suudelle on saatu. Kokonaan eri asia on, miten muut toimijat hankkeen sisällä näkevät kunkin osion tarpeellisuuden ja mihin suuntaan asiat kehittyvät. Tietopankin kokonaisuuden rahoittamiseksi haluamaamme suuntaan etsimme ja tarvitsemme edelleen erillisrahoitusta.

12. Selviytymisopas ei ole valmistunut, mutta sitä varten saimme erinomaista materiaalia kansainvälisten kontaktien avulla.

13. Muu tiedonvälitys:

Pohjalainen 31.1. "Isokokoisia suomalaisia jo puoli miljoonaa."; 7-päivää lehti nro 2/2004"16v-211cm"; Helsingin Sanomat 10.2. "Koolla on väliä."; Työ-terveys-turvallisuus -lehti 5/2004 "Tasavertaisesti kokoon katsomatta"; Harava terveyslehti 2/2004 " Pieni - ja Isokenkäiset ry, yhdenvertaisuus, verotus, terveydenhuolto ja sairastumisriskit, turvallisuus"; Salon Seudun Sanomat 16.5. Pitkä ja pätkä"; YLE Q 25.6." Miksi erikoiskokoisia tuotteita puuttuu"; Länsiväylä 6.6. "Henkilöhaastattelu, yhdistyksen hallituksen jäsen Miia Hasanen." Pirkka, elokuu "Hotellisänkyjä pitkille"; SubTV 14.9. "Suoraa huutoa" - ohjelmassa; Uutispäivä Demari 22.9.; Kauneus ja terveys, syyskuu: " Kerrankin oikea koko"; Madame-lehti, joulukuu 2004. Allianssin Nupo-jaosto: Nuorisolain merkitys erikoiskokoiselle nuorelle. Työministeriö.

## Julkisen kehittämiskeskustelun ylläpitäminen

Yleistä keskustelua ylläpidimme runsaalla asiapitoisella esiintymisellä tiedotusvälineissä. Kokoasiasta olimme toistuvasti yhteydessä myös lukuisiin kotimaisiin ja ulkomaisiin viranomaisiin. Tulevaisuuden suunnittelun pohjaksi ehdotimme erikoiskokoisten ihmisten, erityisesti lasten ja nuorten mittojen keräämistä keskitetysti tietokantaan suunnittelijoiden ja standardoijien tarpeisiin. Mittatiedot ovat jo olemassa mm. neuvoloissa, kouluterveydenhuollossa ja armeijassa, mutta koostaminen on suorittamatta. Asia on saanut kiitettävää huomiota ulkomailla, ja asian toteuttamista tutkitaan edelleen.

Yhdistyksemme jäsen, Arja Partanen, kutsuttiin keväällä 2004 Taitava tevanake -hankkeen e-liiketoimintaa koskevaan kansainväliseen seminaariin Tampereella. Euroopan sosiaalirahaston ja opetusministeriön Equal-yhteisöaloiteohjelmasta rahoittaman Taitava tevanake -hankkeen tavoitteena on edistää uusia tietoteknisiä käytäntöjä ja toimintamalleja pienissä ja keskisuurissa yrityksissä. Kokeilemme, kehitämme ja selvitämme yhdessä yritysten sekä toisen asteen oppilaitosten kanssa, kuinka tieto- ja viestintätekniikkaa hyödyntämällä voidaan lisätä tekstiili-, vaatetus-, nahka- ja kenkäalan yritysten kilpailukykyä ja estää

alan vanhenevan henkilökunnan syriävtymistä. Kehittämistyön tarkoitus on edistää alan henkilöstöresurssien uudistamista sekä tarjota alan pk-yrityksille keinoja tuottavuuden lisäämiseksi. Hankkeessa tehdään sektorikohtaista kansainvälistä yhteistyötä. Kansainvälinen konsortio kattaa kaikkiaan kuusi Egual-hanketta mm. Portugalista, Italiasta ja Espanjasta. Pääkumppani on TASkhanke Manchesterin yliopistossa. Seminaari oli osa hankkeen kansainvälistä tiedon ja kokemusten vaihtoa. Arja Partanen kertoi tilaisuudessa uudenlaisesta tavasta löytää asiakasryhmiä. Tilaisuus on käynnistänyt kansainvälistä keskustelua asiasta myös jälkikäteen.

Kauppa- ja teollisuusministeriön aloitteesta käynnistettiin syksyllä 2004 selvitys, jossa haluttiin löytää uusia liiketoimintamahdollisuuksia yhdistämällä käsityö ja hyvinvointi. Yhdistykseen otettiin yhteyttä ja haastattelututkimukseen osallistuivat Maiju Havinen ja Arja Partanen. Partanen kutsuttiin tammikuussa 2005 järjestetylle Innovaatio-leirille pitämään alustusta erikoiskokoisten tarpeista ja tietopankki-ideaan perustuvista ratkaisuehdotuksistamme. Kutsu tilaisuuteen oli meille tärkeä, etenkin kun tutkijoiden lisäksi paikalle kutsuttiin vain muutama "ylimääräinen" henkilö.

Työsuojelu- ja turvallisuusasioissa yhdistyksemme jäsenet Ari-Jukka Eskelinen ja Liisa Lavi-Eskelinen olivat edelleen aktiivisia, ja lähetimme tietoa jäsenistömme ongelmista lakien ja säädösten valmistelijoille. Etsimme myös ratkaisuja työsuojeluviranomaisten kanssa yksittäisiin ongelmiin. Olemme tiedottaneet jäsenistömme ongelmista Ajoneuvohallintokeskukseen, sekä Tie- ja Liikenneministeriöön. Siellä ollaan oltu kiinnostuneita erityistarpeista, mutta asia etenee hitaasti erityisesti oman henkilöresurssipulan vuoksi.

Toivomaamme ALV-työryhmää erikoiskokoisten tuotteiden verotuksen uudistamiseksi ei vieläkään ole perustettu. Suunnittelimme vierailua Sosiaali- ja terveysministeriöön, mutta yhteisen aikataulun järjestäminen osoittautui ylivoimaiseksi. Jatkamme keskusteluja, jotta pääsemme esittämään delegaationa ministeriön toimivaltaan kuuluvia asioita, joiden huomioonottaminen parantaa erityisryhmämme elinoloja tuntuvasti.

Olemme olleet yhteydessä Ympäristöministeriöön, koska julkisten rakennusten rakennusmääräyksiä oltiin uudistamassa. Kun saimme tiedon asiasta, suunnittelu oli jo niin pitkällä, ettei ehdotuksiamme otettu huomioon mm. tilojen korkeuksien ja väljyyksien osalta. Tilanne on nyt se, että alimmat kulkukorkeudet ovat liian matalia yli 195-senttisille, myöskään katsomo- yms. tiloihin ei pitkillä ole asiaa maaliskuussa 2005 voimaan astuvien säädösten jälkeen.

Määrältään koko ajan kasvava, erikoiskokoinen nuorisojoukko aiheuttaa paineita tulevaisuuden yhteiskuntakehitykselle. Allianssin jäsenjärjestönä olemme saaneet päättäjien tietoisuuteen muutostarpeita paremmin kuin aiemmin. Nuorisojäsenemme osallistui Allianssin rasisminvastaiseen koulutukseen, josta saatuja ideoita voidaan käyttää erikoiskokoisten nuorten tukemiseen.

Yhdistyksemme jäsenet, kaksi tutkijaa Teija Jokiranta ja Leena Koivusilta aloittivat sosioekonomisen tutkimuksen tavoitteenaan selvittää lyhyiden ja pitkien ihmisten kokemuksia pituuden merkityksestä heille itselleen ja heidän kokemuksiaan muiden suhtautumisesta heihin suomalaisessa yhteiskunnassa.

## Hallitus



Ovensulkija vaarantaa silmäsi ja kylpyhuone vain vatsasi ja varpaasi. Mitä rakennus määrä taan tehdä?

