



---

# TOIMINTASUUNNITELMA 2025

---

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa 16.11.2024

# Sisällys

1	JOHDANTO .....	3
2	TOIMINTAYMPÄRISTÖ .....	3
3	STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET .....	4
4	VARSINAINEN TOIMINTA .....	4
5	YHDISTYKSEN LAKISÄÄTEINEN JA SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN TOIMINTA .....	7
6	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ .....	9
7	VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ .....	10
8	TOIMINNAN KEHITTÄMINEN .....	11

# 1 JOHDANTO

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Yhdistyksen päämääränä ja visiona on, että lyhytkasvuiset olisivat yhdenvertaisia yhteiskunnassa. Yhdistyksen arvot ovat avoimuus, yhdenvertaisuus, inhimillisyys, asiantuntijuus ja elämänilo. Arvot ohjaavat yhdistyksen toimintaa ja ne otetaan huomioon kaikessa toiminnassa.

## 2 TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Yhdistyskenttä on laaja ja muutoksia on odotettavissa yhdistyksen toimintaympäristöön. SWOT-analyysin avulla yhdistys on tunnistanut heikkouksiaan, vahvuuksiaan, mahdollisuuksiaan ja uhkiaan. Tunnistamalla omia heikkouksiaan, vahvuuksiaan, uhkiaan ja mahdollisuuksiaan yhdistys pyrkii kehittämään toimintaansa. Hyödyntämällä vahvuuksia ja mahdollisuuksia yhdistys pystyy kehittämään toimintaansa ja samalla minimoimalla heikkouksia ja uhkia.

Vahvuudeksi tunnistettiin monipuolinen ja kattava toiminta eri kohderyhmiä ajatellen, vahva yhteisöllisyys ja vertaistuki jäsenten keskuudessa, aktiivinen ja osallistuva jäsenistö, toimintaa tukevat selkeät rakenteet ja prosessit, monipuolinen osaaminen ja tietotaito hallituksessa ja työntekijässä, halu kehittyä, uudistua ja pysyä ajan tasalla, vahva viestintä, motivoitunut ja yhtenäinen hallitus ja digitaalinen osaaminen. Heikkoudeksi tunnistettiin henkilökemiat ja mahdolliset sisäiset ristiriidat toimijoiden, hallituksen ja muiden sidosryhmien välillä, toimijoiden vähyys ja jatkuvuuden varmistaminen, resurssien riittämättömyys ja hallituksen ja toimijoiden jaksamisen haasteet, jäsenien osaamisen hyödyntämisen haasteet sekä alueellisen ja monikulttuurisen toiminnan puute.

Mahdollisuuksina tunnistettiin tietoisuuden ja näkyvyyden kasvu ennakkoluulojen vähentämiseksi, hoitopolkujen ja ammattilaisten osaamisen kehittyminen lyhytkasvuisten osalta, eri kohderyhmien tavoittaminen (kuten ei-jäsenet ja maahanmuuttajat), yhteistyön laajentaminen kansainvälisesti, valtakunnallisesti ja alueellisesti, oppilaitosten ja opiskelijoiden hyödyntäminen, yhdistyksen oman osaamisen tunnistaminen ja hyödyntäminen ja maine kiinnostavana yhdistyksenä. Uhkina koettiin väärän tiedon leviäminen lyhytkasvuisuudesta, ennakkoluulot, rahoituksen vähentäminen, hintojen nousu, yhteiskunnan kahtiajakautuminen ja polarisoituminen, esteettömyyshaasteet ja jäsenten taloudellisen tilanteen heikkeneminen. Järjestöjen valtionavustuksiin kohdistuvat leikkaukset vaikuttavat myös STEA-avustuksia saaviin yhdistyksiin. Tämä heijastuu yhdistyksen rahoitukseen epävarmuutena ja vaatii miettimään entistä tarkemmin yhdistyksen perustehtävää.

Terveystietojärjestelmissä on otettu käyttöön Orpha-koodit, jolloin yhä useampi harvinaissairas saa tarkemman koodin diagnoosiinsa. Koodiston avulla saadaan enemmän tilastotietoa lyhytkasvuisten määrästä Suomessa. Jo nyt tiedetään, että lyhytkasvuisia henkilöitä on Suomessa enemmän kuin 1000.

Hyvinvointialueiden käytäntöjen muotoutuminen jatkuu vuonna 2025. Koska hyvinvointialueilla tehtäviä on jaettu uudelleen, voi vammaispalveluissa olla henkilöstöä, joille lyhytkasvuisuuden aiheuttamat haasteet ovat vieraita. Palvelusuunnitelmapalaveriin valmistautuminen ja hakemuksien tekeminen vaativat entistä enemmän taitoa sanoittaa omaa tilannettaan ja arjen haasteita riittävän selkeästi. Lisäksi uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025. Yhdessä nämä lisäävät lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä neuvonnan ja ohjauksen tarvetta.

Yhdistyksessä näkyy valtakunnallinen ilmiö, jossa lyhytkestoisten ja kertaluonteisten vapaaehtoistehtävien suosio kasvaa. Yhä useampi ihminen olisi valmis tekemään vapaaehtoistyötä, jos tarjolla on jonkun organisoimia,

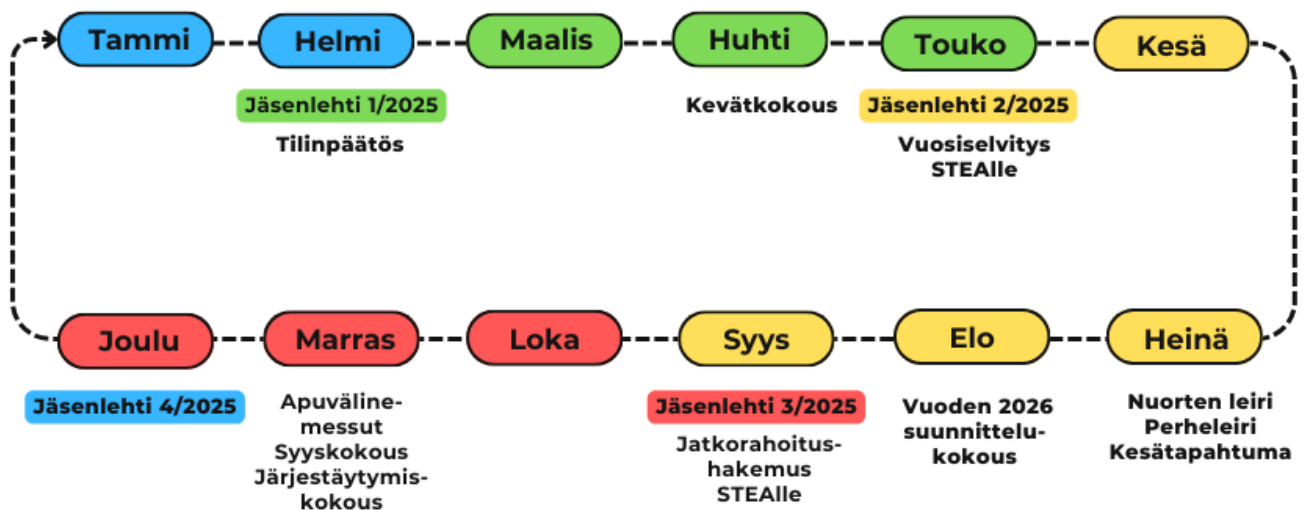
lyhytkestoisia tehtäviä. Tärkeäksi koetaan myös selkeä tieto siitä mihin on sitoutumassa sekä helppo toiminnan aloittaminen selviää Kansalaisareenan teettämästä tutkimuksesta ”Vapaaehtoistoiminta Suomessa 2024”.

### 3 STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET

Vuonna 2025 toiminta painottuu lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä vertaistuen saantiin, tiedon ja voimavarojen lisäämiseen. Yhdistys myös haluaa, että lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä kokevat kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön osallistuessaan yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksen tavoitteet ovat vuodelle 2025 seuraavat:

1. 75 % osallistujista on saanut vähintään jonkin verran vertaistukea.
2. 60 % kohdatuista ammattilaisista sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista lyhytkasvuisen henkilön arjesta.
3. 60 % kohdatuista opiskelijoista, sai vähintään jonkin verran lisää ammatillista osaamista.
4. 80 % osallistujista on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön.
5. 70 % osallistujista saa voimavaroja tai uutta tietoa ajankohtaisista asioista, joita voi hyödyntää omassa tai läheisen elämässä.
6. 60 % tapahtuman hyvinvointiohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.

### Yhdistyksen vuosikello 2025



### 4 VARSINAINEN TOIMINTA

Yhdistyksen toimintaa järjestävät pääasiassa vapaaehtoiset jäsenet ja sitoutuneet tapahtumajärjestäjät. Yhdistyksen monipuolinen toiminta mahdollistuu vapaaehtoisten toimijoiden ansiosta. Tapahtumajärjestäjien apuna ja koordinoijana toimii hallituksen jäsen, jonka vastualueena on tapahtumat sekä yhdistyksen työntekijä.

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Nämä pidetään yhdistyksen päätapahtumien yhteydessä kevät- ja syystapahtumissa,

jotka ovat yhdistyksen vakiintuneita ja pitkäaikaisinta perustoimintaa. Molemmat tapahtumat kestävät kaksi päivää ja keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa.

Kokouksen lisäksi tapahtumassa on tarjolla runsaasti muuta ohjelmaa eri ikäryhmille, luentoja ja neuvontaa lyhytkasvuisia koskevista ajankohtaisista asioista, vertaistukikeskusteluryhmiä teemoittain ja yhteinen illallinen sääntömääräisen kokouspäivän iltana, jossa kaikki pääsevät kokoontumaan vielä yhteen. Nämä päätapahtumat antavat hyvän mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistuen jakamiseen muiden samassa elämäntilanteessa olevien osallistujien kanssa.

Vuonna 2025 kevättapahtuma ja sen yhteydessä pidettävä sääntömääräinen kevätkokous järjestetään Turun seudulla 25.-27.4.2025. Tapahtuman teemana tulee olemaan hyvinvointi ja liikunta. Syystapahtuma ja sen yhteydessä pidettävä sääntömääräinen syyskokous järjestetään Tampereen seudulla 7.-9.11.2025 Apuvälinemessut -tapahtuman aikana. Yhdistys osallistuu tapahtuman aikana messuille ja hankkii sinne oman informatiivisen pisteen. Apuvälinemessut antavat ihmisten kohtaamisten lisäksi mahdollisuuden kohdata myös eri tahoja, sosiaalialan ammattilaisia ja opiskelijoita.

Tunne oikeutesi –edunvalvontakoulutus järjestetään 2025 kaikille yhdistyksen jäsenille ja heidän läheisille. Koulutuksessa käydään läpi lyhytkasvuisten oikeuksia, yhteiskunnallisia ajankohtaisia asioita ja jäsenten etukäteen esittämiä toiveita. Aiheita voivat olla esimerkiksi oman toimintakyvyn ja tarpeiden sanoittaminen terveydenhuollon ammattilaisille ja hakemuksiin, Kelan tukimuodot, terveydenhuollon hoitopolut, apuvälineiden hankinnat ja vammaispalvelut. Koulutus järjestetään monessa eri muodossa, osa toteutetaan verkossa ja osa tapahtumien yhteydessä. Yhdistyksessä halutaan tarjota kaikille käytännön koulutusta monista lyhytkasvuisten oikeuksista.

Aluetoiminta jaetaan maantieteellisesti viiteen alueeseen: Pohjois-Suomen alue (OYS), Itä-Suomen alue (KYS), Sisä-Suomen alue (TAYS), Länsi-Suomen alue (TYKS) ja Etelä-Suomen alue (HYKS). Alueet mukailevat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueita (entisen erikoissairaanhoidon vastualueet). Aluetoimintaan on suunniteltu vertaistuellisia kokoontumishetkiä eri puolella Suomea kaupunkien esteettömissä tiloissa. Aluetoiminnan tapahtumissa osallistujat saavat mahdollisuuden keskustella esimerkiksi omista hoitomuodoistaan omalla alueella mm. miten hoitoon pääsy on toteutunut omalla alueella. Eri alueilla saattaa olla erilaisia hoitoon pääsyyn liittyviä toimintoja.

Helsinki ja Etelä-Suomen alue on erotettu muusta aluetoiminnasta, koska yhdistys on hakenut Helsingin kaupungilta avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältäviin tapahtumien järjestämiseen. Avustuksen avulla yhdistys järjestää Helsingin alueella vertaistuellista toimintaa.

Vertaistukitoimintaa mahdollistetaan ja järjestetään monipuolisesti sekä yhdistyksen tapahtumien yhteydessä että etätuokioina. Vertaistukitoimintaa suunnitellaan ja järjestettäessä huomioidaan mahdollisimman kattavasti eri ikäryhmät, elämäntilanteet sekä toivotut teemat, joista yhdistyksen jäsenet ovat toivoneet keskustelua. Tapahtumien yhteydessä järjestettävien vertaistukituokioiden lisäksi vuonna 2025 järjestetään vertaistukituokioita etänä säännöllisesti eri elämänvaiheissa oleville (esimerkiksi nuorille) toivotuista teemoista, joita on voinut ehdottaa yhdistyksen tapahtumapalautteiden yhteydessä. Yhdistyksen jäsenillä on myös OLKA- toiminnan järjestämän TOIVO-vertaistukisovelluskoulutuksen jälkeen mahdollisuus toimia vertaistukijana TOIVO- sovelluksen kautta. Yhdistys rohkaisee toimijoita mukaan kokemustoimintaan sekä yhdistys toimii kokemustoimijoiden tukena ja linkkinä yhteistyötahojen ja kokemustoimijoiden välillä. Lisäksi järjestetään vuosittainen koulutus ajankohtaisista asioista.

Perheteroiminta on tarkoitettu alakouluikäisille ja sitä nuoremmille lapsille sekä heidän perheilleen. Perheissä voi olla lyhytkasvuinen lapsi, isä tai äiti. Perhe voi tulla mukaan toimintaan jo odotusaikana. Talvella perheille järjestetään kylpylöpäivä. Lisäksi tapahtuma järjestetään osana aluetoimintaa, jolloin muutkin yhdistyksen jäsenet voivat osallistua. Siellä perheet ja eri ikäiset jäsenet tutustuvat toisiinsa ja heillä on mahdollisuus saada vertaistukea. Yhden päivän mittaiseen tapahtumaan on helppo tulla myös uutena jäsenenä. Kesällä leirimuotoista toimintaa järjestetään perheille, sekä nuorille. Leirijärjestelyissä ja vertaistukeen painottuvassa ohjelmassa otetaan huomioon osallistujien sosiaaliset, terveydelliset tai muut erityistarpeet.

Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet. Yhdistyksen leireillä ja muissa tapahtumissa on muun toiminnan ohessa mahdollista keskustella lyhytkasvuisuudesta sekä tuoda tietoa eri apuvälineistä ja koulunkäynnistä

ja opiskelusta. Nuorille järjestetään vuonna 2025 verkkotapaamisia useamman kerran vuodessa. Ne tarjoavat nuorille mahdollisuuden saada ja antaa vertaistukea maantieteellisestä sijainnista riippumatta. Verkossa tapahtuvalla vertaistoiminnalla tavoitetaan myös niitä nuoria, jotka eivät pääse live-tapahtumiin fyysisten tai taloudellisten esteiden vuoksi tai eivät koe live-tapaamisia omakseen. Verkkovertaistoiminnalla madalletaan kynnystä osallistua yhdistyksen toimintaan ja houkutellessa nuoria myös live-tapahtumiin.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille ja nuorille järjestetään erikseen kohdennettua ohjelmaa muun muassa teemaluentoja ja –keskusteluja, sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3–11-vuotiaille lapsille järjestetään lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana. Lastenhoito mahdollistaa myös vanhemmille paremmin omaa vertaistukiaikaa.

Aikuistoiminta on jaettu kolmeen ikäryhmään: nuoriin aikuisiin, aikuisiin ja senioreihin. Näillä ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen, ja he saattavat kaivata erilaisia aktiviteetteja. Yhdistys tekee karkean jaon, koska aikuisuuteen liittyy erilaisia asioita, kuten uravalinnat, parisuhteet, perhe-elämä ja mahdolliset terveydentilan muutokset, vaikuttavat eri tavoin eri ikäryhmiin. Osallistujien ikäryhmät huomioidaan kaikissa tapahtumissa.

Vuonna 2025 yhdistyksen tavoitteena on keskittyä entistä enemmän liikuntaan ja sitä kautta vertaistukea tukeviin ja keskittyviin tapahtumiin. Moni lyhytkasvuinen ei tiedä liikuntamahdollisuuksistaan ja erityisesti lyhytkasvuisten kilpaurheilusta on vähän tietoa Suomessa, jota yhdistyksessä halutaan kehittää ja nostaa jäseniemme tietoisuuteen. Yhdistys haluaa kannustaa lyhytkasvuisia terveelliseen ja hyvään elämään erilaisten liikuntakokeilujen kautta. Kesällä 2025 järjestetään kaikille ikäryhmille soveltuva hyvinvointi- ja liikuntatapahtuma. Nimensä mukaisesti ohjelma ja keskusteluhetket painottuvat hyvinvointiin ja urheiluun.

Yhdistyksen tapahtumien tavoitteina on antaa kaikille kohderyhmään kuuluville mahdollisuuden nähdä ja kuulla toisia vertaisia, jossa he pääsevät jakamaan omia kokemuksia, saamaan tietoa mm. hoitopoluista, vammaispalveluista, avustuksista, saada uusia elinikäisiä tuttavuuksia ja kokea uusia kokemuksia erilaisissa tapahtumissa, jonne kaikki pääsevät esteettömästi.

Esteettömyys on tärkeää kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa, jotta jokaisella on tosiasiallinen mahdollisuus osallistumiseen, koska esteettömyys tarkoittaa myös eri lyhytkasvuisuus diagnooseilla erilaisia asioita. Esteettömyystarpeet vaihtelevat myös saman diagnoosin omaavien ihmisten kesken esimerkiksi apuvälineiden osalta, sillä heillä saattaa olla erilaisia liikkumisen apuvälineitä. Tapahtumapaikoilla käydään aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsomassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Tapahtumapaikoille annetaan etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta. Lisäksi yhdistys on sitoutunut syrjimättömyyteen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen kaikissa tapahtumissa, jonka varmistamisella taataan ihmisille paremmat mahdollisuudet kokea osallisuutta, yhteisöllisyyttä ja hyvinvointia.

Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida nuoria oman terveyden edistämiseen ja sen aktiiviseen ylläpitoon. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, koska nuoret ovat tulevaisuus ja siksi mukaan pyritään saamaan lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria. Haluamme kaikessa toiminnassamme tukea myös positiivisen minäkuvan muodostumista.

Perheteroiminta mahdollistaa, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat toisiltaan vertaistukea sekä yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perheteroimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus. Perhe- ja nuorten leirien suunnittelusta ja toteutuksesta vastaa järjestöyöntekijä, perhe- ja nuorisovastaavat, sekä jäsenistä koostuva leiritiimi. Leirit toteutetaan lähes kokonaan vapaaehtoisten jäsenten toimesta. Leiripaikkoja ja niiden sijainteja vaihdellaan vuosittain, joilla pyritään varmistamaan leirille osallistujille mahdollisimman tasavertainen asema leirimatkojen pituuden suhteen.

Kokemustoiminnan tavoitteena on, että suurin osa kohdatuista ammattilaisista ja opiskelijoista saa vähintään jonkin verran lisää tietoa/ymmärrystä/amatillista osaamista lyhytkasvuisen henkilön arjesta. Yhdistykselle tulee satunnaisesti tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen opetustilanteisiin tai palvelujen kehittämistyö- ja ohjausryhmiin. Näiden lisäksi myös 2025 järjestettävät apuvälinemessut mahdollistavat lisää kohtaamisia.

Jäsentapahtumia kehitetään jäsenten tarpeiden, aiemmin toteutuneiden tapahtumien ja tapahtumapalautteiden perusteella. Yhdistyksessä on eri ikäisiä ja eri elämäntilanteessa olevia jäseniä, joita koskettaa erilaiset asiat. Nämä kaikki asiat pyritään huomioimaan tapahtumissa, jotta jokainen kohderyhmä löytäisi yhdistyksestä itselleen toimintaa joko tapahtumien-, vertaistuen- ja/tai kokemustoiminnan kautta. Yhdistys kehittää ja huomioi näitä etenkin tapahtuman jälkeen täytettyjen tapahtumapalautteiden ja siinä esitettyjen jatkotoiveiden perusteella. Jotta yhdistys saisi palautteita ja toiveita mahdollisimman paljon, pyrkii yhdistys järjestämään mahdollisuuksien mukaan tapahtuman lopussa oman ajan tapahtumapalautelomakkeen täyttöön. Myös tapahtumien jälkeen osallistujille lähetetään linkki tapahtumapalautelomakkeen täyttöön.

Vertaistuki- ja kokemustoimintaa kehitetään vertais- ja kokemustoimijoiden osaamisen kehittämisellä ja sen ylläpidolla. Yhdistys kannustaa kaikkia toiminnasta kiinnostuneita osallistumaan ensisijaisesti Invalidiliiton tai HARSON vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin. Näissä koulutuksissa vertais- ja kokemustoimijat saavat perusvalmiudet toimintaan, osaavat kohdata, auttaa ja antaa vertaistukea kaikille lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa yhdistyksen tapahtumissa. Yhdistys kannustaa kokemustoimijoita olemaan aktiivisesti yhteydessä myös itse eri tahoihin. Kokemustoimija tai -puhujana on lyhytkasvuinen tai hänen läheinen, joka kertoo lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemusten pohjalta. Yhdistyksen on mahdollista tukea kokemustoimijaa vierailujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja mahdollisesti sen aiheuttamissa kustannuksissa. Lisäksi yhdistys auttaa keräämään palautetta vierailuista, joka samalla tukee kokemustoimijaa kehittämisessä. Kokemustoimijoiden vierailuiden avulla tietoisuus lisääntyy ulkopuolisille tahoille ja kehittää heidän osaamistaan esimerkiksi erilaisuuden kohtaamisessa ja/tai arkipäivässä, lyhytkasvuisten opintojen ohjauksessa, esteettömyydessä, kuntoutuksissa ja fysioterapiassa.

## 5 YHDISTYKSEN LAKISÄÄTEINEN JA SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN TOIMINTA

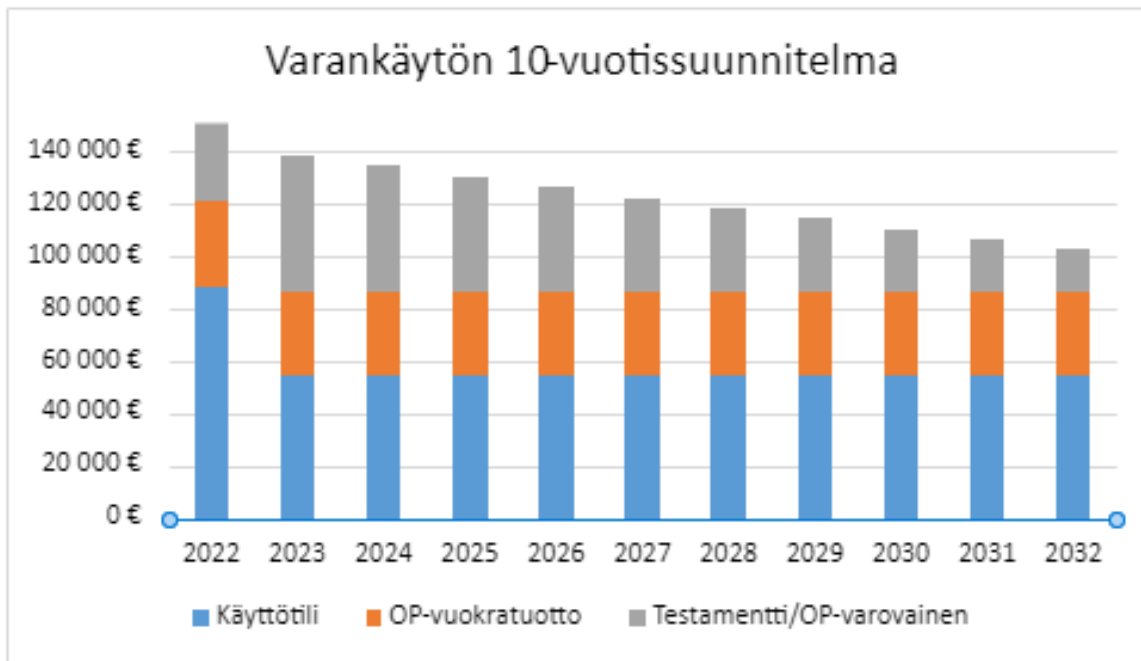
Yhdistyksen jäsenenä voi olla yksityinen henkilö, yhteisö ja säätiö. Varsinaista jäsenhankintaa tai jäsenkampanjaa yhdistys ei ole suunnitellut. Yhdistys kuitenkin pyrkii siihen, että yhdistyksen tiedotus ja viestintä pysyy mahdollisimman aktiivisena ja laatii lehdistötiedotteita, jotka kasvattavat yhdistyksen näkyvyyttä ja joiden kautta yhdistyksen tapahtumiin tulisi uusia kävijöitä ja sitä kautta jäseniä. Yhdistys lähettää esitteitä sairaaloihin ja muille yhteistyökumppaneille. Esitteiden avulla ihmisten tietoisuus yhdistyksestä lisääntyy jo heti sairaalassa silloin, kun esimerkiksi perheeseen syntynyt lyhytkasvuinen lapsi, joka kasvattaa kiinnostusta yhdistystä kohtaan ja uusien jäsenien määrää. Myös nimenomaan lyhytkasvuisiin keskittyneet lääkärit kannustavat lääkärikäynnin yhteydessä muita lyhytkasvuisia tutustumaan yhdistykseen.

Jäsenhankintaa ja -huoltoa toteutetaan myös erilaisten vertaistukipyynnöiden kautta, joita käsittelee yhdistyksen työntekijä. Vertaistukipyynnöitä saattaa tulla yhdistyksen jäseniltä ja sellaisilta lyhytkasvuisilta tai heidän läheisiltä, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä. Yhdistyksen työntekijä on vertaistukipyynnöiden jälkeen yhteydessä henkilöön, neuvoo ja opastaa tukipyynnöitä koskevassa asiassa ja kertoo samalla yhdistyksestä ja jäsenyydestä.

Kaikkien tapahtumien ilmoittautumislomakkeissa kysytään "Oletko uusi kävijä yhdistyksen tapahtumissa?" vastausvaihtoehdot ovat "Kyllä", "En, mutta edellisestä osallistumiskerrasta on jo useampi vuosi" ja "En". Monissa tapahtumissa saattaa olla usein uusia kävijöitä tai sellaisia jäseniä, jotka eivät ole olleet hetkeen mukana tapahtumissa. Kun tapahtuman ilmoittautumislistassa huomataan, että tapahtumaan on tulossa uusi kävijä tai kävijän edellisestä osallistumiskerrasta on jo useampi vuosi, pyritään huomioimaan tällaiset kävijät tapahtumassa erityisemmin.

Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella taloudellista voittoa, vaan pyrkii tarjoamaan kaikilla saamillaan rahoilla kaikille yhdistyksen kohderyhmään kuuluville hyvinvointia tukevia toimintoja ja tapahtumia. Jotta yhdistyksen toiminta voidaan kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistys saa avustuksien lisäksi varainhankintaa jäsenmaksuista, tapahtumien omavastuista, messuilla olevien tuotteiden myynnistä ja lahjoituksista. Yhdistys on saanut käyttöön vuosia sitten myös testamenttivaroja, jotka on tarkoitettu koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen. Testamenttivarat on sijoitettu rahastoon, joita vapautetaan vuosittain käyttötilille todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Varainhankinnan tavoitteena on turvata yhdistyksen tarkoituksenmukaisen toiminnan

ylläpitäminen, mikäli toiminta kasvaa merkittävästi, esteettömien tapahtumapaikkojen kustannukset nousevat, yleinen kustannustaso nousee tai avustukset romahtaisivat pienemmäksi.



Yhdistyksen tapahtumissa on osallistujille hallituksen hyväksymät omavastuusuudet. Omavastuut pidetään avustusten avulla kohtuullisina, verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin, huomioiden samalla kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Tällä halutaan varmistaa, että jäsenillä on mahdollisimman pieni kynnyks osallistua tapahtumiin eikä tapahtumiin osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Henkilöt, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä, maksavat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Yhdistyksen omarahoituksen osuus tulee olemaan 2025 vuonna edellistä 2024 vuotta pienempi, sillä yhdistys kattoi edellisen vuoden 40 v juhluvuoden juhlatapahtuman kulut omasta rahoituksesta. Tämän vuoksi tavoitteena on keskittyä 2025 enemmän etenkin vertaistuellisiin keskusteluhetkiin, jotka on mahdollista toteuttaa pienemmällä budjetilla.

Sisäinen hallinto toteutetaan yhdistyksen hallituksessa eri vastualueiden jakamisella eli jokaiselle hallituslaiselle jaetaan vuoden alussa omat vastualueet. Vastualueet ovat tapahtumat, vertais- ja kokemustoiminta, tiedotus ja viestintä sekä yhteistyö ja vaikuttaminen. Hallitus kuitenkin keskustelee, sopii ja tekee kaikki sovitut asiat yhdessä hallituksen kokouksissa. Tällainen vastualueiden jakaminen auttaa selkeyttämään, kuka vastaa mistäkin osa-alueesta. Tämä vähentää tehtävien päällekkäisyyksiä ja varmistaa, että kaikki tehtävät tulevat hoidetuksi, sillä jokainen hallituslainen tietää tarkalleen, mihin heidän tulisi keskittyä ja mitä heidän odotetaan tekevän. Vaikka vastuujaoit jaetaan, niin yhteinen päätöksenteko varmistaa sen, että hallituslaiset keskustelevat ja jakavat tietoa keskenään ja tämä voi parantaa viestintää ja yhteistyötä, kun jokainen muistaa tuoda oman vastualueensa asioita ja näkökulmaa hallituksen kokouksiin.

Yhdistyksen hallitus huolehtii siitä, että yhdistyksen kirjanpito on lainmukainen ja varainhoito on luotettavalla tavalla järjestetty. Tämän lisäksi myös kaikki yhdistyksen hallinto-, johto- ja valvontaelimissä toimivat ja muut nimetyt vastuutoimijat hoitavat tehtävänsä taloudellisesti ja huolehtivat siitä, että yhdistyksen omaisuutta hoidetaan luotettavalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla. Kirjanpitopalvelut ja tilintarkastajat yhdistys hankkii ostopalveluna. Talousvastaava/taloudenhoitaja tuo hallitukselle säännöllisin väliajoin tietoon tilitapahtumia ja talustilannetta.



Yhdistyksen päärahoittajana toimii Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (STEA). Avustusta haetaan kattamaan vuosittaiset varsinaisen toiminnan kulut sekä palkatun työntekijän henkilöstökulut. Päärahoittajan lisäksi yhdistys hakee avustusta myös pienemmiltä rahoittajilta. Helsingin kaupungin avustuksella yhdistys tukee helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin ja järjestää alueellista toimintaa Helsingin alueella. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistys hakee avustusta Opintokeskus Siviksestä koulutustoimintaan ja Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoituksella haetaan avustusta liikuntatapahtumiin.

Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta. Puheenjohtajalle, talousvastaavalle/taloudenhoitajalle, jäsenrekisterihoitajalle, netti- ja somevastaaville maksetaan nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan. Tapahtumien vastuuhenkilöille korvataan toiminnan järjestämisestä aiheutuneet kulut ja matkakulut, jotka on sovittu etukäteen hallituksen kanssa. Tapahtumissa oleville lastenhoitajille, luennoitsijoille ja muille toimijoille maksetaan tapahtumakohtaisia korvauksia.

Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestetään koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä mahdollisimman pian 2025 syyskokouksen jälkeen. Yhteisen koulutuksen lisäksi kaikkia hallituksen jäseniä kannustetaan myös itsenäiseen opiskeluun hallitustyöskentelyyn liittyen. Koulutuksen tavoitteena on kasvattaa ja päivittää hallituksen jäsenten yhdistysosaamista johtamisen, työnantajana toimimisen ja yhdistyksen kehittämisen osa-alueilla sekä lisätä hallituksen jäsenten välistä yhteistyötä.

Yhdistys järjestää vertaistukikoulutusta yhdistyksen vertaistukitoimijoille joko sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä tai etänä, joissa käydään läpi yhdistyksen vertaistukitoimijana toimimista sekä ajankohtaisia asioita. Lisäksi yhdistyksen toimijoilla on mahdollisuus osallistua Invalidiliitto ry:n tai HARSO ry:n vertaistukikoulutuksiin ja kokemustoimijakoulutuksiin, joiden jälkeen on mahdollista toimia vertaistukitoimijana tai/ja kokemustoimijana myös yhdistyksessä.

Toimijoiden koulutus järjestetään myös sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä, jossa käsitellään ajankohtaisia asioita tapahtumien järjestämiseen ja tiedotukseen liittyen. Toimijakoulutuksen lisäksi sitoutuneille yhdistyksen toimijoille pidetään yhteisiä tuokioita etänä, jotka sisältävät koulutuksellisia ja ajankohtaisia asioita. Toimijakoulutuksien tavoitteena on varmistaa, että sitoutuneet toimijat ja tapahtuman suunnittelusta kiinnostuneet saavat kaiken tarvittavan tiedon tapahtumien ja toiminnan suunnittelusta ja niiden toteutuksesta. Uusilla toimijoilla on harvoin aiempaa kokemusta tapahtumien järjestämisestä, jonka vuoksi yhdistyksessä halutaan kouluttaa toimijoita niiden toteutukseen mahdollisimman hyvin ja kannustamaan tekemään yhteistyötä yhdessä myös muiden toimijoiden kanssa. Ilman osaavia toimijoita ei ole tapahtumia ja varsinaista toimintaa.

## 6 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Aktiivinen tiedotus ja viestintä ovat merkittävässä osassa kaikkien toiminnalle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Tiedotuksen tavoitteena on, että lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä saavat tiedon toiminnasta, tilaisuuksista ja löytävät vertaistuen piiriin. Sisäisen viestinnän lisäksi tarvitaan monipuolista ulkoista viestintää myös uusien ihmisten, ammattilaisten, opiskelijoiden, asiantuntijoiden, päättäjiä, viranomaisten ja toiminnasta kiinnostuneiden tavoittamiseksi. Yhdistystä pidetään keskeisenä tahona antamaan ajankohtaista tietoa lyhytkasvuudesta ja elämästä lyhytkasvuisuuden kanssa. Tietoa tarvitaan yleisen tietoisuuden lisäämiseksi sekä kaikille, joita lyhytkasvuisuus elämässä tai työssä koskettaa. Yhdistys toteuttaa tiedotusta ja viestintää viestintätiimin, hallituksen ja työntekijän kanssa. Viestintätiimiin sitoutuneille toimijoille jaetaan vastuualueita jäsenlehden, nettisivujen ja sosiaalisen median kanavien parissa. Eri viestintäkanavien on todettu toimivan useamman ihmisen yhteistyöllä. Tiimiä vetää hallituksen jäsen, jonka vastuualueena on yhdistyksen tiedotus ja viestintä.

Yhdistyksen neljä kertaa vuodessa ilmestyvä jäsenlehti on ensisijainen tiedotuskanava jäsenille. Tiedotusta jäsenille tehostetaan sähköpostin avulla. Yhdistyksessä toimivat pitävät yhteyttä toisiinsa ja yhteistyötahoihin ensisijaisesti

toimijoille luotujen sähköpostien ja Teams –alustan avulla. Nettisivujen ja sosiaalisen median päivittämisellä on vaikutusta ihmisten tavoittamisessa. Yhdistyksen sosiaalisen median kanavina on Facebook, Instagram, X, TikTok ja YouTube. Yhdistys tiedottaa myös tulevista tapahtumisistaan Invalidiliiton IT-lehdessä, sen aikataulun ollessa sopiva.

Yhdistyksen esite on tällä hetkellä suomeksi, ruotsiksi sekä englanniksi ja päivitetty vuonna 2023. Tarkoituksena on tehdä toinen esite, missä olisi lyhyesti lyhytkasvuisuudesta ja yhdistyksestä muilla kielillä. Jäsenlehti ja esite on esillä ja jaetaan Apuväline- ja muilla messuilla. Tämän lisäksi kokemustoimijat jakavat niitä myös kokemustoimijavierailuillaan.

Vuonna 2025 yhdistyksen tilaisuuksista tiedotetaan jäsenlehden lisäksi nettisivuilla ja sosiaalisessa mediassa. Eri viestintäkanaviin soveltuvien tapahtumailmoitusten aikaansaamiseksi osallistetaan viestintätiimiä ja tapahtumajärjestäjiä heitä tehtävissä tukien. Toimintavuotena tavoitteena nettisivujen päivittämisen lisäksi on uudistaa niitä. Tehdään tietoisuutta lisääviä julkaisuja Kansainvälisenä lyhytkasvuisuuden päivänä, Harvinaisten sairauksien päivänä, sekä vammaisten päivänä. Kutsutaan nuoria suunnittelemaan ja toteuttamaan yksi laajempi sosiaalisen median kampanja. Pyritään hyödyntämään myös valtakunnan mediaa antamalla juttuvinkkejä toimituksille.

## 7 VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ

Lyhytkasvuiset ry:llä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto, jonka merkitys tunnustetaan. Yhdistys tekee yhteistyötä useiden eri tahojen kanssa edistääkseen lyhytkasvuisten oikeuksia ja hyvinvointia. Erilaisia tahoja on muun muassa vammaisjärjestöt, terveydenhuollon asiantuntijat (esim. fysioterapeutit, lääkärit, toimintaterapeutit) sekä koulut ja oppilaitokset.

Invalidiliitto ja HARSO, Yhdistys on jäsenenä Invalidiliitossa ja HARSOssa (harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö). Yhdistyksellä on edustajat molempien hallituksessa sekä Invalidiliiton liittovaltuustossa, ja jäseniä kannustetaan osallistumaan molempien järjestöjen koulutuksiin ja tilaisuuksiin sekä HARSON valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Yhdistys on Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen erilaisia mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan. Lisäksi vuoden 2023 tapaan jatketaan Paravoimailijat ry:n ja muiden järjestöjen/ urheiluseurojen kanssa tehtävää yhteistyötä.

Yhdistys jatkaa vuorovaikutusta päättäjien ja viranomaisten kanssa esimerkiksi tarvittaessa tehden kannanottoja sekä osallistumalla resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin. Lisäksi tarvittaessa yhdistys tuo ilmenneitä epäkohtia aluehallintovirastojen, Valviran tai eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon.

Kansainvälisellä vaikuttamisen tasolla yhdistys jatkaa esimerkiksi Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin jäsenenä vaikuttaen näin ollen Euroopan Unionin tasolla oleviin lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden asioihin sekä osallistuu Dwarfism Awareness Month eli lyhytkasvuisuuden tietoisuuden kuukauteen, jota vietetään lokakuussa sisältäen kansainvälisen lyhytkasvuisuuden päivän 25.10. Harvinaissairauksien kansainvälistä yhteistyötä jatketaan mahdollisuuksien mukaan myös muiden tahojen kanssa kuten pohjoismainen yhteistyö.

Eri toimijoiden kanssa tehtävän yhteistyön tavoitteena voidaan pitää tietoisuuden lisäämistä lyhytkasvuisuudesta ja harvinaissairauksista pyrkien samalla mahdollisten yhdenvertaisuutta estävien rakenteiden muuttamiseen. Tavoitteena on edelleen jatkaa vahvaa verkostoitumista muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa, mikä mahdollistaa laajemman tietopohjan yhdistyksen toimijoille sekä vahvemman yhteiskunnallisen vaikuttamisen harvinaissairaiden ja vammaisten asioiden parantamiseksi. Lisäksi eri yhdistysten kanssa tehtävän yhteistyön kautta voi olla mahdollista tavoittaa uusia kohderyhmiä, jotka eivät suoraan tavoittaneet yhdistyksen toimintaa. Ensi toimintakaudella pyritään

selvittämään ja syventämään uusia yhteistyön mahdollisuuksia. Yhdistys pyrkii jatkamaan liikunnan ja tavoitteellisen urheilun mahdollisuuksien lisäämistä esimerkiksi mahdollistamalla lajikokeiluja sekä rohkaisemalla kertomaan omista kokemuksista liikunnasta.

Yhdistys pyrkii vaikuttamaan eri tasolla olemalla vuorovaikutuksessa viranomaisten ja päättäjien kanssa sekä olemalla keskeisenä linkkinä yhteistyötoimijoiden välillä. Yhdistys tekee myös tarvittaessa kannanottoja sekä tuomalla epäkohtia aluehallintovirastojen, Valviran ja eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon, pyrkien edistämään lyhytkasvuisten ja vammaisten asioita. Hyvinvointialueiden palveluissa keskitytään edelleen vaikuttamaan keskittämisasiasetuksen mukaisten apuvälineiden, hoitopolkujen, vammaispalveluiden ja kuntoutuksen toteutumisessa lyhytkasvuisten kohdalla yhdenvertaisesti. Eri puolilla Suomea sijaitsevat yliopistosairaalat sekä niiden harvinaissairauksien yksiköt säilyvät edelleen tärkeinä osana yhdistyksen yhteistyöverkostoa, jolla pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistosairaaloiden ja HAKE:n kanssa tehtävää yhteistyötä tarvitaan ensi toimintakaudella myös ajankohtaisen asiantuntijatiedon päivittämiseen yhdistyksen nettisivuilla, jonka tavoitteena on pyrkiä kiinnittämään huomiota lyhytkasvuisuutta koskevan tiedon ajantasaiseen oikeellisuuteen.

Yhdistys pyrkii mahdollistamaan lyhytkasvuisten vertaistuen toteutumisesta eri tavoin ja samalla mahdollistetaan vertaisten tiedonvaihto esimerkiksi sosiaali- ja vammaispalveluiden toimivuudesta sekä yhdenvertaisuudesta eri kuntien välillä. Yhdistys tekee tarvittaessa myös yhteistyötä lyhytkasvuisten perheiden kanssa tuomalla tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta myös esimerkiksi koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvissä kysymyksissä.

Yhteistyötä jatketaan eri korkeakoulujen kanssa lisäten tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta esimerkiksi kokemustoimijavierailujen sekä opinnäytetyöaiheiden kautta. Samalla pyritään vahvistamaan yhdenvertaisuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa ja tietoisuutta moninaisuudesta työelämässä.

## 8 TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Lyhytkasvuisia koskevalle edunvalvonnalle ja laadukkaille tutkimuksille on tarvetta. Proaktiivista edunvalvontaa tarvitaan laajasti elämän eri osa-alueilla, jotta lyhytkasvuilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet omannäköiseen vapaa-aikaan sekä perhe-, opiskelu- ja työelämään. Yhdistys pyrkii tekemään parhaansa mukaan laadukasta toimintaa, mutta nykyresurssit eivät mahdollista tarpeeksi laadukasta edunvalvontaa ja neuvontatyötä. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavien diagnoosien kuuluessa harvinaissairauksiin, on tärkeitä, että yhdistys toimii asiantuntijana ja uuden tutkimustiedon saamiseksi resurssien salliessa.

Resurssien lisääminen on epätodennäköistä valtion nykytilanteessa. Yhdistyksen toiminnan rahoittajan STEAn on ilmoitettu leikkaavan merkittäviä summia jaettavista avustuksista yhdistyksille seuraavina vuosina. Yhteiskunnan haasteiden aikana toiminnan laajentamisen sijaan tavoite on pyrkiä säilyttämään saavutettu vakiintunut toiminta.

Yhdistys pyrkii kiinnittämään huomiota ja syventämään etätapahtumien sekä etätuokioiden kehittämistä tekemällä esimerkiksi muiden yhdistysten kanssa yhteistyötä, mikä mahdollistaa laajemman alustan vertaistuelle. Tapahtumien toteuttamisessa pyritään kiinnittämään huomiota toimijoiden matalaan kynnykseen lähteä järjestämään tapahtumia eri puolilla Suomea esimerkiksi mahdollistaen myös yksittäisen tapahtuman suunnittelun ja toteutuksen. Lisäksi yhdistys tunnistaa viestinnän tärkeyden hallituksen sekä toimijoiden välisessä sekä keskinäisessä yhteistyössä, jota voidaan monipuolistaa esimerkiksi eri viestintäsovelluksia käyttämällä. Yhdistys tekee myös kirjalliset toimintaohjeet yhdistyksessä toimimisen tueksi.

Myös ulkoista viestintää kehitetään. Yhdistystä pidetään lyhytkasvuisuuteen liittyvän ajantasaisen tiedon välittäjänä ja yhdistyksen nettisivuja käytetään lähteenä, kun tietoa lyhytkasvuisuudesta jaetaan. Yhdistys aikoo parantaa

oikean tiedon saavutettavuutta päivittämällä esimerkiksi yhdistyksen nettisivujen asiantuntijoiden lausuntoja yhteistyössä asiantuntijoiden avulla.

Hallitus seuraa säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan. Tapahtumapalautteiden avulla kerätään tärkeää tietoa ja ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Lisäksi yhdistyksen hallitus keskustelee säännöllisesti tavoitteista ja niiden saavuttamisesta kuunnellen myös yhdistyksen jäsenistöä. Tavoitteena huomioida paremmin jäsenistön osaamista esimerkiksi toimijoiden kohdalla.

Ilmoittautumis- ja palautelomakkeita kehitetään osana tiedonkeruumenetelminä Artsi –prosessista sekä STEA:lta saatujen neuvojen avulla. Tavoitteena ensi toimintakaudella on monipuolistaa tapahtumista kerättäviä palautteita mahdollistaen muun muassa paperisen palautteen antamisen sähköisen palautekanavan lisäksi sekä huomioimalla eri kohderyhmiä kuten tunnistamalla lasten- ja nuorten palautteiden merkitys ja palautteen erityispiirteet.

Yhdistyksen keskipitkän aikavälin tavoitteena on jatkumon säilyttäminen tämänhetkisessä yhdistyksen toiminnassa ja työntekijän työsuhteen jatkamisessa. Lisäksi yhdistys varautuu Australiassa vuonna 2027 pidettäviin Lyhytkasvuisten MM- kisoihin tekemällä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa sekä kokoaa yhteen suomalaiset kisaajat ja huoltojoukot.

Yhdistys toteutti vuonna 2024 sääntömuutoksen, jonka jälkeen yksi hallituksen paikoista on lyhytkasvuisen lapsen vanhemmalle aikaisemman kahden paikan sijaan. Muutoksen jälkeen pitkällä aikavälillä huolehditaan siitä, että lasten ja nuorten ääni ei vähene ja tulevaisuudessakin lasten, nuorten ja perheiden toiminnasta vastaavat useammat ihmiset. Lisäksi pidetään tulevaisuudessa mahdollisena yhden hallituspaikan muuttamista nuorten edustajan paikaksi. Pidemmän aikavälin tavoitteena on saada yhdistykselle STEA-avustusta ainakin yhteen uuteen työntekijään ja laajentaa niin edunvalvontaan kuin tuen antamiseen keskittyvää toimintaa edistämään lyhytkasvuisten yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa.