

mattavasti keskimittaiseen henkilöön verrattuna. Työntekijöidensä yhdenvertaiseen kohteluun vedoten työnantaja hyvin usein antaa erikoiskokoiselle henkilölle vastaavan "standardikokoisen" tuotteen hinnan rahana ja siirtää henkilösuojaimien hankinnan työntekijän omalle vastuulle ja lisäkustannukselle. Tämä epäkohta on poistettava. **Valmis-teleemme asian viemistä eteenpäin Työterveyslaitoksen, Työturvallisuuskeskuksen, sekä STM:n Työsuojeluosaston kanssa.**

Kokoasioiden neuvottelukunta työryhmineen on saatava töihin

Sopivankokoiseen elinympäristöömme liittyvät ongelmat vaativat pikaisia ja yhdenvertaisuuslakiin perustuvia ratkaisuja. Yhdistyksemme keräämien korjattavien asioiden lista on todella pitkä. Koska aiemmat, erilliset yhteydenottomme ministeriöihin ja virkamiehiin eivät ole tuottaneet tulosta, **vaadimme että ratkaisuja etsimään perustetaan Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta "Kokoasioiden" neuvottelukunta Romanasioiden neuvottelukunnan tapaan.** Sen perustaminen on välttämätöntä kansalaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi.

Perustettavan neuvottelukunnan tärkein ja ensimmäinen tehtävä on käynnistää mittataulukohanke suunnittelijoiden tarpeeseen. Suomalaisen naisten (1560 kpl) mitat kerättiin jo vuonna 2001 Tekstiili- ja vaatetusteollisuusliitto ry:n toimeksiannosta. Kuopion yliopiston vaatefysiologian laitos kokosi mittataulukot. Julkaistuista taulukoista on jätetty tarkoituksella pois molemmat ääripäät. Vaadimme ja saimme vuonna 2004 alku- peräisestä aineistosta käyttöömmme otteen, johon oli koottu vain yhdistyksen kokokriteerin täyttävät, erittäin lyhyet ja pitkät naiset. Näitä naisia oli yli 50 % (816 kpl). He kokevat olevansa mitoitetaan sopimattomia tähän yhteiskuntaan muutoinkin kuin teollisuuden ja kaupan tarjonnan suhteen. Tutkimus oli tilastollisesti merkittävä. **Jatkamme yhteistyötä työsuojeluviranomaisten sekä Standardisointiyhdistys TEVASTA ry:n kanssa, jonka tehtävänä on huolehtia toimialoillaan kansallisesta, eurooppalaisesta sekä kansainvälisestä standardoinnista.**

Saamamme palautteen mukaan varsinkin terveydenhoidon alalla on laitteissa ja hoidossa ääripituisen henkilön hyvinvoinnin kannalta merkittäviä puutteita. **Käännymme vastuussa olevien tahojen puoleen aiheena " Kuinka suomalainen terveydenhuolto kykenee autamaan ääripituisia".** Vuosien "kiertolaiselämän" jälkeen tiemme päätyvät yhä uudelleen **Sosiaali- ja terveysministe-**

riöön, josta on yhdenvertaisuuslain nimissä vihdoin löydyttävä joku henkilö auttamaan erityistarpeidemme huomioimisessa. Olemme myös yhteydessä **vammaisjärjestöihin** sekä Pohjoismaiseen vammaisneuvostoon kartoittaaksemme käytäntöjä. Liitymme **Sosiaali- ja terveysalan Keskusliittoon,** jolta odotamme neuvoja sekä tukea hankkeillemme.

Suomessa arvioidaan olevan n. 750 000 ihmistä, jotka ovat pituutensa tai jalan kokonsa takia välittömän avun tarpeessa. Euroopassa pelkästään pitkien määräksi arvioidaan n. 60 miljoonaa ihmistä.

VARSINAINEN TOIMINTA

Toimintamme Suomessa on laajentunut koko elämänpäiriä koskevaksi ja yhdistykseltä odotetaan vuonna 2006 tasaisesti jatkuvaa ja joustavaa palvelua. Kasvava yhteistyömme eri järjestöjen kanssa auttaa vastamaan haasteeseen, mutta toisaalta työ vaatii yhä enemmän voimavaroja järjestöjen yhteisten asioiden edistämiseksi. Yhdistyksemme on jäsenenä mm. Alianssi ry:ssä ja edustajamme sen Nuorisopoliittisessa jaostossa vaikuttaa asioihin erikoiskokoisen nuoren näkökulmasta. Pyrimme tekemään edunvalvontaa Kuluttajaliiton ja Sosiaali- ja Terveyspalvelujen Keskusliiton kanssa resurssien puitteissa.

Yhdistyksemme jatkaa **tiedottamista** eri tahoille, sekä tekee **aloitteita ja kannanottoja,** joiden odotamme parantavan erikoiskokoisten elinoloja. Jatkamme kaikenlaisten kooltaan sopivien tuotteiden, kuten liikuntavälineiden sekä henkilösuojaimien etsimistä. Niiden löytämisessä on edelleen suuria vaikeuksia. Autamme jäseniä myös henkilökohtaisesti **etujen valvonnassa.**

Jatkamme jäsenten **ryhmätukitapaamisia** kuukausittain Helsingissä ja Tampereella. Tapaamiset jatkuvat säännöllisinä kuukausitapaamisina edelleen vuonna 2006. Pyrimme aktivoimaan toimintaa myös muilla paikkakunnilla. Kannustamme pituushoitoa saavia ja sitä harkitsevia nuoria sekä heidän perheitään yhteistoimintaan tiedon ja kokemusten vaihtamiseksi.

Monipuolinen **kansainvälinen yhteistyö** on välttämätöntä myös vuonna 2006. Suomi tunnetaan Euroopan Pitkien Yhdistysten liitossa (EOTP) aktiivisena kehittäjänä. Viides toimintavuotemme johtoryhmän jäsenenä (Suomi, Hollanti, Sveitsi, Saksa ja Iso-Britannia) jatkuu. Työmme jatkuu maailmanlaajuisen, eri-

koiskokoisten elämää merkittävästi helpottavan, tietopankki-hankkeen vetäjänä.

Tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnan kehittäminen on alkanut vuonna 2003 hyvin ja jatkunut vuoden 2004 ja 2005 ajan. Olemme hakeneet vuodelle 2006 perusrahoitusta, jonka avulla voimme jatkaa toimintaa ilman pelkoa taloudellisten resurssien loppumisesta. Erikoiskokoisten elämänlaatua parannamme mm. seuraavien tavoitteiden avulla:

Selkeytämme työnjakoa palkatun tukihenkilön ja vapaaehtoistyön välillä.

Palkkaamme tarvittaessa osaavia henkilöitä avuksi.

Jatkamme projektia www-sivujen uudemaksi tietopankki-hankkeemme tarpeisiin. Haemme erillisrahoitusta tätä projektia varten.

Kehitämme jäsenrekisteriä ja pikapostitusrekisteriä

Kehitämme yhdistyksen strategiaa.

Kehitämme tiedotusta julkisyhteisöille

Järjestämme "ideapäiviä" yhteyshenkilöille ja paikallistason vertaistukitoimintaa.

Osallistumme EOTP:n (European Organization of Tall People) kansainvälisiin kokouksiin ja vertaistukitapahtumaan.

Pidämme yllä julkista kehittämisskeskustelua tekemällä kannanottoja ja tuomalla asiaamme esiin eri yhteyksissä, myös kansainvälisesti.

NUORISOTOIMINTA

Yhdistyksen **varsinaisen toiminnan pääasiallisena kohteena on erikoiskokoinen nuoriso.** Jo alle kouluikäisistä nuoriin aikuisiin heidän identiteettinsä kehittyminen vaatii vahvaa vertaistukea. Saatujen kokemusten perusteella kehitykseen on ollut mahdollista vaikuttaa positiivisesti. Vuonna 2006 jatkamme yhdenvertaisuuslain suomaa mahdollisuuksia nuorten elinolojen parantamiseen. Jatkamme jäsenlehden postittamista nuorisotiedotuskeskuksiin ja oppilaitoksiin. Tuemme nuorten perheitä vastaan tulevissa ongelmatilanteissa, mm. autamme kirjoittamalla lausuntoja viranomaisille nuorten erikoiskoosta johtuvista tarpeista.