



TOIMINTASUUNNITELMA 2024

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa 11.11.2023

Sisällys

1	YHDISTYS	3
2	VUODEN 2024 TAVOITTEET JA VUOSIKELLO	4
2.1	TAVOITTEET.....	4
2.2	VUOSIKELLO.....	4
3	TOIMINTAEDELLYTYKSET	5
3.1	TOIMINTAKAAVIO	7
3.2	HALLITUS.....	8
3.3	VAPAAEHTOISET TOIMIJAT.....	8
3.4	TYÖNTEKIJÄT.....	8
3.5	JÄSENET.....	9
3.6	YHDISTYKSEN TALOUS.....	9
3.6.1	Palkat ja palkkiot.....	10
4	VARSINAINEN TOIMINTA.....	11
4.1	SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET.....	11
4.2	40 V. JUHLAVUOSI	11
4.3	KOULUTUS	12
4.3.1	Hallituksen kouluttautuminen.....	12
4.3.2	Koulutukset toimijoille.....	12
4.3.3	Tunne oikeutesi -koulutus.....	12
4.4	KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS	13
4.4.1	Kokemustoiminta	13
4.4.2	Vertaistukitoiminta.....	14
4.5	OHJAUS JA NEUVONTA.....	14
4.6	LAPSET, NUORET JA PERHEET	14
4.6.1	Lapset 0–12-vuotiaat.....	15
4.6.2	Nuoret 12–17-vuotiaat.....	15
4.7	AIKUISTOIMINTA	16
4.8	MUUT TAPAHTUMAT.....	16
5	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ.....	17
6	VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	17
6.1	VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	18
6.2	YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT JA YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA)	18
6.3	HYVINVOINTIALUEET JA SAIRAANHOITOPIIRIT SEKÄ KUNNAT	18
6.4	OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	19
6.5	JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET	19

6.6	KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	20
7	TOIMINNAN ARVIOINTI.....	20
8	TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE.....	20

1 YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Tavoitteena on, että vuoden lopulla yhdistyksessä on yli 640 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa.
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu-, neuvonta- ja vertaistukitoimintaa.
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa.
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.
- voi järjestää jäsenilleen juhla-, tiedotus-, kulttuuri- ja muita vastaavia tilaisuuksia sekä edistää jäsentensä koulutus-, virkistys-, liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia. Lisäksi tukea jäsenistöä osallistumaan erilaisiin koulutustilaisuuksiin.



2 VUODEN 2024 TAVOITTEET JA VUOSIKELLO

2.1 TAVOITTEET



Lyhytkasvuisuus koskettaa lyhytkasvuisia ja heidän läheisiä koko elämänkaaren ajan. Erilaisia erityiskysymyksiä nousee esiin elämän eri vaiheissa. Säännöllisesti esiin nousevat kysymykset liittyvät raskauteen, syntymään, kasvun seurantaan, varhaiskasvatukseen, koulunkäyntiin, opiskeluun, työelämään, arjen asioiden hoitamiseen, harrastuksiin, ihmissuhteisiin, vanhemmuuteen, kuntoutukseen, hoitopolkuihin ja hoitoon, apuvälineisiin, henkilökohtaiseen apuun, vammaispalveluihin, kohtuullisiin mukautuksiin sekä muutostöihin kodissa, vaatteissa, jalkineissa ja auton hankinnassa. Yhdistyksen tavoitteena on lisätä tietoisuutta lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa sekä auttaa poistamaan ennakkoluuloja ja esteitä yhteiskunnassa eri tahoilla, jotta lyhytkasvuilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet elää omannäköistä elämää. Tietoisuuden lisääminen lyhytkasvuille ja heidän läheisille auttaa heitä saamaan selville oikeuksiaan ja toimimaan itseään koskevissa asioissa esimerkiksi hakemalla tarvitsemiaan tukitoimia oikea-aikaisesti. Tiedon ja yhteisöllisyyden kautta tuetaan lyhytkasvuisia heitä koskettavien asioiden parissa toimimiseen.

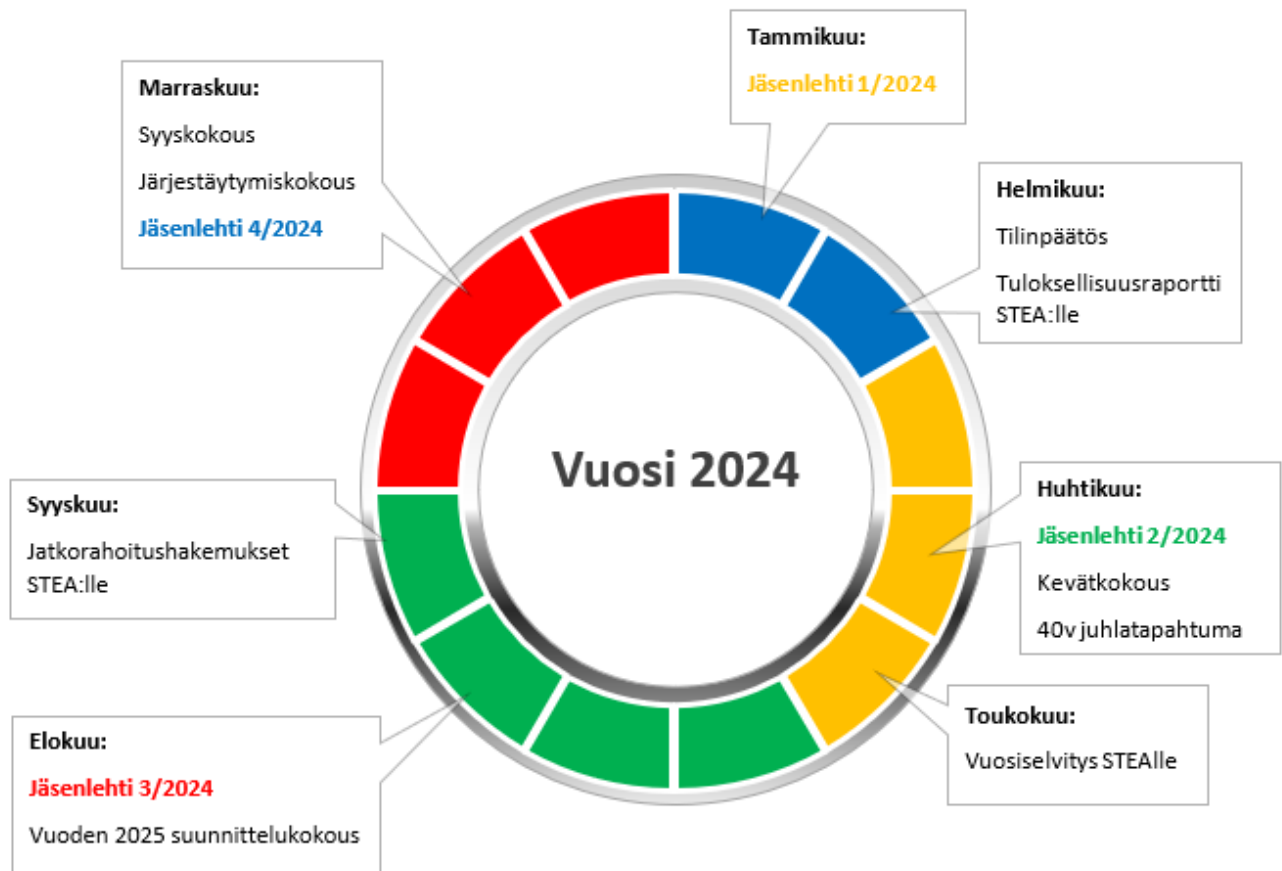
Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat diagnoosit ovat harvinaissairauksia, joiden kuntoutukseen, hoitoon ja elämään liittyviin erityiskysymyksiin sekä diagnoosien tuomiin vaikutuksiin toimintakykyyn ja elämiseen liittyen ei yleisesti ehditä eri sosiaali- ja terveysaloilla ammattilaisia kouluttamaan. Siksi lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä on usein itse tunnettava diagnoosista ja tuen tarpeestaan. Tietoisuuden lisääminen ammattilaisille auttaa työntekijöitä eri aloilla varmistamaan lyhytkasvuisten oikeuksien toteutumisen sekä oikeanlaisen avun saamisen.

Suuri osa lyhytkasvuista ihmisistä elää perheensä ja asuinympäristönsä ainoana lyhytkasvuiseena. Se voi tuoda kokemuksen, että on näkyvän diagnoosin kanssa yksin, mikä lisää yksinäisyyden ja yhteenkuulumattomuuden tunteita. Yhdistyksellä on tärkeä rooli tarjota lyhytkasvuille ja heidän läheisilleen sellaista, mitä muualta on vaikea saada. Vertaistuki, kokemusasiatuntijuus ja erilaiset diagnoosit huomioidaan kaikessa yhdistyksen toiminnassa. Tapahtumien järjestäminen kerää yhteen samassa tilanteessa olevia ihmisiä eri puolilta Suomea, jolloin tiedon ja kokemusten vaihto mahdollistuu. Toiminnassa huomioidaan erilaisissa elämäntilanteissa olevat uudet ja uudelleen kävijät. Hyvän ja hyväksyvän ilmapiirin vaalimista ylläpidetään, koska sillä nähdään olevan merkittävä vaikutus ihmisten kokemukseen yhdistyksen tarjoamasta tuesta sekä hyvinvointiin ja voimavarojen lisääntymiseen.

2.2 VUOSIKELLO

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne rytmittävät jäsenlehden ja tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä ilmoitetaan yhdistyksen tapahtumat,

joten tapahtumien suunnittelua rytmittää lehden aineiston jättöpäivät. Vuosikellon värit kuvaavat sitä, minkä ajanjakson tapahtumat pitää olla vastaavalla värillä korostetussa jäsenlehdessä.

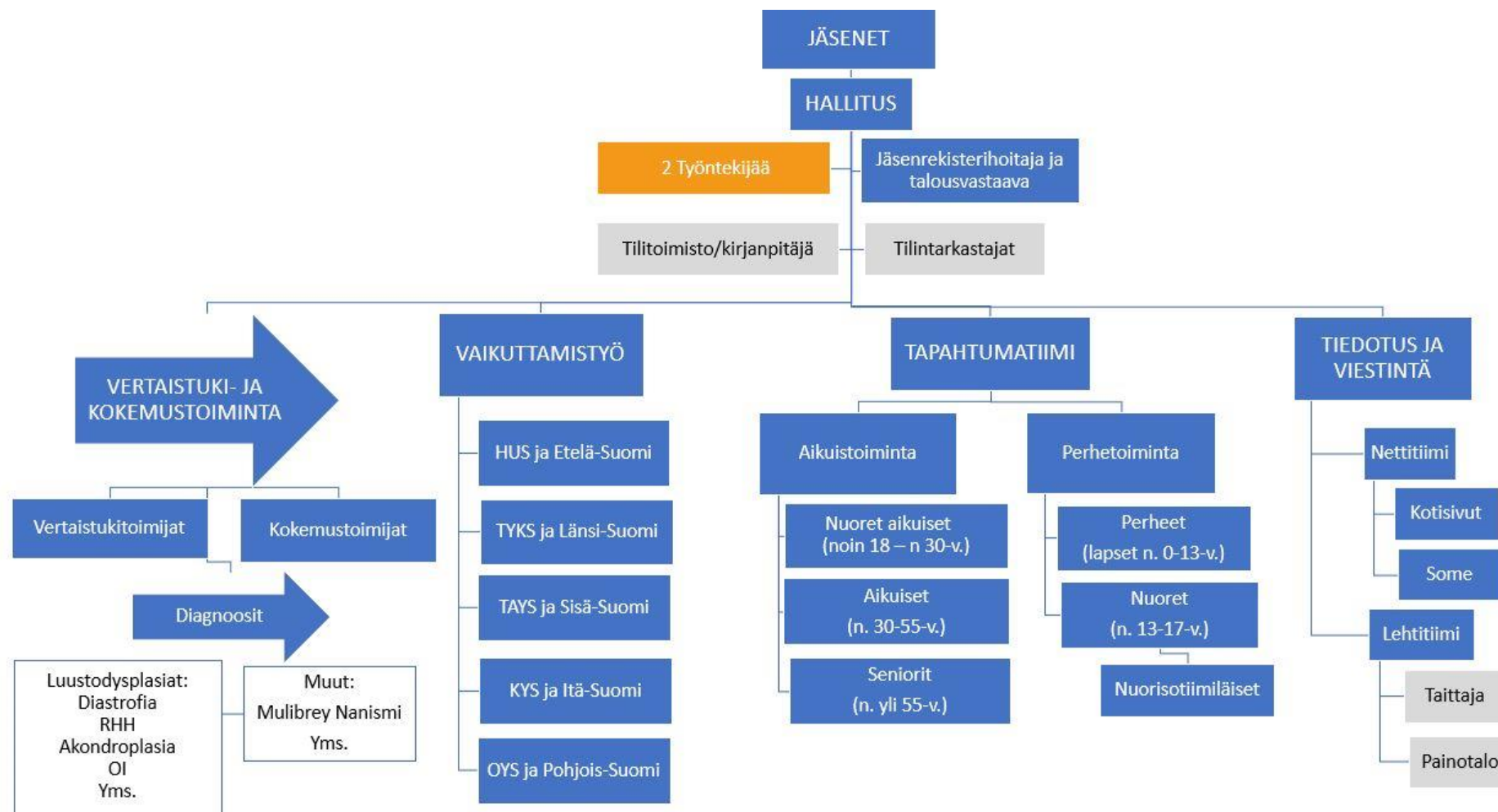


3 TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen aktiivinen ja monipuolinen toiminta saavutetaan vapaaehtoisten toimijoiden ja luottamushenkilöiden avulla. Vuodesta 2014 lähtien yhdistyksellä on ollut yksi palkattu työntekijä, joka on työskennellyt hallituksen ja toimijoiden tukena. Yhdistyksen toiminta on kasvanut. Lisäksi edunvalvonnan ja vaikuttamistyön tarve on korostunut. Yhden työntekijän työaika sekä monien vapaaehtoisten käyttämä aika ja voimavarat eivät riitä hoitamaan kaikkea, mille on kysyntää ja tarvetta. Toimintaedellytyksiä vahvistetaan tunnistamalla ja kohdentamalla resursseja sekä käyttämällä vapaaehtoisten toimijoiden aikaa ja voimavaroja mahdollisimman hyödyllisellä tavalla. Lisääntyneeseen työmäärään voidaan vastata palkkaamalla toinen työntekijä avustuspäätöksestä riippuen.

Yhdistys ostaa palveluita kirjanpitoa, tilinpäätöstä ja palkanlaskentaa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut. Jäsenrekisterin yhdistys saa jäsenetuna Invalidiliitolta ja jäsenlaskutuspalvelu on maksullinen. Yhdistyksellä ei ole toimitiloja. Toimintaa toteutetaan etäyhteyksien ja sähköisten alustojen avulla kotoa käsin. Valtakunnallisena yhdistyksenä yhdistys järjestää tapahtumia ja tilaisuuksia eri puolilla Suomea vuokratuissa tiloissa.

3.1 TOIMINTAKAAVIO



3.2 HALLITUS

Hallitukseen kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kaksivuotiskaudelle valitut kuusi muuta jäsentä. Sääntöjen mukaisesti puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Hallituksen toimintakykyä ja työnantajana toimimista tuetaan keskinäisellä osaamisen siirtämisellä. Hallituksen jäsenistä vuosittain puolet ovat erovuorossa. Paikoilta väistyvät sitoutuvat perehdyttämään uudet henkilöt tehtäviinsä. Vastuuta ja tehtävien hoitamista hallituksen jäsenten kesken jaetaan eri vastuualueilla. Luottamustoimijoiden jaksamista tehtävissään tuetaan myös tunnistamalla asioita, joihin ei kannata käyttää aikaa.

Hallitus sitoutuu viemään loppuun yhdistyksen osallistumisen Kuntoutussäätiön Artsi-prosessiin, joka päättyy alkuvuonna 2024. Prosessin myötä hallitus oppii uusia asioita yhdistyksen avustus- ja arviointiasioista. Samalla yhdistyksessä kehitetään yhdistyksen toimintaa sekä toiminnan seuranta- ja arviointimenetelmiä, joka hyödyttää tulevaisuuden toimimista hallitusvastuun kanssa.

3.3 VAPAAEHTOISET TOIMIJAT

Monien tapahtumien toteutuminen on riippuvaista vapaaehtoisista toimijoista. Toimijoiden kanssa käydään läpi jäsenistön tarpeita ja odotuksia jäsenkyselyn sekä tapahtumapalautteiden pohjalta. Toimijoiksi sitoutumisen mallia työstetään ja kehitetään. Kynnystä toimijaksi ryhtymiseksi pyritään madaltaa. Vuodelle 2024 ei haeta enää ikäryhmien mukaan jaoteltuja vastaavia (nuoriso-, aikuis- tai seniorivastaava), vaan tehtävien mukaan, esimerkiksi tapahtumajärjestäjät, viestintätiimi jne. Vertais- ja kokemustoimijoihin haetaan enemmän ihmisiä erilaisista lähtökohdista. Merkittäväksi asioiksi on nousseet diagnoosit, elämäntilanne ja esimerkiksi missä läheisroolissa on (vanhempi, lapsi, isovanhempi, sisarus).

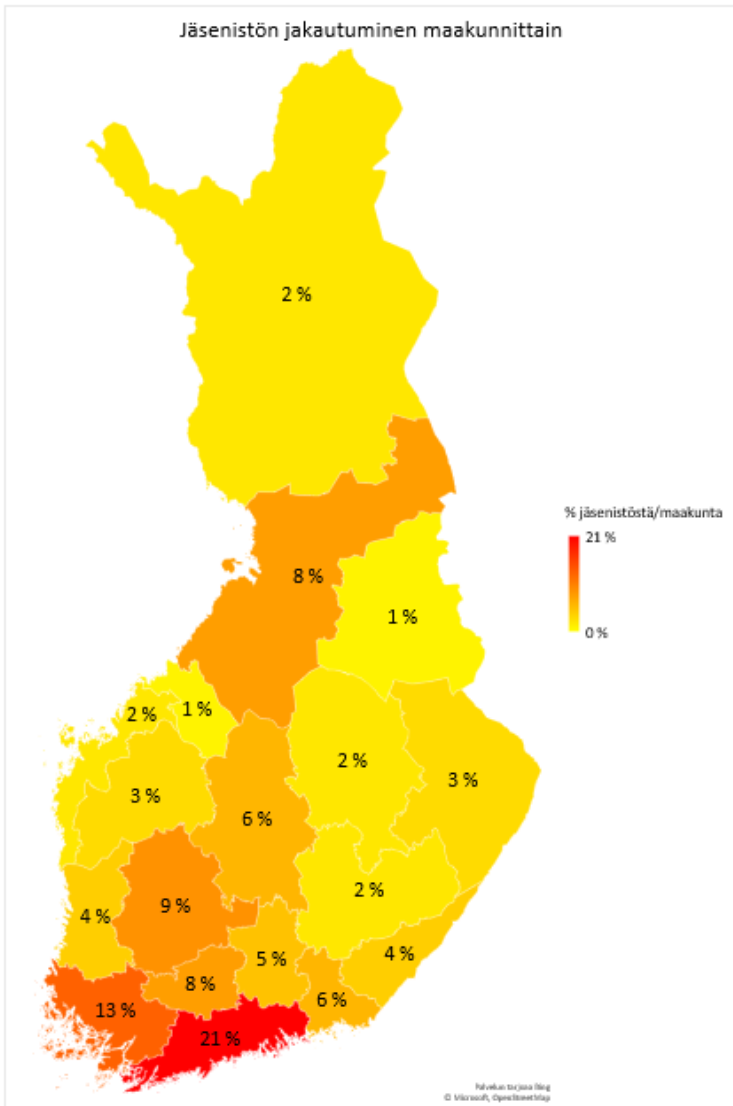
3.4 TYÖNTEKIJÄT

Yhdistyksen ainoan työntekijän työaika on ollut kokoaikainen, johon palkka on saatu STEA-avustuksena. Järjestötyöntekijä työskentelee hallituksen alaisuudessa. Työsuhteessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta. Ensisijaisiin työtehtäviin kuuluu hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Tehtäviin kuuluu myös vapaaehtoisten tukeminen ja eri toimintojen koordinointi sekä ohjaus- ja neuvontatyö. Lisäksi hän on osallistunut yhdistyksen vaikuttamistyöhön ja sen valmisteluun. Vaikuttamis-, ohjaus- ja neuvontatyön lisääntyttä yhden työntekijän työpanos ei ole riittävä. Jotta yhdistyksen toiminta jatkuu aktiivisena, vapaaehtoiset saavat tarvittavaa tukea ja yhdistys voi lisätä vaikuttamis- ja ohjaustyötään, yhdistys tarvitsee toisen työntekijän.

Tarpeen myötä yhdistys on hakenut STEA:lta avustusta toisenkin kokoaikaisen työntekijän palkkaamiseen vuodelle 2024. Kahdelle työntekijälle tehtäviä voidaan jakaa vaikuttamistyöhön painottuen ja toimijoiden

tukemiseen. Kahden työntekijän myötä yhdistys pystyy etsimään ja tukemaan ihmisiä, joiden voimavarat ovat vähissä ja tarjoamaan apuaan varhaisessa vaiheessa.

3.5 JÄSENET



Yhdistyksen jäsenet asuvat eri puolilla Suomea, mutta noin 60 % jäsenistöstä asuu seuraavissa maakunnissa: Uusimaa, Varsinais-Suomi, Pirkanmaa, Pohjois-Pohjanmaa ja Kanta-Häme. Tapahtumia pyritään järjestämään eri puolilla Suomea, jotta mahdollisimman monelle tulisi edes yksi tapahtuma suhteellisen lähellä kotipaikkakuntaa. Isot tapahtumat järjestetään maakunnissa, joissa asuu paljon jäsenistöä.

Jäsenistössä on ihmisiä ”vauvasta vaariin”, niin lyhytkasvuisia kuin heidän läheisiäkkin. Eriikäisistä koostuva jäsenistö tuo jatkuvuutta yhdistykseen ja tapahtumissa eri sukupolven edustajat toimivat yhdessä samalla oppien toinen toisiltaan. Jäsenyydet yleensä kestävät pitkään ja huomion arvoista on se, että myös läheisten jäsenyydet ovat pitkäkestoisia.

Yhdistyksen jäsenmäärä on ollut kasvussa viime vuodet. Tavoitteena jäsenmäärän kasvu siten, että vuoden 2024 lopussa jäsenmäärä on 640 jäsentä. Jäsenhankinnan lisäksi panostamme vanhojen jäsenyyksien jatkumiseen.

Jäsenistö on aktiivista. Se osallistuu tapahtumiin, toimii yhdistyksessä vapaaehtois- ja

luottamustehtävissä sekä osallistuu päätöksen tekoon yhdistyksen vuosikokouksissa. Jäsenistö tuo yhdistyksen tietoon epäkohtia ja toisaalta myös yhteiskunnan onnistumisia. Jäsenistö on aktiivisia vaikuttajia yhdistyksen toiminnassa, omissa asioissa sekä ympäröivässä yhteiskunnassa.

3.6 YHDISTYKSEN TALOUS

Yhdistyksen hallituksen on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on hallituksen

tehtävä. Hallitus hoitaa näitä tehtäviä yhdessä talousvastaavan ja taloudenhoitajan kanssa. Tarkoitus ei ole tavoitella taloudellista voittoa, vaan pyrkiä tarjoamaan kaikilla saamistaan rahoilla hyvinvointia tukevia toimintoja. Jotta yhdistyksen toiminta voitaisiin kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Taloutta arvioidessa tulee huomioida henkilöstökulujen, taloushallinnon, tiedotuksen- ja viestinnäkulujen merkittävä osuus, jotka ovat yleensä noin 45 % kuluista. Loput kulut koostuvat sääntömääräisestä-, koulutus-, vapaaehtois- ja vertaistoiminnasta.

Yhdistys on saanut vuosia sitten käyttöön testamenttivaroja, jotka on sijoitettu rahastoon. Rahastosta on vapautettava varoja vuosittain käyttötilille koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Tämän myötä testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Myös käyttövaroista osa on sijoitettu rahastoon ja niitä siirretään tarvittaessa yhdistyksen käyttöön. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toimintaa pitäisi ajaa alas.

Yhdistyksen päärahoittaja on Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA). Avustusta on haettu kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä henkilöstökulut. Päärahoittajan lisäksi yhdistys hakee avustuksia pienemmiltä rahoittajilta. Helsingin kaupungilta yhdistys hakee avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen. Tällä avustuksella voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin myös muualla Suomessa. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistyksen on mahdollista hakea Opintokeskus Siviksen tukea koulutustoimintaan ja Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta liikuntatapahtumiin.

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

3.6.1 Palkat ja palkkiot

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja työntekijöiden kanssa. Yhdistykseen sitoutuu useita vastuuhenkilöitä hoitamaan erilaisia tehtäviä.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle/taloudenhoitajalle, jäsenrekisterihoitajalle, netti- ja somevastaaville maksetaan nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnan järjestämisestä aiheutuneita kuluja, kuten matkakuluja ja tapahtumiin kuuluvia hankintoja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille, lastenhoitajille ja luennoitsijoille. Työntekijöiden palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta.

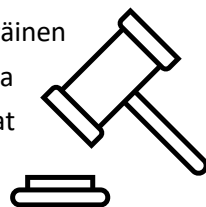
4 VARSINAINEN TOIMINTA



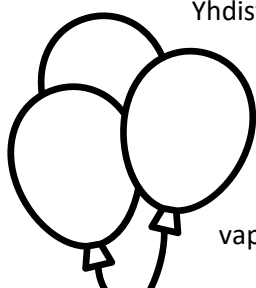
Alkuvuonna 2024 aikaa ja resursseja kohdennetaan juhlatapahtuman järjestämiseen. Yhdistykseltä on toivottu kohdennettua toimintaa eri ikäluokille ja eri elämäntilanteessa oleville, mutta viimeisemmäksi enemmän kaikille yhteisiä tapahtumia. Hallitus huolehtii toimijoille koulutuksia sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä ja etäyhteyksien kautta. Moni toiminta riippuu vapaaehtoisten toimijoiden osallisuudesta ja henkilöstöresurssien saamisesta. Yhdistyksessä tuetaan sitä, että vuoden aikana myös pienempiä tilaisuuksia ja tapahtumia järjestetään eri puolella Suomea ja etänä erilaisin aihein.

4.1 SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa. Kevät- ja syystapahtuma tarjoavat mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen myös muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Eri-ikäiset osallistujat huomioidaan järjestämällä heille omaa ohjelmaa. Vuonna 2024 kevättapahtuma ja kevätkokous järjestetään juhlatapahtuman yhteydessä Helsingissä. Syystapahtuma ja sääntömääräinen syyskokous järjestetään mahdollisuuksien mukaan Pohjois-Pohjanmaan maakunnassa.



4.2 40 V. JUHLAVUOSI

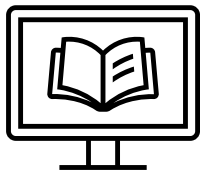


Yhdistys järjestää juhlatapahtuman, koska yhdistys täyttää 40 vuotta vuonna 2024. Yhdistystä juhlitaan 19.-21.4.2024 Sokos Hotel Presidentissä Helsingissä. Juhlavuoden valmistelut on aloitettu jo hyvissä ajoin. Juhlaan on kutsuttu kutsuvieraita, jotka ovat olleet merkittävässä osassa yhdistyksen toimintaa. Juhlassa on tarkoitus muistella menneitä ja muistaa merkittävässä roolissa olleita vapaaehtoisia, jotka ovat toimineet yhdistyksen hyväksi vuosien aikana.

Juhlavuodelle on suunnitteilla kaikille ikäryhmille yhteinen kesäleiri. Leiri on keskiviikosta sunnuntaihin. Nuoret aloittavat leirin keskiviikkona, perheet torstaina ja muut perjantaina. Nuorille ja perheille halutaan antaa mahdollisuus olla leirillä ensin pari päivää keskenään, koska heillä on erityinen vertaistuen tarve. Aiempina vuosina perheille ja nuorille on järjestetty omat kesäleirit. Kesäleirillä on vertaistukikeskusteluita ja eri-ikäisillä mahdollisuus viettää aikaa yhdessä. Kesäleirin teemaksi on suunniteltu liikunta ja hyvinvointi.

4.3 KOULUTUS

4.3.1 Hallituksen kouluttautuminen



Hallituksen jäsenet hankkivat uutta ja päivittävät aikaisempaa yhdistysosaamista erilaisten koulutuksien kautta. Kouluttautuminen helpottaa yhdistyksen johtamista sekä mahdollistaa yhdistyksen kehittymisen. Toiminnan kasvun ja toisen työntekijän tarpeen myötä hallituksen osaamista työntajana toimimisessa on vahvistettava.

4.3.2 Koulutukset toimijoille

Aiemmin järjestetyn koulutusviikonlopun sijaan järjestetään lyhyitä, kohdennettuja koulutustilaisuuksia etänä. Lisäksi toimijoille tehdään ohjevideoita eri teemoista. Videoiden aiheena on esimerkiksi Teamsin käyttö, tarjouspyynnön ja budjetin teko sekä ilmoituksen laatiminen käyttämällä Canvaa (ilmainen suunnitteluohjelma). Hallitus ja toimijat kouluttautuvat vuoden 2024 aikana Invalidiliiton Yhdistyksen kehittämispäivässä.



4.3.2.1 Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille

Uusia vertaistuki- tai kokemustoiminnasta kiinnostuneita kannustetaan osallistumaan Invalidiliiton tai HARSON Kokemustoimintaverkoston koulutuksiin tai OLKA-vertaistukikoulutuksiin. Näiden tahojen kautta on myös jatkokoulutuksia ja tapaamisia sekä OLKA:n kautta TOIVO-tilaisuuksia. Näissä saa kattavat valmiudet toimia vapaaehtoisena vertaistuki- tai kokemustoimijana sekä laajempaa ymmärrystä harvinaiskentästä. Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestetään yhdistyksen omissa kevät- ja syystapahtumissa yhdistystoimintaan syventävät infot. Infoissa toimijat saavat yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta sekä tietoa lyhytkasvuisuuden eri muodoista, jotta voivat toimia yhdistyksen ja lyhytkasvuisten puolesta. Lisäksi vuoden aikana järjestetään kaksi lyhyttä Teams-tuokiota toimijoiden yhteydenpidon lisäämiseksi. Yhdistyksen järjestämissä koulutustilaisuuksissa edistetään toimijoiden kohtaamisvalmiuksia lyhytkasvuisuuteen liittyvien asioiden parissa.

4.3.3 Tunne oikeutesi -koulutus



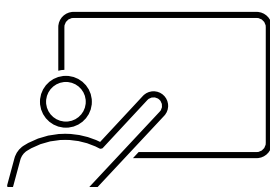
Vuonna 2024 järjestetään Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus riippuen taloudellisista ja henkilöresursseista. Resursseista riippuu, järjestetäänkö koulutusta lainkaan tai pidetäänkö se etänä vai päiväkoulutuksena, yhden vai kahden yön mittaisena koulutuksena. Koulutuksessa jaetaan tärkeää tietoa yhdistyksen jäsenille heidän oikeuksistaan.

Koulutuksen painopiste nousee esille yhteiskunnallisesti ajankohtaisista asioista ja jäsenten esittämistä toiveista. Aiheita voivat olla esimerkiksi lyhytkasvuille ja heidän perheilleen tärkeät hyvinvointialueiden vammaispalvelut, apuvälineiden hankinnat ja hoitopolut terveydenhuollossa ja Kelan tukimuodot.

4.4 KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS

Kaikilla on elämäkokemusta ja viisautta, jota voi hyödyntää monin eri tavoin, mutta yhdistyksen kokemustoiminnassa tai vertaistukitoiminnassa pelkkä elämäkokemus ei riitä, vaan se pitää osata sanoittaa sopivalla ja ymmärrettävällä tavalla. Vertaistuki- ja kokemustoiminta ovat yhdistyksen säännönmukaista toimintaa, jossa toimijat koulutetaan tehtäviinsä Invalidiliiton tai HARSON koulutuksissa. Kokemus- tai vertaistoimija on itse lyhytkasvuinen henkilö tai hänen läheinen, joka saa koulutuksen toimia yhdistyksen vapaaehtoisena omien kokemustensa pohjalta. Toimijoilta edellytetään sitoutumista vuodeksi kerrallaan. Pitkäaikaisia toimijoita odotetaan myös pitämään tietonsa ajan tasalla osallistumalla yhdistyksen ja muiden tahojen koulutuksiin. Tarkoitus on, että koulutetut toimijat pystyvät hyödyntämään omakohtaisuuden lisäksi yleistä ja kattavaa tietoa yhdistyksestä sekä lyhytkasvuista ja heidän läheisiään koskettavista asioista. Vertaistuki- ja kokemustoimijoita pyritään hyödyntämään enemmän myös yhdistyksen omissa tilaisuuksissa ja neuvonnassa sekä aluetoiminnassa.

4.4.1 Kokemustoiminta



Yhdistys hyödyntää kokemustoiminnassaan Invalidiliiton tai HARSON valtakunnallisen Kokemustoimijaverkoston koulutuksissa käyneitä kokemustoimijoita. Kokemustoimija kertoo lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista ulkopuolisille henkilöille kuten sosiaali- ja terveydenhuollon opiskelijoille ja ammattilaisille. Kokemustoimija voi kertoa yleisellä tasolla eri diagnooseista ja siitä, miten ne vaikuttavat jokapäiväiseen elämään tai hän voi käsitellä jotain tiettyä teemaa esimerkiksi, kuinka huomioida lyhytkasvuisuus hoitotyössä, kuntoutuksessa, fysioterapiassa, opintojen ohjauksessa jne. Aiheita voivat olla myös soveltava liikunta, esteettömyys ja erilaisuuden kohtaaminen asiakastyössä tai arkipäivässä.

Yhdistykselle tulee tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen opetustilanteisiin tai palvelujen kehittämissäryhmiin ja ohjausryhmiin. Kokemustoimijoita kannustetaan myös itse olemaan aktiivisesti yhteydessä eri tahoihin ja yhdistyksen kaikki jäsenet voivat viedä tietoa kokemustoiminnasta eteenpäin. Yhdistyksen nimissä toimiminen edellyttää, että hallitus on etukäteen tietoinen kokemustoimijan vierailusta. Tällöin yhdistyksellä on mahdollista tukea kokemustoimijaa vierailun suunnittelussa, toteuttamisessa ja mahdollisesti sen aiheuttamissa kustannuksissa. Lisäksi yhdistys auttaa keräämään palautetta vierailusta, mikä tukee kokemustoimijan ja -toiminnan kehittymistä. Yhdistys hyödyntää palautteita myös koulutuksissaan.

4.4.2 Vertaistukitoiminta

Yhdistyksen kaikissa tapahtumissa ja toiminnoissa on mahdollista tavata vertaisiaan ja jakaa kokemuksiaan. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaissairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaisuus on kuitenkin tärkeää erottaa varsinaisesta vertaistukitoiminnasta, joka on järjestelmällistä toimintaa. Yhdistys hyödyntää vertaistukitoiminnassaan Invalidiliiton tai HARSON valtakunnallisissa OLKA-koulutuksissa käyneitä vertaistoimijoita. Yhdistys on lähtenyt mukaan myös OLKAN TOIVO-sovellukseen ja kannustaa vertaistoimijoita liittymään siihen.

Koulutettu vertaistoimija toimii tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville.

Vertaistukitoiminnassa huomioidaan koko elämänskaari ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa. Vertaistukitoimijat voivat joutua kohtaamaan tavallisia vertaisia vaativimpia tilanteita ja ovat vaitiolovelvollisia. Vertaistukitoiminta voi toimia ammattityön tukena, mutta vertaistukitoiminta ei kuitenkaan voi korvata ammattityötä. Yhdistyksessä vertaistukitoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä yhdessä vertaistukitoimijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa.



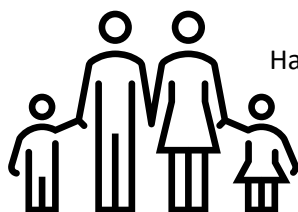
Vertaistuen jakaminen on yksi yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä. Vertaistukea jaetaan mm. tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen lehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Tapahtumien vertaistuella elementtiä pyritään vahvistamaan. Vertaistuki koskee myös lyhytkasvuisen sisarusia ja muita läheisiä. Kuka tahansa voi olla yhdistykseen yhteydessä ja tiedustella vertaistukihenkilöä.

4.5 OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistys tarjoaa ohjausta ja neuvontaa lyhytkasvuisille, heidän läheisilleen, ammattilaisille ja muille tietoa tarvitseville. Ohjauksen ja neuvonnan tarkoitus on vahvistaa osallisuutta sekä yhdenvertaisuutta ja se täydentää yhteiskunnan tarjoamaa palveluja. Ohjausta ja neuvontaa voi pyytää monen eri kanavan kautta matalalla kynnyksellä. Yhden työntekijän aika ei riitä ruohonjuuritason etsivään työhön. Yhdistys pystyy auttamaan niitä ihmisiä, joilla on vielä voimavaroja ja tietoa pyytää yhdistykseltä apua ja auttamaan edelleen ammattilaisavun ja tuen piiriin. Kaksi työntekijää mahdollistaa sen, että yhdistyksessä voidaan panostaa myös etsivään työhön.

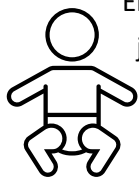


4.6 LAPSET, NUORET JA PERHEET



Hallituksen lastenedustajat ovat vastuussa perhetoiminnasta. Perhetoimintaa ovat järjestämässä 1–2 perheteimiä, sekä nuorisotoimintaa 1–2 nuorisovastaavaa yhdessä nuorisotiimin kanssa. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.

4.6.1 Lapset 0–12-vuotiaat



Erityislapsen syntymä koskettaa koko perhettä ja muita läheisiä. Yhteisten kokemusten jakaminen saman kohdanneiden kanssa auttaa jaksamaan. Perhetoiminta mahdollistaa, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat toisilta vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kanssa. Perhetoiminta 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. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille järjestetään teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana tapahtumissa 3–12-vuotiaille lapsille järjestetään lastenhoito ja omaa toimintaa.

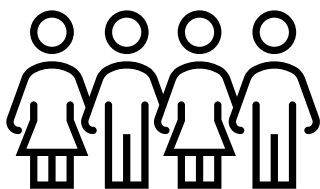


Vuoden aikana järjestetään erilaisia perhetapaamisia. Tapaamisten pituuden vaihtelevat yhden päivän tapahtumista koko viikonlopun mittaisiin tapaamisiin. Talvella perheille järjestetään talvitapahtuma. Talvipäivässä perheet tutustuvat toisiinsa ja heillä on mahdollisuus saada vertaistukea. Yhden päivän mittaiseen tapahtumaan on helppo tulla myös uutena jäsenenä.

Kesällä järjestetään leiri, jossa on tervetulleita kaiken ikäiset. Leirillä pääsee kohtaamaan vanhempia lapsineen, nuoria, sekä ikäihmisiä. Leirillä panostetaan vertaistukeen ja yhteiseen tekemiseen. Syksyllä järjestetään perhepäivä, jossa yhteisen tekemisen ohella on mahdollisuus jakaa käytännön vinkkejä ja vertaistukea.

4.6.2 Nuoret 12–17-vuotiaat

Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan toivotaan lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria. Yhdistys tukee nuoria matkalla aikuisuuteen järjestämällä tapaamisia, jossa nuoret voivat tavata muita ikäisiään lyhytkasvuisia. Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–



17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyysuhteet.

Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Kohderyhmänä ovat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus muuten koskettaa, kuten sisarukset. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyysuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella.

Nuorisovastaavat osallistuvat yhdistyksen koulutukseen. Nuorten edustaja kutsutaan kaksi kertaa vuodessa hallituksen kokoukseen. Nuorisotiimiläiset voivat olla yli 15-vuotiaita ja osallistuvat nuorisovastaavien kanssa toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Nuorille järjestetään toimintaa kevät- ja syystapahtumiin. Nuorien toiveet ja tarpeet huomioidaan teemallisten ja asiantuntijoiden luentoja suunniteltaessa. Nuorille on omaa ja kaikkien kanssa yhteistä ohjelmaa kesällä järjestettävällä leirillä, jossa toimitaan vertaisten parissa esteettömissä tiloissa. Nuorten voimavarat ja hyvinvointi lisääntyvät, he saavat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvaa.

4.7 AIKUISTOIMINTA

Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat erilaiset asiat, kuten uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Aikuistoiminnan avulla pyritään nostattamaan eri ikäisten aikuisten osallisuutta ja vahvistamaan heidän voimavarojansa. Aikuisiällä vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu. Niitä jaetaan, jotta varmistetaan yhdenvertaiset mahdollisuudet tukemaan erilaisessa elämäntilanteessa olevia, eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus.

Aikuistoiminnan ikäjakaumat jakautuvat nuoriin aikuisiin (18–30-vuotiaat), aikuisiin ja yli 55 –vuotiaisiin aikuisiin. Ikäjakaumat yhdistyksen aikuistoiminnassa ovat suuntaa antavia. Eri ikäryhmät ovat usein hyvin erilaisessa elämäntilanteessa, jonka kautta heillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen. Eri-ikäisiä koskettavat erilaiset asiat ja ovat sitä kautta vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Ryhmät pystyvät toteuttamaan myös yhteisiä tapahtumia.

4.8 MUUT TAPAHTUMAT

Aluetoiminta jaetaan maantieteellisesti viiteen alueeseen. Alueet mukailevat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueita (entinen erikoissairaanhoidon vastuualue): Pohjois-Suomen alue (OYS), Itä-Suomen alue (KYS), Sisä-Suomen alue (TAYS), Länsi-Suomen alue (TYKS) ja Etelä-Suomen alue (HYKS).

Eri alueilla tapahtuvasta toiminnasta vastaavat vapaaehtoiset tapahtumanjärjestäjät, jotka suunnittelevat ja toteuttavat alueellisen toiminnan. Alueelliset tapahtumat voidaan järjestää myös kahden tai useamman alueen yhteistyönä tai yhteistyössä muiden toimintojen vastuuhenkilöiden kanssa. Aluetoiminta mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.



Yhdistys keskittyy siihen, että aluetoiminnan tapahtumissa osallistujat saisivat mahdollisuuden keskustella omista hoitomuodoistaan omalla alueella. Eli miten hoitoon pääsy on toteutunut omalla alueella ja onko hoitoon pääsy ylipäätään toiminut helposti. Eri alueilla saattaa olla erilaisia hoitoon pääsyyn liittyviä toimintoja, joista olisi tärkeä jakaa kokemuksia ja saada vinkkejä. Tapahtumia ja toimintaa pyritään järjestämään jokaisella alueella erilaisten teemojen merkeissä, yhteistyössä muiden yhdistyksien ja muiden toimintojen vastuuhenkilöiden kanssa. Toisella alueella asuvat saavat osallistua vapaasti myös muiden alueen tapahtumiin.

5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Yhdistyksellä on aktiivisesti käytössä sisäisen ja ulkoisen viestinnän kanavat. Viestintäkanavia on esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook, X (ent. Twitter), Instagram, TikTok ja YouTube. Lisäksi pyritään aktiivisesti lähestymään julkista mediaa. Yhdistys jatkaa kannanottojensa jakamista ja myös uusia kannanottoja luodaan ajankohtaisista aiheista. Tiedotuskampanjoita ajankohtaisista ja/tai lyhytkasvuisia koskevista aiheista julkaistaan yhdistyksen eri kanavissa. TikTok on uusin kanava, joka on otettu käyttöön vuoden 2023 kesän lopussa ja sitä yritetään vakiinnuttaa vuoden 2024 aikana.



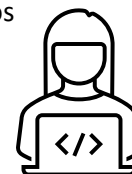
Yhdistys viestii lyhytkasvuisille, opiskelijoille, ammattilaisille, asiantuntijoille, päättäjille, viranomaisille, jäsenille, toiminnasta kiinnostuneille ja suurelle yleisölle. Viestintää tehdään monikanavaisesti, jotta kaikki kohderyhmät ovat otettu huomioon. Yhdistyksen netti- ja somevastaavat tekevät yhdessä yhdistyksen viestintää. Hallituksen tiedotus- ja viestintävastaava ohjeistaa heitä toiminnassa.



Tiedotuksen tavoitteena on ajantasaisen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen lyhytkasvuisuudesta ja lyhytkasvuisia koskevista asioista. Tiedotuksella on tärkeä osansa kaikkien yhdistyksen vuoden tavoitteiden toteutumisessa.

Jäsenlehti julkaistaan neljä kertaa vuodessa. Jäsenlehti toimii ensijaisena tiedotuskanavana jäsenille. Jäsenlehti tallennetaan digitaalisena jäsenien asiointipalveluun. Yhdistyksen esite on tällä hetkellä suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. 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. Yhdistys tiedottaa myös tulevista tapahtumisissaan Invalidiliiton IT-lehdessä, sen aikataulun ollessa sopiva.

Kotisivut on uudistettu loppuvuodesta 2022, kotisivujen uudistamista jatketaan ja tietoa päivitetään aktiivisesti lisää resurssien puitteissa. Kotisivuille pyritään julkaisemaan ajankohtaisia uutisia ja blogitekstejä enemmän.



6 VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto. Yhdistyksen vaikuttamistoimintaa pyritään selkeyttämään ja vahvistamaan. Yhdistys toimii itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Yhdistys pitää huolta, että esimerkiksi Invalidiliitossa ja HARSOssa huomioidaan lyhytkasvuisten näkökulmasta asioita. Yksi keskeinen vaikuttamistoiminnan kohde on lyhytkasvuisten terveydenhuollon hoitopolkujen selkeyttäminen. On myös kartoitettava mahdollisia työelämän toimijoiden yhteistyöverkostoja lyhytkasvuisten työelämässä kokeman syrjinnän ja kaltoinkohtelun vähentämiseksi. Yhdistystoimijoille on tullut yhteydenottoja liittyen työnhakuun ja työelämässä tapahtuvaan epätasa-arvoiseen kohteluun, syrjintään ja työpaikkakiusaamiseen.

Terveydenhuollon hoitopolkujen ongelmat vaikeuttavat toimimista yhdenvertaisena arjessa ja aiheuttavat turhia kustannuksia ja inhimillistä kärsimystä. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asian tiimoilta myös muiden yhdistysten kanssa.

6.1 VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

Yhdistys pyrkii vuorovaikutukseen päättäjien ja viranomaisten kanssa, jotta lyhytkasvuisten ääni saadaan kuuluville. Tarvittaessa tehdään kannanottoja, joilla pyritään edistämään vammaisten ja lyhytkasvuisten asioita. Yhdistyksen edustajia osallistuu resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) ja Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin. Yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa pidetään yllä tulevana toimikautena. Tarvittaessa yhdistys tuo epäkohtia aluehallintovirastojen, Valviran tai eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon.

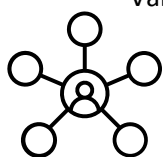
6.2 YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT JA YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA)

HYKS:n Lastenklinikan lääkärit ovat olleet toimeenpaneva voima yhdistyksen perustamisessa ja 2013 alkaen yhteistyötä tiivistettiin uudestaan. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat diagnoosit ovat harvinaisia tai jopa ultraharvinaisia. Niiden hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan erityisosaamista ja kokemuksen kertymistä, minkä takia hoito tulee keskittää yliopistolliseen sairaalaan kuten keskittämisasietus edellyttääkin. Tämän saavuttamiseksi pyritään tekemään yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) ja niiden harvinaissairauksien yksikköjen kanssa. Tapaamisia on tärkeä järjestää HUS:in eri edustajien kanssa ja koota myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HYKSin HAKE:n kanssa tehtävää yhteistyötä tulee syventää ja laajentaa edelleen tulevana toimintakautena ja pyritään laajentamaan myös muiden yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen.



Yhdistys hyödyntää lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin. Jäsenien tietoisuutta harvinaisyksiköistä lisätään. Yhdistys kannustaa jäseniään osallistumaan yliopistollisten sairaaloiden asiakasraateihin.

6.3 HYVINVOINTIALUEET JA SAIRAAHOITOPIIRIT SEKÄ KUNNAT

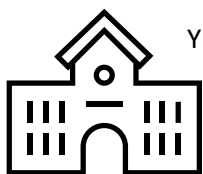


Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry keskittyy valtakunnalliseen vaikuttamiseen ja yhteistyöhön. Kuitenkin hyvinvointialueet laajempina kokonaisuuksina mahdollistavat paremmin myös alueellisen vaikuttamisen. Hyvinvointialueiden palveluissa keskitytään vaikuttamaan keskittämisasietuksen mukaisten hoitopolkujen, apuvälineiden, vammaispalvelujen ja kuntoutuksen toteutumisessa lyhytkasvuisten kohdalla

yhdenvertaisesti. Yhdistykselle tulee myös kuntien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa esimerkiksi koulupolun tiimoilta ja niissä neuvotaan mahdollisuuksien mukaan.

6.4 OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö opiskelupaikkayhteistyökumppaneiden kanssa tarkoittaa opinnäytetöiden ohjaamista, kokemustoiminnan tarjoamista sekä tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä. Näitä yhteistyön muotoja halutaan edelleen vahvistaa tulevana toimintakautena.



Yhdistys tekee mahdollisimman paljon yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Pitkäaikaisia yhteistyökumppaneita ovat mm. Helsingin yliopisto, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Laurea-ammattikorkeakoulu, Tampereen seudun ammattioisto Tredu ja Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradia. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Kokemustoimijoiden vierailut eri alojen oppilaitoksissa lisäävät tietoisuutta ja vahvistavat uusien ammattilaisten osaamista sekä parantavat valmiuksia kohdata erilaisia asiakkaita. Yhdistys tarjoaa mahdollisuutta kokemustoimijan vierailuun etäyhteyden avulla.

6.5 JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET

Yhteistyön tiivistäminen muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on kannatettavaa vaikuttamistyön vahvistamiseksi. 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. Jaatisen majan jäsenyys mahdollistaa jo perinteisen perhetapahtuman järjestämisen heidän tiloissaan. Yhdistys on myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan. Paralympiakomitean kanssa aloitetaan neuvottelut heidän roolistaan IDSF:n ja lyhytkasvuisten MM-kisojen osalta, jotka ovat seuraavaksi Australiassa 2027.

Yhteistyö muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa, mutta synergiaetuja voisi löytyä myös yhteisten koulutusten ja muiden tilaisuuksien järjestämisessä. Kartoitetaan uusia yhteistyökumppaneita, joiden kanssa tällainen yhteistyö on toimivaa. Toimintavuotena osallistutaan harvinaisten vammaisryhmien toimintaan, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollistaa tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi.

6.6 KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Yhdistys jatkaa kansainvälistä yhteistyötä ja pyrkii lisäämään hyvin alkanutta pohjoismaiden yhteistyötä. Yhdistys jatkaa Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin jäsenenä ja vaikuttaa sitä kautta Euroopan Unionin tasolla oleviin lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden asioihin.

Dwarfism Awareness Month eli lyhytkasvuisuuden tietoisuuden kuukautta vietetään lokakuussa. Tämän lisäksi lokakuussa vietetään kansainvälistä lyhytkasvuisuuden päivää 25.10.



7 TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallitus seuraa säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan. Tämän lisäksi hallitus kokoontuu tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaa ja tekee tarvittavia korjausliikkeitä. Tapahtumapalautteiden avulla saadaan tärkeää tietoa ja ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Tapahtumapalautteita hyödynnetään myös toiminnansuunnittelussa. Artsi-prosessin myötä kehitetään yhdistyksen toiminnan arviointikäytäntöjä.

8 TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE

Yhdistyksen tavoitteena on saada STEA-rahoitusta ainakin yhteen uuteen työntekijään. Tällöin yhdistys pystyy kehittymään ja valvomaan lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden etuja paremmin ja tehokkaammin kuin aikaisemmin. Yhdistys on huomannut, että sekä edunvalvonnalle että laadukkaille tutkimuksille on tarvetta. Nykyresurssit eivät mahdollista tarpeeksi laadukasta edunvalvontaa ja neuvontatyötä. Lyhytkasvuisuutta aiheuttavien diagnoosien kuulussa harvinaissairauksiin, on tärkeätä, että yhdistys toimii asiantuntijana ja myös auttaa/tekee yhteistyötä uuden tutkimustiedon saamiseksi resurssien salliessa. Proaktiivista edunvalvontaa tarvitaan laajasti elämän eri osa-alueilla, jotta lyhytkasvuilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet omannäköiseen vapaa-aikaan sekä perhe-, opiskelu- ja työelämään.

Yhdistys pyrkii säilyttämään toiminnan jatkuvuuden, saamalla vaihtuvuutta hallituksen jäseniin ja hallituksen rooleihin. Yhdistys haluaa vaalia hallituslaisten, vapaaehtoisten, työntekijöiden ja jäsenien jaksamista ja hyvinvointia. Yhdistyksen hallitukseen avataan nuorten edustajan paikka, joka yhdessä lasten edustajan kanssa voi tuoda esille nuorten asioita mutta myös itsenäisesti tehdä töitä nuorten asioiden puolesta. Tällä hetkellä hallituksessa pitää sääntöjen mukaan olla kaksi lasten edustajaa, mutta sääntömuutoksella yksi paikoista muutettaisiin nuorten edustajan paikaksi, kun sääntömuutoksen tekoon on hyvä aika.

Lyhytkasvuisten MM-kisat pidettiin vuonna 2023 Saksassa. Seuraavan neljän vuoden aikana on tarkoitus suunnitelmallisesti harjoitella kohti lyhytkasvuisten MM-kisoja Australiassa 2027. MM-kisat ovat uniikki mahdollisuus lyhytkasvuisille kisata vertaisiaan vastaan, ja samalla voidaan innostaa lyhytkasvuisia aktiiviseen elämään, joka osaltaan ylläpitää lyhytkasvuisten terveyttä ja hyvinvointia. Seuraavien vuosien aikana on tarkoitus järjestää lajikokeiluja ja rohkaista lyhytkasvuisia paraurheilun pariin.

Yhdistys haluaisi mahdollisuuksien ja resurssien mukaan tulevaisuudessa järjestää lyhytkasvuille mentorointiohjelman, jolla olisi eri teemoja eri vuosina (esim. työelämä, liikunta ja perhe). Hankkeelle haettaisiin erillistä rahoitusta ja se toteutettaisiin kolmen vuoden ajan.

