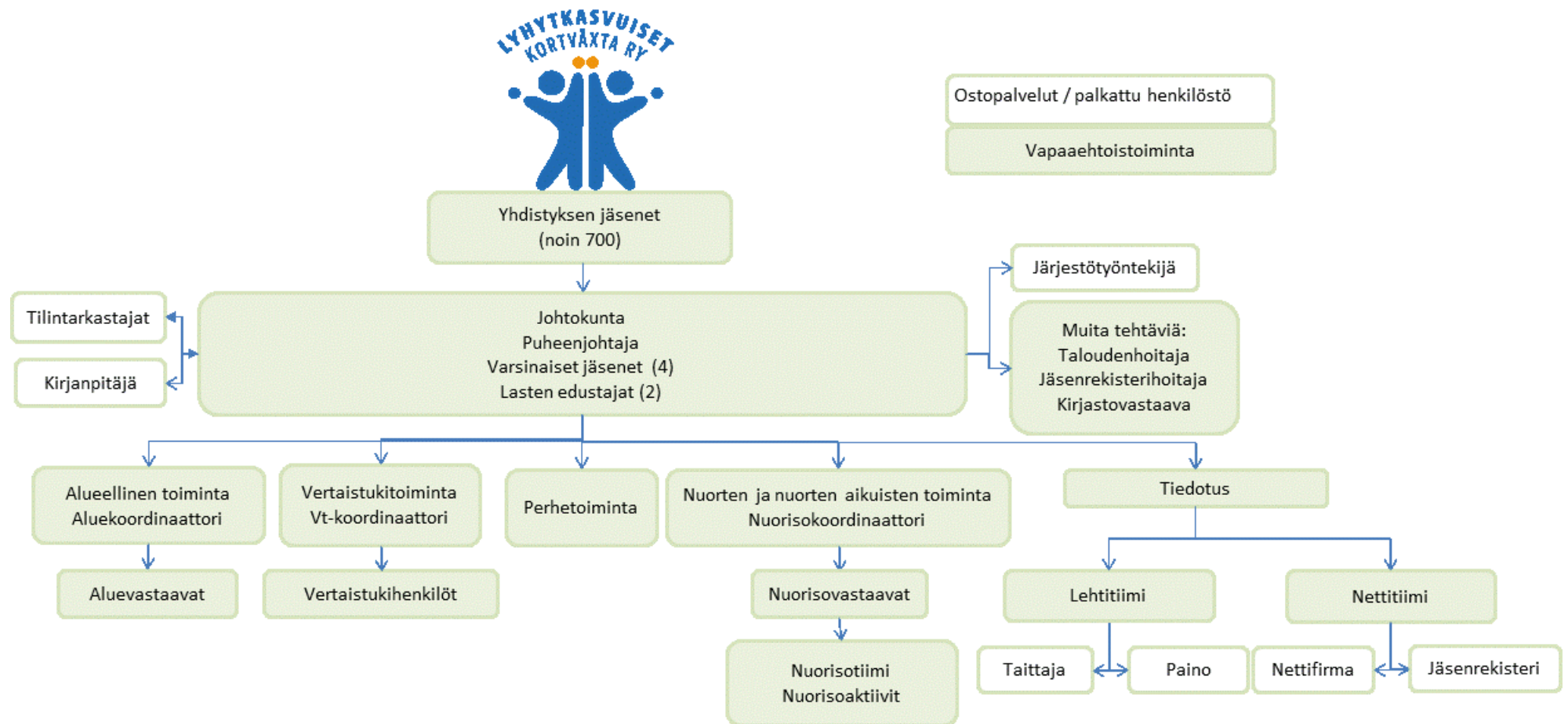
Yhdistys jatkoi aktiivista tiedottamis- ja vaikuttamistoimintatyötä pieniin ja harvinaisiin vammaisryhmiin kuuluvien lyhytkasvuisten asioista. Yhdistys välitti lyhytkasvuisuuteen liittyvää tietoutta lehdistötiedottein, aineistotoimituksin, henkilökohtaisin tapaamisin ja sähköisten viestimien avulla. Edustajiamme toimi luennoitsijoina sekä yhdistyksen omissa tapahtumissa että eri alojen oppilaitoksissa ja yhteistyötahojemme tilaisuuksissa.

Vuonna 2015 yhdistys panosti voimakkaasti viestintään uudistaen ilmeen ja logon. Samalla muutettiin jäsenlehden taittoa ja otettiin siinä uusi ilme käyttöön sekä uusittiin nettisivut. Yhdistys lähti aktiivisesti mukaan myös sosiaaliseen mediaan facebook-sivulla sekä twitter- ja instagram-tileillä. Lisäksi toimintaa järjestettiin huomioiden valitut neljä painopistealuetta: 1) yhteistoiminnan ja tietoisuuden tehostaminen, 2) sosiaalisen pääoman lisääminen, 3) henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen ja 4) terveyden edistäminen ja ylläpitäminen.

Toimintavuoden tapahtumiin ja toimintaan liittyvien osallistumiskertojen yhteismäärä oli noin 500.

Painopiste-alueet	Tavoite	Toteutunut	Toiminnan arviointi
Yhteisöllisyyden ja osallistumismahdollisuuksien lisääminen	Tehostaa yhteistoimintaa ja lisätä julkisiin palvelujärjestelmiin sekä muihin sidosryhmiin tietoa lyhytkasvuisuudesta	Kokemusasiantuntijoina toimiminen Aluetoimijoille koulutus-iltapäivä aluetoiminnan järjestämisestä ja vuoden painopistealueista Vertaistukikoulutus	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalaute osallistujilta
Sosiaalisen pääoman lisääminen	Lisätä sosiaalista pääomaa ja yhteisöllisyyttä yhdistyksen sisällä ja yksilöiden omassa elinympäristössä	Naistenilta Nuorten leiri Perheleiri	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalaute osallistujilta
Terveyden edistäminen ja ylläpitäminen	Jakaa tietoa terveydestä ja terveysvalinnoista sekä kannustaa lyhytkasvuisia kuntoutumiseen ja omaan terveyden edistämiseen	Sääntömääräinen kevätkokous Apuvälinemessut	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalaute osallistujilta
Henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen	Vahvistaa lyhytkasvuisten henkilökohtaisia voimavaroja ja löytää uutta mielekästä tekemistä	Sääntömääräinen syyskokous Runsaasti aluetapahtumia Pikkujoulut	Johtokunnan kokoukset Tapahtumapalaute osallistujilta

Taulukko 1: Painopisteet, tavoite ja toteutus



Kuva 1: Organisaatio

HENKILÖSTÖ, PALKAT/ PALKKIOT

Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kahdeksi vuodeksi valitut kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa.

Yhdistyksen käytännön asioita hoiti yhteistyössä yhdistyksen johtokunnan ja eri toimintamuotojen vetäjinä nimettyjen vastaavien kanssa taloustoimijat (taloudenhoitaja ja ostopalveluna kirjanpitäjä), jäsenrekisterinhoitajat sekä kirjasto- ja nettivastaavat. Talousvastaava olivat johtokunnan jäsen. Jäsenlehden toimituksesta vastasi johtokunta toimituskunnan ja ulkopuolisen taittajan kanssa.

Toiminta rakentui pääosin vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään talkootyöhön. Vastuutoimijoille (esim. puheenjohtaja, taloudenhoitaja, jäsenrekisterinhoitaja) maksettiin nimelliset vuosipalkkiot ja toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksettiin järjestelytehtävissä olleille toimijoille ja luennoitsijoille. Johtokunnan jäsenille ei maksettu kokouspalkkioita, vain kulut korvattiin.

Yhdistyksen työntekijän, järjestösihteerin tehtävät alkoivat muotoutua. Hän toimi johtokunnan kokouksissa sihteerinä, mutta päätoimenkuva oli toiminnan koordinoimisessa. Järjestösihteerin toimi aluetoiminnan, vertaistukitoiminnan ja nuorisotoiminnan koordinaattorina tukien vapaaehtoistoimijoita sekä vastasi jäsenlehdessä. Lisäksi hänen vastuullaan oli sääntömääräisten tapahtumien järjestäminen. Suurta osaa työssä näytelti myös vapaaehtoisten motivointi, jäsenpalvelu sekä sidosryhmäyhteistyö.

Jäsenistö

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jokainen sen toimialueella asuva henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Erityisen ansiokkaalla tavalla yhdistyksen toimintaan vaikuttanut henkilö voidaan kutsua kunniajäseneksi.

Vuoden päättyessä jäsenmäärä oli noin 700. Edellisvuodesta jäsenmäärä laski noin 10 jäsenellä.

TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Tavoitteena oli panostaa yhdistyksen tunnetuksi tekemiseen ja jäsentiedotukseen niin, että yhdistystä tehdään tunnetuksi lyhytkasvuisuuden ja lyhytkasvuisuuteen liittyvien tekijöiden asiantuntijana ja yhteistyökumppanina.

Taustatyönä ensimmäisenä uudistettiin uuden taittajan kanssa yhdistyksen ilme ja määriteltiin käytössä olevat värit ja fontit, jotka otettiin käyttöön yhdistyksen medioissa. Uuden logon valinnassa hyödynnettiin Facebook-sivulla pidettyä ohjeellista äänestystä, joka aktivoi mukavasti jäseniä ja muita ihmisiä. Uuden logon juuret ovat vanhassa logossa, jossa lyhytkasvuinen henkilö kurottelee ja jossa voi nähdä myös L ja K-kirjaimet. Uudessa lyhytkasvuinen henkilö sai rinnalleen kaverin, joka kuvastaa hyvin yhdistyksen yhteistyötä ja vertaistukea.

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry -jäsenlehti oli tärkein tiedottamisen väline. Vaikka lehti pyöri ilman päätoimittajaa, lehti ilmestyi suunnitellut neljä kertaa johtokunnan yhteistyöllä ja järjestösihteerin merkittävällä työpanoksella. Ilmeen ja logon uudistamisen myötä myös lehden ulkonäkö muutettiin vastaamaan uutta ilmettä. Lisäksi lehden rakennetta pyrittiin selkiyttämään jakamalla se yhdistyksen toiminnan mukaisiin osioihin: ensimmäisessä osiossa ilmoitetaan sääntömääräisistä asioista esimerkiksi virallisten kevät- ja syyskokous-

kutsut, ja sitä seuraavat teemasivut, perhe- ja nuorisotoiminnan, aluetoiminnan ja valtakunnallisen toiminnan osiot sekä yhteistyöhön liittyvät sivut.

Kulujen karsimiseksi jäsenkirjeiden lähetystä pyrittiin jo vähentämään ja esimerkiksi tapahtumatiedot saamaan tarpeeksi ajoissa, jotta tiedotus pystyttiin keskittämään jäsenlehteen. Yhdistys viesti myös sähköpostijakelulistalla.

Yhdistyksen kotisivut www.lyhytkasvuiset.fi uudistettiin kokonaan. Versiopäivityksen tarve oli tiedossa, mutta lopulta järkevimmäksi ja edullisimmaksi vaihtoehdoksi todettiin sivujen siirtäminen kokonaan toiselle alustalle, jossa palveluntarjoajana sama kuin jäsenrekisterissä. Alustan vaihdon yhteydessä sivuille tehtiin kasvojen kohotus niin että se vastaa uutta ilmettä ja nykyaikaisen viestinnän vaatimuksia. Myös sivuston rakennetta yksinkertaistettiin koittaen kuitenkin ylläpitää laaja tietosisältö. Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitys väylä sallien viittaamisen viestiessä yhdistyksen omien jäsenten, yhteistyökumppaneiden ja viranomais-tahojen kanssa. Tieto on koottuna sivuilla, niin ne ovat jäsenistön ja muidenkin luettavissa ja niihin voi palata myöhemminkin. Sivuja hyödynnettiin linkittämällä tietoja sähköposteissa, yhdistyksen virallisilla Facebook-sivuilla, epävirallisessa keskusteluryhmässä ja muualla sosiaalisessa mediassa.

Vuonna 2015 yhdistys otti yhtenä harvoista sosiaali- ja terveysalan toimijoista askeleen sosiaaliseen mediaan. Yhdistys avasi virallisen Facebook-sivun sekä Twitter- ja Instagram-tilit. Viestintää näiden yhdistykselle uusien medioiden kautta lähdettiin kehittämään aktiivisesti.

Eri tapahtumien yhteydessä pyrittiin tavoittamaan paikallislehtiä, jotta saataisiin näkyvyyden kautta lisättyä tietoisuutta. Pienemmällä paikkakunnilla ja henkilökuvien kautta oli helpompi saada näkyvyyttä, mutta isommilla paikkakunnilla hankalampaa. Sen sijaan yhdistyksen jäsenet ovat olleet aktiivisia osallistumaan erilaisiin television keskusteluohjelmiin, tosi-tv-sarjoihin ja isoimpana yhdistyksen yhteistyöprojektina oli osallistuminen Yle 2:n Naurun tasapaino –ohjelmaan. Nämä ovat tuoneet runsaasti positiivista palautetta niin jäseniltä kuin suuremmaltakin yleisöltä.

Yhdistyksen kirjastomateriaalia (lyhytkasvuisuuteen liittyviä opiskelijoiden ja tutkijoiden opinnäytetöitä, kuten seminaari-, pro gradu – ja päättötöitä sekä äänite- ja kuvatallenteita) lainattiin jäsenistölle, eri ammattialojen edustajille ja opiskelijoille eri puolille maata. Kirjastoon saatiin uutta materiaalia.

Oikean kokoinen, OK – julkaisun sekä Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry ja Tietoa lyhytkasvuisuudesta –esitteiden, jäsenlehtien ja muun aineiston avulla välitettiin tietoa aktiivisesti ympäri Suomea. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuuhenkilöt jakoivat aineistoa omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin, kouluihin ja eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille. Neuvontaa ja opastusta lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista annettiin erittäin runsaasti puhelimitse, sähköpostitse ja kirjeitse, myös jäsenistöön kuulumattomille.

Yhdistyksen omien tapahtumien lisäksi tietoa välitettiin muiden järjestämässä tilaisuuksissa. Lisäksi vuonna 2015 yhdistys osallistui perinteisesti Tampereen Apuvälinemessuille. Myös siellä heräteltiin näkyvyyttä myymällä metrilakua sekä positiivisen humoristisilla teksteillä varustettuja pinssejä ja yhdistyksen t-paitoja. Apuvälinemessuilla solmittiin myös uusia yhteistyökontakteja ja tiedotettiin yhdistyksen kokemusluennoitsijatoiminnasta sekä mahdollisuudesta tehdä opinnäytetöitä tai graduja.

VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

Yhdistyksen järjestämässä tilaisuuksissa osallistujilla oli mahdollisuus saada ja jakaa kokemuksia, tietoa sekä vertaistukea. Ohjelmien suunnitteluissa huomioitiin erityisesti mm. perheet, nuoret ja nuoret aikuiset. Kuntoutus- ja lääketieteellinen toiminta ja yhteistyö muiden järjestöjen kanssa ovat Lyhytkasvuiset ry:n toimintaa vahvasti tukevia muotoja.

Vertaistukitoiminta

Yhdistyksen koko toiminta, kuten esimerkiksi tapahtumat, tiedotus jne. ovat kaikki omalta osaltaan vertaistukea. Mutta vertaistukitoiminta sen sijaan on suunnitelmallista ja kohdennettua toimintaa. Vertaistukitoiminnassa tukihenkilöt ja –perheet ovat osallistuneet yhdistyksen vertaistukikoulutukseen ja he ovat sitoutuneet toimintaan.

Tukihenkilöt (kuusi henkilöä) ja -perheet (kahdeksan henkilöä), antoivat tukea puhelimitse, kirjeenvaihdossa ja tapaamisten muodossa auttaen, neuvoen ja rohkaisten erilaisissa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja elämäntilanteissa. Toimintaa kohdistettiin uusiin ja vanhoihin jäseniin. Uusilta jäseniltä kysyttiin tarvetta vertaistuelle, ja vertaistukihenkilöt ja perheet ottivat niin toivottaessa yhteyttä.

Vertaistukiperhe- ja vertaistukihenkilötoiminnalla yhdistys antoi mahdollisuuden sellaiseen tukeen, mitä lyhytkasvuinen itse tai hänen perheensä pystyi antamaan toiselle lyhytkasvuiselle tai hänen perheelleen. Tukihenkilötoiminta koetaan erityisen tärkeänä siksi, että lyhytkasvuisuuden erityishaasteet tuntevat parhaiten omakohtaisesti kokeneet henkilöt tai perheet.

Vuonna 2015 järjestettiin vertaistukihenkilökoulutus uusille vertaistukitoiminnasta kiinnostuneille sekä kertauksena vanhoille vertaistukihenkilöille. Koulutuksen myötä toimintaan saatiin uusia vertaistukihenkilöitä seuraavalle vuodelle.

Perhetoiminta

Perhetoiminta on tarkoitettu alle kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen. Perhetoiminnassa voi olla mukana perheitä, joissa lapsi on lyhytkasvuinen ja vanhemmat keskimittaisia tai lyhytkasvuisia, mutta on myös perheitä, joissa on vain toinen tai molemmat vanhemmista ovat lyhytkasvuisia, ja heillä omat erilaiset haasteensa. Perheiden väliseen yhteistoimintaan kokemusten ja tietojen jakamiseksi oli mahdollisuus alue-, kokous- ja koulutustapahtumissa. Lapsiperheiden osallistumista tuettiin järjestämällä tapahtumiin lastenhoito vanhemmille suunnattujen luentojen ja ohjelmien ajaksi, ja tapahtumissa oli lapsille ja lapsiperheille soveltuvaa ohjelmaa. Perheleiri järjestettiin toista kertaa, ja myös perhepikkujoulu vuoden lopulla keräsi paljon osallistujia.

Nuorisotoiminta

Nuorisotoiminta on jaettu ala- ja yläkouluikäisiin sekä jo opintonsa aloittaneisiin. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys. Kevät- ja syystapahtumissa oli eri ikäryhmille kohdennettua ohjelmaa.

Nuorten (noin 11 – 17 v.) kesäleiri järjestettiin su-pe 5.-10.7.2015 Marttisten nuorisokeskuksessa, Virroilla. Osallistujia oli kuusi. Leiriläisille oli tarjolla ikäkautta vastaavaa, monipuolista toimintaa. Leirin suunnittelusta vastasivat yhdistyksen nuorisovastaavat, jotka toimivat leiriohjaajina.

Nuoret aikuiset (yli 18-vuotiaat) tavoitti etenkin juhluvuoden huipentuma, pe-su 4.-6.12.2015 itsenäisyyspäivän risteily ja päivä Tukholmassa.

Nuoriso osallistui aktiivisesti myös yhdistyksen muiden tapahtumien yhteydessä järjestettyihin tilaisuuksiin ja niiden järjestelyihin. Jäsenlehdissä julkaistiin vakioina ilmestyvät nuorten kirjoittajien palstat: *Sannin ja Karitan palstat* sekä Ellen skriver.

Muu toiminta

Kuntoutustoiminta

Lyhytkasvuisuuteen liittyy monia fyysisiä ja sosio-ekonomisia haasteita, minkä takia tukitoimet ja eri kuntoutusmuodot ovat erittäin tärkeitä. Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisessä olevien erityisongelmien vuoksi on lyhytkasvuiselle erityisen tärkeää omaehtoisen kunnonhoitamisen tukeminen ja kehittäminen. Kevättapahtuman hyvinvointipisteillä annettiin tietoa ravitsemuksesta ja ajanhallinnasta sekä syystapahtuma ajoitettiin Tampereen apuvälinetapahtuman yhteyteen ja ohjelmaan kuului vierailu messuilla, missä oli mahdollista saada monenlaista tietoa kuntoutumismahdollisuuksista sekä liikkumisen, liikunnan ja arjen apuvälineistä.

Lääketieteellinen toiminta

Vuonna 2015 ylläpidettiin asiantuntijayhteyksiä ja järjestettiin tapaamisia lääketieteen asiantuntijoiden kuten HUSin Lastenklinikan sekä HAKE-hankkeen lääkäreiden ja johtajien kanssa. Tapaamisissa tuotiin selkeästi esille kehittämiskohteet lyhytkasvuisten hoidoissa ja hoitopolussa.

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa

Yhteistyötä jatkettiin mm. seuraavien tahojen kanssa: Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE), Harvinaiset-verkosto, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, nuorisoyhteistyö Seitti, Sedy ry, Apeced ja Addison ry paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt esim. Espin ry, HIY ry ja Oulun Kynnys ry. Jäsenlehtien vaihdon ja sähköisten viestimien välityksellä pidettiin yhteyksiä myös muihin vammaisjärjestöihin. Yhdistyksestä valittiin edelleen kaksi edustajaa myös harvinaisten kattojärjestöön Harso ry:hyn.

Osallistuttiin alueellisiin yhteistoimintoihin mm. yli 18 -vuotiaalle pääkaupunkiseudun nuorille aikuisille suunnattuihin tapahtumiin.

Yhteistyö kuntien kanssa

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry keskittyy yhteistyöhön valtakunnallisten toimijoiden kanssa. Mutta yhdistys on neuvonut esimerkiksi kunnan työntekijöitä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa. Yhteistyötä on tehty myös tapahtumajärjestelyissä, josta esimerkkinä pääkaupunkiseudun Kaikki pyörii kirjastossa – tapahtuma.

KOULUTUSTOIMINTA

Aktivoitiin jäsenistöä osallistumaan oman yhdistyksen ja muiden järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Koulutusta järjestettiin toimintasuunnitelman mukaisesti.

Aluekoulutus

Vuoden 2015 alussa järjestettiin aluetoimijoille sekä uuden nuorisotiimin jäsenille koulutus yhdistystoiminnasta sekä tapahtumien ja toiminnan järjestämisestä.

Vertaistukikoulutus

Vuoden 2015 syksyllä järjestettiin koulutus vertaistukihenkilöille ja vertaistukitoiminnasta kiinnostuneille. Koulutus järjestettiin yhteistyössä Sedy ry:n sekä Apeced ja Addison ry:n kanssa. Koulutus oli jaettu kaikkien yhdistysten yhteiseen ja omiin osioihin. Omassa osiossa esiteltiin yhdistyksen toimintaa ja pureuduttiin ly-

hytkasvuisia askarruttaviin asioihin. Yhteisessä osiossa käytiin läpi vertaistuen merkitystä yleisemmällä tasolla sekä vertaistukihenkilön roolia. Viikonvaihteen ohjelmaan kuului myös vapaamuotoista ohjelmaa ja keskustelua.

VALTAKUNNALLISET JA ALUEELLISET TAPAHTUMAT

Tapahtumissa korostui vertaistuen arvo, koska siihen ei harvinaisiin kuuluvilla diagnoosiryhmillä ole omalla asuinpaikkakunnalla mahdollisuutta. Tapahtumien osallistujamäärä oli yhteensä noin 500 ja tämän lisäksi tapahtumissa toimii palkattuja lastenhoitajia sekä ohjaajia. Yhdistys tuki tapahtumien kuljetusjärjestelyjä ja ruokailuja sekä järjesti yleisavustajia.

Valtakunnallinen kevättapahtuma sääntömääräisine kokouksineen järjestettiin 27.–29.3.2015 Imatralla. Tapahtuman teemana oli hyvinvointi, ja se keräsi noin 80 osallistujaa. Ohjelman hyvinvointipisteillä oli luennot ravitsemuksesta ja ajanhallinnasta sekä toiminnallinen piste. Osallistujilla oli mahdollisuus myös virkistäytyä kylpylässä ja rentoutua perinteisellä jäsenillallisella.

Syystapahtuma oli 5.-8.11.2015 ja osallistujia oli lähes 90. Syystapahtuma järjestettiin Tampereella Apuvälinemessujen aikaan, jotta osallistujilla oli mahdollisuus vieraila messuilla. Tapahtumassa oli runsaasti ohjelmaa lapsille ja nuorille esimerkiksi sirkustelua ja vierailu Nenä päivän kuvauksissa.

Kesä- ja syystapahtumissa oli lapsille ja nuorille nuorisovastaaviemme ja lastenhoitajien järjestämää ohjelmaa, mm. askartelua, leikkejä ja pelejä sekä limudisco.

Aluetoiminta

Vuoden 2015 aikana aluejakoa selkiytettiin aiemmasta 11 alueesta neljään: Etelä-Suomi, Itä-Suomi, Länsi-Suomi ja Pohjois-Suomi. Kaikilla alueilla toimi omat yhteyshenkilöt ja järjestettiin tapahtumia.

Aluetapahtumia järjestettiin kaikkiaan ennätyselliset 12 ja osallistujia näissä oli keskimäärin 20. Tapaamisissa oli monipuolista toimintaa eri teemoin: kahvittelua, vierailua museossa, teatteria ja ulkoilua. Vapaamuotoisen yhdessäolon ja vertaistuen lisäksi tapahtumissa oli mahdollisuus saada tietoa lyhytkasvuisten tarvitsemista apuvälineistä, palveluista ja tukimuodoista.

Helsinki ja Uusimaa

Helsingin ja Uudenmaan alue on ollut erittäin aktiivinen Helsingissä asuu 10 prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes on koko Uudenmaan alueella. Kolmasosa aluetapahtumista olikin Helsingissä ja osallistuminen aktiivista. Lisäksi helsinkiläisiä osallistui muiden paikkakuntien tapahtumiin. Helsingin alue on merkittävä lääketieteellisen yhteistyön kannalta.

MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA

Kokoukset

Sääntömääräisessä kevätkokouksessa lauantaina 28.3.2015 hyväksyttiin vuoden 2014 vuosikertomus, vahvistettiin tilinpäätös ja myönnettiin vastuuvapaus tilivelvollisille.

Sääntömääräisessä syyskokouksessa lauantaina 7.11.2015 kokouksessa vahvistettiin vuoden 2016 talousarvio ja toimintasuunnitelma, jotka laadittiin sillä varauksella, että RAYlta ja säätiöiltä haetut avustukset toteutuvat. Kokouksessa tehtiin seuraavat henkilövalinnat: puheenjohtaja Sanna Leppäjoki, johtokunnan varsinaiset jäsenet seuraavalla kahden vuoden kaudella Tuula Karttunen ja Taija Tontti sekä lasten edustaja

Katriina Norring. Varsinaisina jäseninä toista kautta jatkavat Niko Norisalo ja Ella Stenroos sekä lasten edustaja Leena Glücker. Tilintarkastajina jatkavat Juha Järvisalo, HTM (Juha Järvisalo Oy) sekä Satu Sullanmaa, HTM (Näsitarkastus Oy).

Johtokunnan kokouksia oli viisi, ja lisäksi oli myös muita johtokunnan tapaamisia ja neuvotteluja liittyen esimerkiksi työsuhdeasioihin. Asioiden runsaudesta ja niiden laajuudesta johtuen johtokunnan jäsenet työskentelivät erityisen paljon myös kokousten välisinä aikoina puhelimitse, skype välityksellä sekä hyödyntäen sähköisiä työkaluja.

Osallistumiskerrat kokouksissa:	paikalla	skype	poissa
Sanna Leppäjoki, puheenjohtaja	4	1	
Susanna Lindroth, varapuheenjohtaja	4	1	
Anu Mäki-Tulokas, talousvastaava	4	1	
Ella Stenroos	3	1	1
Niko Norisalo	4	1	
Leena Glucker, lasten edustaja	3	1	1
Katriina Norring, lasten edustaja	4	1	
Johtokunnan ulkopuolelta:			
Sari Laine / Mervi Skott, järjestösihteeri	4	1	

KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Yhdistyksemme kansainvälisten ja pohjoismaisten asioiden vastaavien toimesta pidettiin yhteyksiä ulkomaisten lyhytkasvuisten henkilöiden ja yhdistysten kanssa. Vastaavat hoitivat tiedonvälitystä jäsenlehden ja kirjeenvaihdon välityksellä. Jäsenlehden Kansainvälinen palsta välittää aiheeseen liittyviä juttuja.

LOPUKSI

Tarkasteltaessa toimintasuunnitelmaa, talousarviota ja tilinpäätöstä sekä niiden toteutumista voidaan todeta, että toiminnalle asetetut tavoitteet pääsääntöisesti toteutuivat vastaten myös yhdistyksen toiminnalle asetettuja päämääriä ja toiminta-ajatuksia.

Tiedotustoiminnan monimuotoisuus näkyi vahvasti koko vuoden toiminnassa. Kaikissa yhdistyksen tilaisuuksissa oli mahdollisuus kattavaan tiedon saatiin ja kokemusten jakamiseen, tukimuotoihin ja – palveluihin, sekä lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista. Edustajiamme kysyttiin runsaasti muiden järjestämiin tilaisuuksiin luennoitsijoiksi. Tietoa annettiin aineistopostitusten ja sähköisten viestimien välityksellä edellisvuotta enemmän. Jäsenistön lisäksi asioista välitettiin tietoa nk. suurelle yleisölle, opiskelijoille sekä tahoille, jotka työskentelevät lyhytkasvuisten parissa (eri alojen viranomaiset/henkilöstö/ päättäjät jne).

Erytisen positiivista oli *Oikean kokoinen; OK. Tietoa lyhytkasvuisuudesta* –julkaisun jatkuva suosio ja ennakoitua suurempi menekki. Kotisivuja hyödynnettiin entistä aktiivisemmin tiedottaessa yhdistyksen toimintaan ja lyhytkasvuisten asioihin liittyvistä asioista.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja tahojen kanssa sekä osallistumisaktiivisuus lukuisiin koulutuksiin ja seminaareihin osoitti vastuutoimijoiden kiinnostuksen edelleen kehittää yhdistyksen toimintaa.

Jäsenmäärään ja budjettiin suhteutettuna toiminta oli vilkasta, kattavaa ja vaihtoehtoja tarjoavaa. Toimintamme monipuolisuus verrattuna käytettävissä oleviin taloudellisiin resursseihin on ollut mahdollista tehdä viinsä vahvasti sitoutuneiden eri toimintamuotojen vastuuhenkilöiden avulla. Aktiiviselta, innostuneelta ja toimintaan innostavalta jäsenistöltä sekä muilta tahoilta tulleiden yhteydenottojen ja palautteiden perusteella yhdistyksen toiminta on koettu mielekkäänä ja tarpeellisena.

Onnistuneen vuoden perustana oli yhdistyksen perustamisesta alkaen tehty pitkäjänteinen ja määrätietoinen työ yhdistyksen toiminnan ja tavoitteiden saavuttamiseksi, ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

Johtokunta hyväksynyt Heinola 27.2.2016

Hyväksytään Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n sääntömääräiseen kevätkokoukseen Vaasa, 19.3.2016