

# Internet-tietopankki

## Rajatun kohderyhmän globaali portaali internetissä

### (Koe) Hankesuunnitelma

## 1. Taustaa

### Lähtökohta - mistä lähdetään liikkeelle:

*Ketä ovat hakijat, mitä tehneet ja miten toimineet*

Pieni- ja Isokenkäiset ry toimii Suomessa erittäin pitkien ja lyhyiden henkilöiden valtakunnallisena perhejärjestönä. Yhdistyksemme on Euroopan Pitkien Liiton sekä Maailman Pitkien (TCI) -järjestön aktiivijäsen. Teemme yhteistyötä erikoiskokoisuuteen liittyvien vammaisjärjestöjen kanssa, esim. Lyhytkasvuiset ry sekä Marfan ry. Euroopan 15 valtiossa sekä muualla maailmassa toimii yhteensä yli 100 pitkien yhdistystä, joiden toimintaa yhdistävinä tekijöinä ja tavoitteina ovat olleet mm. erikoiskokoisten vähemmistöryhmän oikeuksien turvaaminen ja muihin kansalaisiin nähden tasa-arvoisen aseman saavuttaminen. Maailman vanhimmat yhdistykset on perustettu jo kymmeniä vuosia sitten, Suomen yhdistys 1995.

### Mistä idea syntyi

Vähemmistöryhmään kuuluvat henkilöt ovat kuluttajina jääneet vaille tarvitsemiin tuotteita ja palveluita, koska taloudellinen tehokkuusajattelu vaatii tuottajia keskittymään yhä enemmän massojen palvelemiseen. Erityisen vaikea vähemmistöryhmän asema on ns. "pienien markkinoiden maissa." Markkinoita ei ole järjestetty järkevästi Euroopassa eikä maailmanlaajuisesti, mikä vaikeuttaa kysynnän ja tarjonnan kohtaamista.

### Mitä resursseja käytössä, mitä tarvitaan lisää

Useimmat yhdistykset pitävät yllä talkoovoimin omia kotisivuja, jotka pyrkivät tarjoamaan mahdollisuuden jäsenten väliseen vuorovaikutukseen sekä tiedottamaan tuotteiden ja palveluiden hankintakanavista. Sivujen ulkoasut ja tarjotun tiedon tasot vaihtelevat suuresti. Monet yhdistykset julkaisevat lisäksi jäsenlehteä. Sirkulainen tiedontaso ja talkoovoimat eivät yksin riitä turvaamaan vähemmistökansalaisten asemaa. Tarvitaan toimiva monipuolisempi tiedotuskanava, jonka ylläpito on turvattava yhteiskunnan taakana monikansallisella yhteistyöllä.

### Kehitettävää - miksi hanketta tarvitaan:

*Perusteluja hankkeelle, miksi tarpeellinen*

Eri tutkimustulosten mukaan pelkästään Euroopassa asuu 38 miljoonaa pitkää tai isojakkaista, tähän kohderyhmään kuuluvaa ihmistä. Väärän kokoinen elinympäristö sairastuttaa äärikokoisien kuluttajan fyysisesti tai psyykkisesti ja aiheuttaa

päivittäin kohtuuttomia vaikeuksia. Ko-koa tai pituutta ei huomioida riittävästi esim.

- Terveyspalveluissa: apuvälineet, sairaalasängyt, laitteistot, neuvontapalvelut ovat riittämättömät, kansalaisten mittojen tilastointi unohdettu (tietopohja puuttuu tulevaisuuden suunnitelmista)
- Rakennusstandardit eivät ennakoivat väestön keskittymisen jatkuvaa kasvua. Rakennusstandardien määrittelemässä rakennetussa ympäristössä, kuten kodeissa, julkisissa tiloissa ja laitoksissa sekä julkisissa kulkuvälineissä on jo nykyään lukuisia ongelmia yhä suuremmalla joukolla. Pitkät eivät mahdu hisseihin.
- Työturvallisuudessa on puutteita, sillä suojaamien kokovalikoima ei riitä. Työhönottoilanteissa on esiintynyt kokosyrjintää, koska työnantaja ei ole voinut taata äärikokoisien työntekijän lakisääteistä turvallisuutta.
- Liikenneturvallisuuksissa on vakavia puutteita, lyhyttä / pituutta ei huomioida riittävästi kulkuneuvojen suunnittelussa ja onnettomuusriski moninkertaistuu. Saksan autoteollisuus on joutunut suurentamaan testauksessa käytettävien nukkien kokoa.
- Pukeutumisen tuotemarkkinoilla: Sopimattomat kengät aiheuttavat tukirangan sairauksia. Sopimattomat vaatteet heikentävät itsetuntoa. Henkilön identiteetti ei kehity normaalisti, hän ei ole uskottava tai hän ei koe itseään seksuaalisesti haluttavaksi. Häntä kiusataan koon vuoksi jo koulussa, eikä vähiten "erilaisten tuotteiden" vuoksi. Häntä syrjitään ja hän syrjäytyy.

Kohderyhmän elämän laadun parantamiseksi tarvitaan jatkuvaa vuorovaikutusta kuluttajan, kaupan, teollisuuden ja yhteiskunnan välille. Tarvitaan mm. koottua tilastotietoa Tätä vuorovaikutusta edistämään tarvitaan sähköinen Tietopankki.

## 2. Tavoitteet

### Mitä hankkeella tavoitellaan:

*Mitä on tarkoitus saada aikaan*

Koehankkeena Tietopankki -portaali maailman pitkille ja isojakkaisille kuluttajille. Luodaan kaikenlaisen kysynnän ja tarjonnan kohtausta. Sivut muodostetaan neljästä eri osa-alueesta: kuluttaja, kauppa, teollisuus ja yhteiskunta.

### Mitä vaikutuksia hankkeella on:

Kaikki neljä eri osa-aluetta voivat hyödyntää toistensa tarjoamaa tietoa ristiin. Hanke helpottaa välittömästi kaikkia osa-alueita:

- tarjoamalla tietoa kuluttajien määrästä ja heidän tarpeistaan maailman laajuisesti
- tarjoamalla tietoa kaupan tarjoamista ostosmahdollisuuksista yli rajojen
- tarjoamalla tietoa teollisuuden uusista vaihtoehtoista
- tarjoamalla yhteiskunnallisesti merkittävä tiedontilakitys- ja vuorovaikutuskanava esim. tutkimukselle, hyväksytyille työsuojaimille, lääkäri- ja terveydenhoitajapal-

veluille, ystävän etsimiselle, kohderyhmää koskevalle lainsäädännölle yms.

### Mitkä ovat tavoitteet

**Kuluttaja** saa yhdestä osoitteesta vain itseään hyödyttävää tietoa, se säästää vaivaa, aikaa ja rahaa.

**Yhteiskunta** säästää rahaa, kun vähemmistöryhmän asiat helpottuvat. Ryhmän hallinta helpottuu ja esim. terveydenhuoltomenoissa säästetään, kun "poikkeavat" voidaan varhaisessa vaiheessa johdattaa oikean tiedon pankkiin. Puutteet voidaan kartoittaa ja poistaa nopeammin.

**Teollisuus** saa lisää markkinoita. Sarjat pitenevät, hinnat halpenevat, mallistot monipuolistuvat. Tarvekyselyt helpottuvat.

**Kauppa** saa tuotteilleen lisää mahdollisia ostajia. Kierro nopeutuu, mallistot leviävät laajemmalle. Erikoiskaupan elinmahdollisuudet kasvavat. Kilpailu alentaa hintoja.

### Mitä hankkeen jälkeen:

Kuinka hankkeessa saatuja taitoja, tietoa ja asioita hyödynnetään jatkossa

**Koehankkeen kokemuksia voidaan hyödyntää minkä tahansa kohderyhmän tietopankki -portaalia rakennettaessa.** Henkilöitä voi yhdistää esim. elämäntapa, harrastus yms. Erityisen hyvin ratkaisu soveltuu ryhmille, joiden elämänpiiri on kaventunut syrjäytymisen seurauksena, esim. erilaisten vammaisryhmien tarpeisiin.

### Mitä pysyvää jää:

Tietopankki internetissä, jota päivittämällä maailman pitkien ja isojakkaisten henkilöiden välttämättömiin tarpeisiin kohdistuva kysyntä ja tarjonta kohtaavat reaaliajassa.

### Miten jatketaan:

Toivomme, että hanke toteutetaan koehankkeena Euroopan Unionin tuella. Tiedon tarve on välitön ja hanke on käynnistettävä mahdollisimman nopeasti. Vuosi 2003 on Euroopan Unionissa vammaisten teemavuosi. Tämä hanke voisi olla teemavuoden lippulaiva, josta on konkreettista apua erityisryhmille. Kaikki pitkät eivät ole vammaisia vammaislain tarkoittamassa muodossa. Useimmilla on kuitenkin erikoiskoosta johtuen todellinen vaara sairastua ja tällä hankkeella voisi olla konkreettisesti myös ennaltaehkäisevästi parantava vaikutus.

## 3. Keinot

### Mitä hankkeessa tehdään:

*Kuka tekee*

Hanketta johtamaan palkataan koordinaattori, joka toimii kiinteässä yhteistyössä Pieni- ja Isokenkäiset ry:n asiantuntijoiden kanssa. Tekninen alusta globaalia portaalia varten tilataan informaatioteknologiaan erikoistuneelta yritykseltä. Sisällöntuotannosta vastaavat