



TOIMINTASUUNNITELMA 2021

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa 7.11.2020

Sisällys

1. YHDISTYS.....	2
YHDISTYKSEN VUOSIKELLO	3
VUODEN 2021 TAVOITTEET	4
HALLITUS.....	5
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	5
JÄSENET	6
YHDISTYKSEN TALOUS.....	7
STEÄ.....	8
PALKAT JA PALKKIOT	8
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	10
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	10
KOULUTUS.....	10
VERTAISTUKITOIMINTA	12
OHJAUS JA NEUVONTA.....	12
PERHETOIMINTA.....	13
AIKUISTOIMINTA.....	15
ALUETOIMINTA.....	16
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	17
JÄSENLEHTI ja ESITE.....	17
KOTISIVUT	18
SOSIAALINEN MEDIA	18
7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS	19
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT	19
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	20
YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT.....	20
YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPIIRIEN KANSSA.....	20
PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET.....	21
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	21
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	21
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE	22
VAIKUTTAMISTOIMINTA	22

1. YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja tavoitteena on, että vuoden lopulla on yli 600 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.

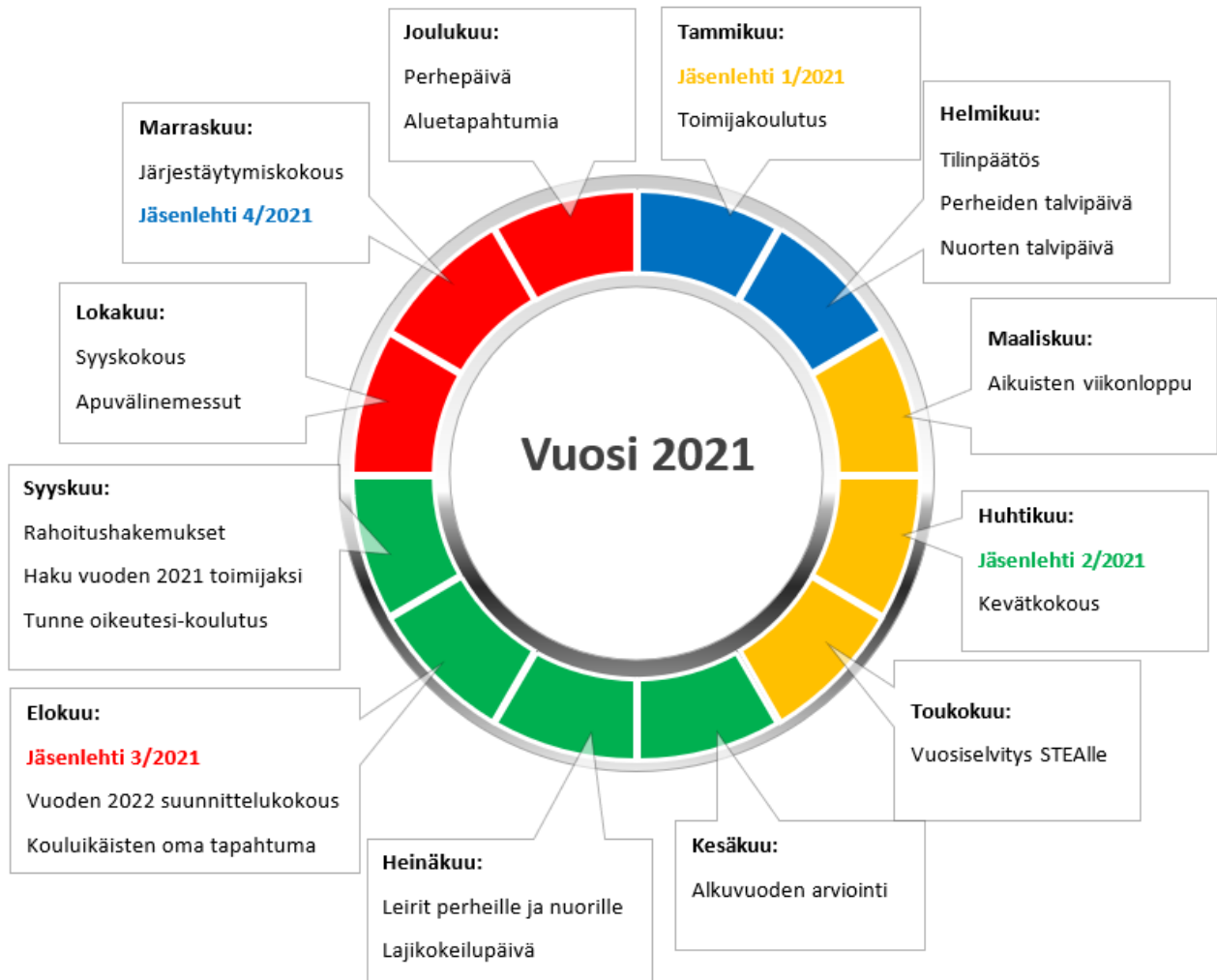
Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- ☐ 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 sekä tukea jäsenistöä osallistumaan erilaisiin koulutustilaisuuksiin.



YHDISTYKSEN VUOSIKELLO

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja se on keskimäärin tasaista ympäri vuoden. Jäsenlehdessä ilmoitetaan kaikki yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua rytmittää lehden aineiston jättöpäivät.



VUODEN 2021 TAVOITTEET

Vaikka yhdistyksen toiminta on vireää ja aktiivista, osaa jäsenistöstä on vaikeampi tavoittaa ja innostaa tapahtumiin. Yhdistykseen liittyy uusia jäseniä joka vuosi. Vuoden 2021 päätavoitteena on aktivoida kaikenikäisiä jäseniä osallistumaan tapahtumiin ja jakaa tietoa lyhytkasvuudesta entistä suuremmalle joukolle.

TAVOITTEET VUODELLE 2021

PERHETOI-MINTA

Tavoitteena uusien perheiden tavoittaminen ja ensitiedon jakaminen.

Tulokset: tiedon lisääntyminen, hyvien käytäntöjen leviäminen ja vertaistuen saaminen

Mittarit: Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

AIKUISET

Tavoitteena tietoisuuden ja voimavarojen lisääntyminen

Tulokset: voimavarat ja tietoisuus lisääntyy.

Mittarit: Tapahtumien ja osallistujien määrä. Palautekyselyn vastaukset

ALUETOI-MINTA

Tavoitteena vertaistuen lisääminen diagnoosi-kohtaisesti ja laajentaminen koskemaan myös läheisiä

Tulokset: Tietoisuus, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät

Mittarit: Tuokioiden ja osallistujien määrä, palautteet vertaistuesta

VERTAISTOI-MINTA

Tavoitteena vertaistuen lisääminen diagnoosi-kohtaisesti ja laajentaminen koskemaan myös läheisiä

Tulokset: Tietoisuus, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät

Mittarit: Tuokioiden ja osallistujien määrä, vertaistuen palautteet

TOIMIJAT, YHTEISTYÖ-KUMPPANIT, SUURI YLEISÖ

Tavoitteena tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa

Tulokset: Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Oikeiden termien käyttö lisääntyy

Mittarit: kokemustoimijoiden vierailujen määrä, osallistujien määrä, lehden jakelumäärä

JÄSENET

Tavoitteena jäsenten aktivointi ja osallistujamäärien kasvattaminen

Tulokset: Jäsenet osallistuvat tapahtumiin aktiivisesti ja lehdessä tietopainotteisia artikkeleita. Virtuaaliset tuokiot

Mittarit: Yhtään tapahtumaa ei jouduta peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Virtuaalisten tuokioiden ja niihin osallistuneiden määrä.

OSAAMINEN

Tavoitteena osaamisen lisääminen

Tulokset: Järjestö- ja vapaaehtoistoiminnan osaaminen ja osallisuus lisääntyvät. Arjen ja työelämän taitojen lisääntyminen.

Mittarit: Koulutuksiin osallistuneiden määrä. Tyytyväisyys koulutukseen. Vapaaehtoisten määrä.

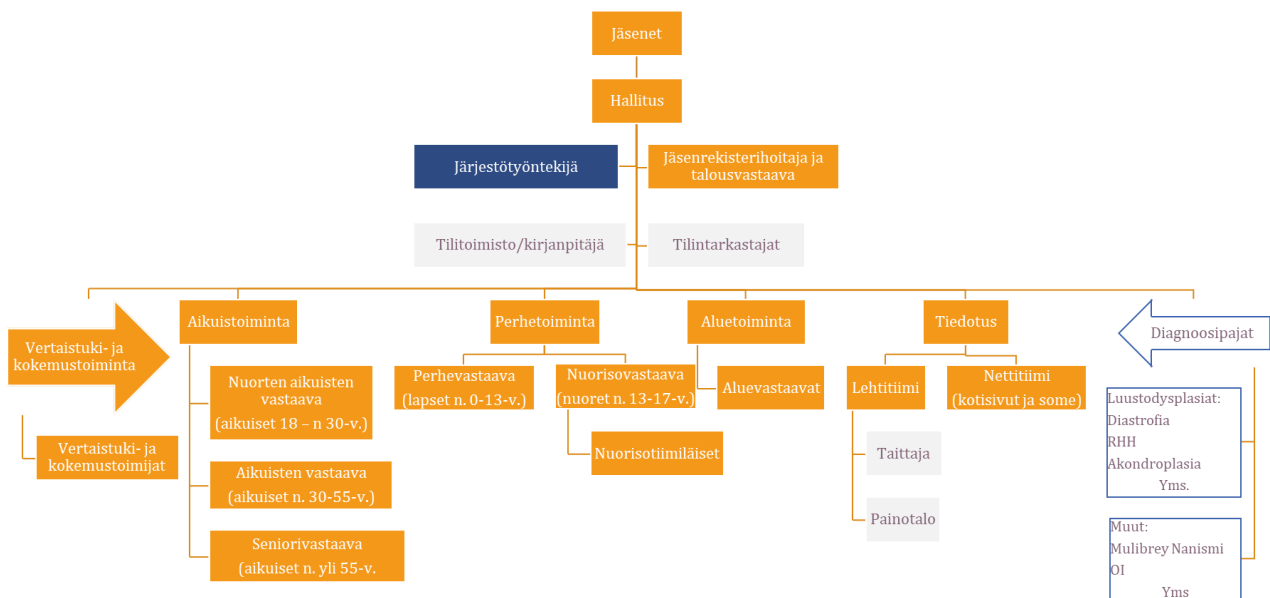
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen toiminnan perustana ovat vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestöyöntekijä koordinoi toimintaa, työskentelee hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtii ohjaus- ja neuvontatoiminnasta.

Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit huomioidaan kaikilla toiminnan aloilla. Tapahtumissa järjestetään ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista ja diagnooseista. Kokemustoimintaa markkinoidaan sidosryhmille ja sen toteuttamista etäyhteyden avulla kehitetään.

Aktiivitoimijoita kannustetaan tekemään yhteistyötä keskenään.

Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys ostaa palveluita talouden hoitoa varten tilitoimistolta ja tilintarkastajilta sekä jäsenlehteä varten taittopalvelun sekä painotalopalvelut.



HALLITUS

Hallitukseen kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kahdeksi vuodeksi valitut kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Hallituksen jäsenistä on vuosittain puolet erovuorossa.

Vuonna 2021 jatketaan hyväksi havaittua töiden jakoa hallituksen jäsenten kesken. Jokaiselle hallituksen jäsenelle sovitaan vastuualueet, joiden toimintaan hän perehtyy. Esimerkiksi aluetoiminnasta vastaava hallituksen jäsen huolehtii alueellisten asioiden tiedottamisesta muulle hallitukselle.

JÄRJESTÖYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskasutus STEA:n (ent. RAY) rahoituksella työntekijä kokoaikaisessa päivätöyssä.

Järjestötyöntekijä työskentelee hallituksen alaisuudessa. Ensisijaisiin työtehtäviin kuuluu hallituksen tukeminen sääntömääräisissä tehtävissä sekä kokousten sihteerin tehtävät. Talousasioiden hoitamiseen kuuluu mm. avustushakemusten täyttäminen yhdessä talousvastaavan ja puheenjohtajan kanssa. Järjestötyöntekijä ylläpitää myös jäsenrekisteriä yhdessä jäsenrekisterihoitajan kanssa puheenjohtajan valvonnassa. Lisäksi työntekijä toimii yhteyshenkilönä hallituksen ja jäsenistön sekä vapaaehtoistoimijoiden välillä. Järjestötyöntekijä on tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla arkipäivisin.

Järjestötyöntekijä on vastuussa yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä ja järjestelyistä paikan päällä. Resurssiensa puitteissa hän tukee myös muiden tapahtumien vastuuhenkilöitä järjestelyissä. Järjestötyöntekijä toimii vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina sekä pyrkii aktivoimaan vapaaehtoisia. Hän huolehtii, että yhdistyksellä on edustajat esim. erilaisilla messuilla. Hän kehittää toimintaa yhdessä hallituksen ja vapaaehtoisten kanssa varmistaen, että yhdistyksellä on yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Puheenjohtajan tukena hän pitää yllä yliopistollisiin sairaaloiden ja yhteistyöyhdistysten kontakteja ajan tasalla. Järjestötyöntekijä toimii aktiivisena lehden toimituksessa ja vastaa lehden ilmestymisestä. Hän huolehtii, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyvät aktiivisina yhdessä nettivastaavien kanssa.

Järjestötyöntekijän työtehtäviin kuuluu työnantajan aloitteesta myös ilta- ja viikonlopputöitä. Työsuhteessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta.

JÄSENET



Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jäsen, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Jokaisella jäsenellä on mahdollisuus osallistua tapahtumien suunnitteluun ja toteuttamiseen. Elokuussa hallitus suunnittelee seuraavan vuoden toimintaa yhdessä

aktiivitoimijoiden kanssa. Jäseniä kuullaan aktiivisesti ja saadun palautteen perusteella toimintaa kehitetään. Jokaisella jäsenelle on siis mahdollisuus vaikuttaa järjestettävään toimintaan. Toimintakautena lisätään aktiivisten vapaaehtoisten määrää ja annetaan toimijoille edellisvuosia enemmän tukea vapaaehtoistyön toteuttamisessa.

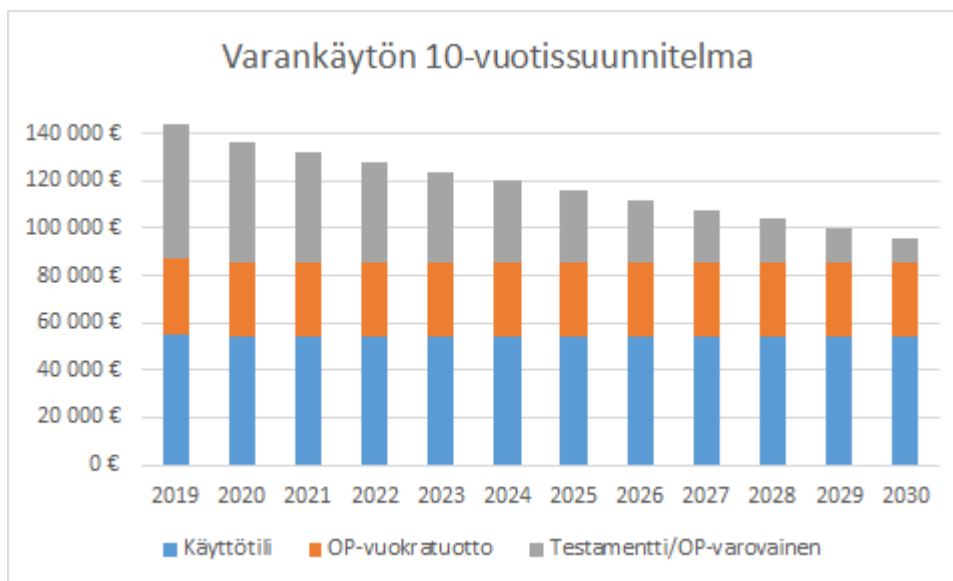
Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenmäärä vuoden 2021 lopussa on yli 600 jäsentä.

Yhdistyksessä on paljon aktiivisia vapaaehtoistoimijoita, mutta myös ei-aktiivisia jäseniä, jotka osallistuvat tapahtumiin harvakseltaan tai ei ollenkaan. Vaikka osa tapahtumista kerää toista sataa osallistujaa, yksittäisiä tapahtumia on jouduttu perumaan vähäisen osallistujamäärän takia. Osallistumisen esteitä on kartoitettu jäsenkyselyn avulla. Lisäksi koronan aiheuttama poikkeustila vaikuttaa jäsenistön osallistumismahdollisuuksiin, koska moni kuuluu riskiryhmään. Yhdistyksen tapahtumien mainontaa tehostetaan vuoden 2021 aikana. Tapahtumista viestitetään aktiivisemmin sosiaalisessa mediassa ja sähköpostitse. Tapahtumia suunnitellaan laajemmalle osallistujajoukolle, jolloin kohderyhmäkohtaisia eriytyksiä on mahdollista tehdä tapahtuman sisällä. Yhdistys pyrkii rohkaisemaan ja tukemaan jäseniään tuomaan esille ja käyttämään omaa osaamistaan sekä vahvuuksiaan yhdistystoiminnassa esim. tapahtumissa esiintymällä. Jäsenistöä innostetaan kirjoittamaan yhdistyksen jäsenlehteen omista kokemuksista ja hyvistä käytännöistä. Lisäksi lehteen pyydetään artikkeleita vertaistoimijoilta ja asiantuntijoilta. Virtuaalisia tuokioita järjestetään säännöllisesti. Ne mahdollistavat keskustelun vertaisten kanssa, eikä välimatka tai mahdolliset liikkumisen rajoitukset haittaa. Lisäksi yhdistys saa sitä kautta tärkeää tietoa jäsenistöltä vaikuttamistoimintaa varten.

Vuoden 2021 aikana laaditaan jäsenkysely, jonka tuloksia käytetään yhdistyksen kehittämis- ja vaikuttamistyössä.

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. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella voittoa, mutta jotta yhdistyksen toiminta voidaan turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Taloutta arvioidessa tulee huomioida myös henkilöstökulujen merkittävä osuus. Yhdistyksen vuosia sitten saamat testamenttivarat on sijoitettu rahastoon, josta tulee vuosittain vapauttaa varoja käyttötilille koulutustoimintaan ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Näin ollen testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Myös käyttövaroista on osa rahastoitu ja niitä siirretään tarvittaessa yhdistyksen käyttöön. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toiminta pitäisi ajaa alas.



Yhdistys hakee Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskukselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Avustusta haetaan kattamaan toiminnan kuluja sekä työntekijän palkka. Helsingin kaupungilta haetaan avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla. Invalidiliiton jäsenyyden kautta yhdistyksen on mahdollista hakea koulutuksiin Siviksen tukea sekä liikuntatapahtumiin Vammaisliikunnan tuki ry:n rahoitusta.

Yhdistyksen tapahtumissa on hallituksen hyväksymät omavastuusuudet maksuista, mutta avustusten avulla ne pyritään pitämään kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin huomioiden kohderyhmän sosio-ekonominen haavoittuvuus. Koulutukset ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Ei-jäsenet maksavat tapahtumamaksut täysimääräisinä.

STEA

Tiivis ja keskusteleva yhteistyö rahoittajan kanssa on tärkeää. Yhdistys saa rahoittajalta neuvoja sekä ohjeita toimintaansa, mikä auttaa sekä avustushakemusten teossa, että vaikuttavuudesta raportoitaessa. Yhdistys kehittää vuoden 2021 aikana raportointia ja vaikuttavuudesta viestimistä.



PALKAT JA PALKKIOT

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen hallituksen ja työntekijän kanssa. Yhdistys on nimennyt useita vastuuhenkilöitä, jotka vastaavat erilaisista toiminnoista, kuten esimerkiksi talouden ja kotisivujen hoidosta.

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, jäsenrekisterihoitajalle ja nettivastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys

hankkii ostopalveluina. Jäsenrekisteripalvelut yhdistys ostaa Invalidiliitto ry:ltä. Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen luokitusta.

5.VARSINAINEN TOIMINTA

Kaikessa toiminnassa ja tapahtumissa ensisijaisen tärkeänä pidetään esteettömyyttä, joka lyhytkasvuisille eri diagnooseilla tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tapahtumapaikoilla käydään aina mahdollisuuksien mukaan etukäteen katsastamassa paikat ja varmistamassa esteettömyys. Tapahtumapaikoille annetaan etukäteen neuvontaa esteettömyyden osalta.

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 noin 100 osallistujaa. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen voimaannuttavat ja vahvistavat itsetuntoa. Kohtaamisten kautta myös tieto ja hyvät käytännöt leviävät laajemmalle. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

Kevätkokous järjestetään Forssassa 24.4.2021 ja syyskokous Tampereen seudulla 30.10.2021

KOULUTUS



Aktiivitoimijoille ja jäsenille tarjotaan koulutuksia osaamisen lisäämiseksi. Hallituksen jäsenille tarjotaan hallitustyöskentelyyn liittyviä koulutustuokioita. Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestetään koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu syyskokouksen jälkeen. Yhdistyksen oma toimijan opas päivitetään.

Jäseniä ja toimijoita kannustetaan osallistumaan myös ulkopuolisen tahon (kuten Invalidiliiton ja HARSO ry:n) järjestämiin koulutuksiin.

TOIMIJAKOULUTUS

Alkuvuodesta järjestetään kahden päivän koulutus yhdistyksen kaikille luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Toimijakoulutuksessa käydään läpi toiminnan suunnittelua, toteuttamista, arviointia ja kehittämistä yhdistyksen painopisteiden mukaisesti. Lisäksi harjoitellaan sähköisten työkalujen käyttöä. Koulutuksessa hyödynnetään kokeneempien toimijoiden osaamista ja koulutuksessa opitaan asioita käytännönläheisesti tekemällä itse.

Toimijoilta edellytetään koulutukseen osallistumista ryhmäytymisen ja yhteisten toimintatapojen luomiseksi. Tällä varmistetaan, että vapaaehtoinen saa kaiken tarvittavan tiedon tapahtumien ja toiminnan suunnittelua ja toteutusta varten.

Näitä pienemmän porukan koulutuksia voisi olla myös jossain idyllisissä pikkuhotelleissa, leirikeskuksissa tai lomakylissä.

KOULUTUKSET VERTAIS- JA KOKEMUSTOIMIJOILLE

Toimijakoulutuksen lisäksi vertaistuki- ja kokemustoimijoita kannustetaan osallistumaan Invalidiliiton vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin. Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestetään kevät- ja syystapahtumissa yhdistystoimintaan syventävät infot. Näiden myötä toimijat saavat lisää työkaluja tehtävässä toimimisessa. Koulutuksissa hyödynnetään Invalidiliiton koulutuksia ja lisäksi järjestetään omia, syventäviä tietoisuuksia ja -infoja yhdistyksen toiminnasta ja lyhytkasvuisuuden erimuodoista.

TUNNE OIKEUTESI -EDUNVALVONTAKOULUTUS

Tunne etuutesi-koulutus järjestetään syksyllä 2021. Koulutus on avoin kaikenikäisille, mutta siinä keskitytään nuoria aikuisia koskeviin teemoihin kuten opintoihin ja työelämään siirtymiseen liittyviin aiheisiin ja tukimahdollisuuksiin. Tavoitteena on lisätä jäsenistön tietoisuutta tukipalveluista ja oikeuksista, jotka mahdollistavat yksilöiden arjen helpottumisen, kun joudutaan elämään erilaisten vammojen ja sairauksien kanssa.



Vertaistukitoiminta perustuu vertaisten kokemuksiin. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset sairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaistukihenkilöinä toimivat vertaistukikoulutuksen käyneet vapaaehtoiset henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioidaan koko elämäntaakka ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa.

Vertaistuen jakaminen on yksi yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä. Vertaistukea jaetaan mm. tapahtumissa, henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa, yhdistyksen lehdessä sekä sosiaalisessa mediassa. Vertaistuki laajennetaan koskemaan myös lyhytkasvuiset sisarusia ja muita läheisiä.

Yhdistyksen valtakunnallisissa tapahtumissa järjestetään vertaistukituokiota diagnosiperusteisesti. Tällöin on mahdollista jakaa viimeisintä tutkimustietoa. Lyhytkasvuisuus koskettaa tavalla tai toisella monia tuhansia suomalaisia tai Suomessa asuvia ihmisiä. Tapahtumissa huomioidaan myös lyhytkasvuisten läheiset järjestämällä heille suunnattuja vertaistukituokioita. Vertaistoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä yhdessä toimijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa.

OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistyksen perustehtävää ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehdään hyvin monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat jakavat tietoa ja antavat ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään ohjataan oikeiden hoito- ja palvelujärjestelmien, vammaispalvelu ja Kelan tukien suuntaan. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin saa yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksen toimijat auttavat tuomaan avustushakemuksiin

sekä mahdollisiin oikaisupyyntöihin lyhytkasvuisille erityisiä näkemyksiä. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjaa tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Tietoa ja neuvontaa jaetaan aktiivisesti myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja mm. vammaispalvelun työntekijöille. Heitä pyritään tavoittamaan oma-aloitteisilla yhteydenotoilla, kokemusluentopyyntöihin vastaamalla sekä osallistumalla eri ammattiryhmien koulutuksiin ja messuille omalla informatiivisella pöydällä.

Kotisivujen tukitoimet ja -palvelut – sivu päivitetään ja sinne lisätään neuvoja lyhytkasvuutta koskeviin asioihin. Jäsenistöä avustetaan sanoittamaan lyhytkasvuisen arkea paremmin.

PERHETOIMINTA

Perhetoimintaa järjestää kaksi perhevastaavaa ja nuorisotoimintaa kaksi nuorisovastaavaa. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.



Lapset 0-12-vuotiaat

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille sekä nuoremmille lapsille ja heidän perheilleen.

Perhetoiminta mahdollistaa, että lapset, vanhemmat ja sisarukset saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus.

Kevät- ja syystapahtumissa perheille järjestetään muun muassa teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3-12-vuotiaille lapsille järjestetään lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana. Ympäri vuoden järjestetään erilaisia perhetapaamisia. Tapaamisten pituuden vaihtelevat yhden päivän tapahtumista koko viikonlopun mittaisiin tapaamisiin.

Talvella perheille järjestetään toivottu talvipäivä. Talvipäivässä perheet tutustuvat toisiinsa ja heillä on mahdollisuus saada vertaistukea. Yhden päivän mittaiseen tapahtumaan on helppo tulla myös uutena jäsenenä.

Kesällä on vuorossa leiri, jonne etusijalla ovat uudet jäsenperheet. Leirillä panostetaan vertaistuen ja ensitiedon jakamiseen. Joulun alla pidetään toinen perhepäivä, jossa yhteisen tekemisen ohella on mahdollisuus jakaa käytännön vinkkejä ja vertaistukea. Isovanhemmille ja lapsenlapsille sekä alakouluikäisille (7-11-v.) pidetään omat tapahtumat. Isovanhempien ja lastenlasten tapahtuma on päivä tapahtuma mutta kouluikäisille järjestetään parin yön telttaretki toiveiden mukaisesti.

Nuoret 12-17-vuotiaat

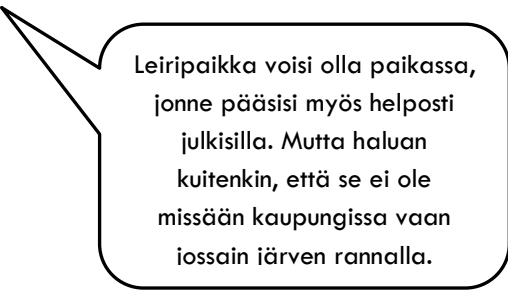
Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan toivotaan lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria.

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 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.

Myös nuorisovastaavat osallistuvat toimijakoulutukseen. Nuorisovastaavan alaikäraja on 18 vuotta mutta yläikärajaa ei ole. Järjestötyöntekijä toimii tarvittaessa nuorisovastaavien apuna. Mikäli molemmat nuorisovastaavat ovat alle 22-vuotiaita, järjestötyöntekijä osallistuu myös leirille. Nuorisotiimiläiset voivat olla 15-17 vuotiaita ja osallistuvat nuorisovastaavien kanssa toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Nuorille järjestetään toimintaa kevät- ja syystapahtumiin. Lisäksi heille järjestetään oma talvitapahtuma. Tapahtumassa on mahdollisuus toimia vertaisten kanssa ja saada roolimalleja hiukan vanhemmista lyhytkasvuisista. Kesällä järjestetään leiri, jonne voivat osallistut lyhytkasvuiset nuoret ja heidän sisaruksensa. Leirillä toimitaan vertaisten parissa esteettömissä tiloissa. Nuorten voimavarat lisääntyvät, he saavat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvaa. Vertaistukea jaetaan myös sisaruksille.



Leiripaikka voisi olla paikassa, jonne pääsisi myös helposti julkisilla. Mutta haluan kuitenkin, että se ei ole missään kaupungissa vaan iossain järven rannalla.



Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Tapahtumien avulla aikuisten osallisuutta ja voimavaroja vahvistetaan. Vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu, jotta varmistetaan eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet. Ikäjakamat ovat suuntaa antavia. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset saattavat olla vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Kannustetaan silti eri ryhmien tekemän myös yhteisiä tapahtumia. Vuoden aikana aikuisille järjestetään erilaisia lajikokeiluita, jotka madaltavat kynnystä aloittaa liikuntaharrastus.

Tapahtumia ja toimintaa suunnittelee ja toteuttaa aikuistoiminnanvastaava yhdessä järjestöyöntekijän kanssa.

Nuoret aikuiset 18-30-vuotiaat

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjotaan ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuetaan heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista. Tunne oikeutesi-koulutuksessa keskitytään etenkin nuoria aikuisia koskevaan opiskeluun ja työelämään siirtymiseen liittyviin aiheisiin ja tukimahdollisuuksiin. Lisäksi järjestetään yksi viikonlopputapahtuma.

Aikuiset 30-55-vuotiaat

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen 30-55-vuotiaat aikuiset. Heille järjestetään vertaistukea ja viriketoimintaa aikuistoiminnan omasta budjetista. Vuoden aikana järjestetään viikonlopputapahtuma, jolloin on mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja.

Seniorit +55-vuotiaat

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa senioreille. Senioreita (yli 55-v.) on jäsenistöstä n. 150 henkilöä. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen. Koska matkustaminen voi olla haastavaa, järjestetään vuoden aikana senioreille suunnattuja virtuaalisia tapahtumia etäyhteyden avulla.

Aluetoiminta

TAVOITE

KOHDERYHMÄ

TOIMINTA

TULOKSET

MITTARIT



Osallistujamäärien lisääminen aluetapahtumissa



Tietyllä alueella asuvat lyhytkasvuiset henkilöt ja heidän läheisensä.



Alueellisesti suunnattuja tapahtumia



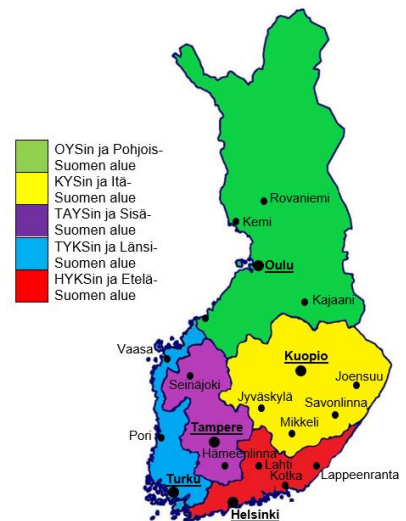
Tietoisuus, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät



Uusien osallistujien määrä.
Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

Aluetoiminta jaetaan maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat erikoissairaanhoidon alueita. Tarkoituksena on tehostaa yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa. Yhteistyö vahvistaa alueellista hoitopolkua. Aluetoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä, mutta siitä vastaavat aluevastaavat, jotka suunnittelevat ja toteuttavat alueellisen toiminnan. Alueelliset tapahtumat voidaan järjestää myös kahden tai useamman alueen yhteistyönä tai yhteistyössä muiden toimintojen vastuuhenkilöiden kanssa. Aluetoiminta toimii jäsenien vertaistuki- ja virkistätymistoimintana sekä mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.

Koska lyhytkasvuisuus kuuluu harvinaissairauksiin, muita lyhytkasvuisia ei välttämättä tapaa kuin yhdistyksen tapahtumissa. Kaikilla ei ole yhtäläiset mahdollisuudet matkustaa kauas, joten alueelliset tapahtumat ovat tärkeä osayhdistyksen toimintaa. Aluetapahtumat myös yhdistävät eri-ikäisiä jäseniä. Matalan kynnyksen aluetapahtumat kannustavat uusia osallistujia käymään tapahtumissa ja osallistumaan toimintaan. Tapahtumia järjestetään 1-2 /alue eli koko maassa yhteensä 5-10kpl.



Toivomme lisää kesätapahtumia Turun seudulla, myös lapsille/nuorille.

Miten Pohjois-Suomessa asuvia lyhytkasvuisia saataisiin enemmän mukaan toimintaan?

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Toimijat, yhteistyökumppanit, suuri yleisö

TAVOITE

KOHDERYHMÄ

TOIMINTA

TULOKSET

MITTARIT



Tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa



Yhdistyksen kokemustoimijat, yhteistyökumppanit, päättäjät, asiantuntijat, suuriyleisö



Tiedon levittäminen, kokemustoimijoiden vierailut, messut,



Tietoisuus lisääntyy, eriarvoisuus vähenee. Oikeiden termien käyttö lisääntyy



Kokemustoimijoiden vierailujen määrä, osallistujien määrä, lehden jakelumäärä

Lyhytkasvuiset ry hyödyntää viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Yhdistyksen omia viestintäkanavia ovat esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook-sivu, Twitter, Instagram ja YouTube. Lisäksi pyritään aktiivisesti lähestymään julkista mediaa. Yhdistyksen laatiman kannanoton jakamista jatketaan ja sitä kautta juurrutetaan oikeiden termien käyttöä ammattilaisten ja suuren yleisön keskuudessa.

Tiedotuksen ja viestinnän tavoitteena on ajantasaisen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen lyhytkasvuudesta erilaisten kampanjoiden, kokemustoimijoiden vierailujen ja messujen välityksellä. Jäsenistöä kannustetaan osallistumaan erilaisiin asiakasraateihin ja vaikuttamaan sitä kautta.

Tietoa jaetaan oppilaitosvierailujen lisäksi Apuvälinemessuilla (kesto 3pv), artikkeleilla alan lehdissä, luennoimalla Helsingin yliopiston lääketieteen kandidaateille (3pv) sekä yhdistyksen oman lehden kautta. Jäsenistön lisäksi yhdistyksen lehteä jaetaan yhteistyökumppaneille. Sosiaalisen median kautta järjestetään tietoisuuskampanja lyhytkasvuudesta suurelle yleisölle. Yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa tehostetaan yhteistyötä ja kehitetään lyhytkasvuisten hoitopolkuja ja hoidon saatavuutta.

JÄSENLEHTI ja ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyy neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotetaan jäsenlehdessä, jotta tiedot ovat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistaan jäsenlehdessä. Lehti sisältää tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä kerrotaan myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen.

Lehteä jaetaan jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Yhdistyksen lehteä toimittavat vapaaehtoisista muodostuva lehtitiimi ja järjestöyhteistyö.

Lyhyesti lyhytkasvuudesta -esite on toinen printtimedian kanava. Se on saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuhenkilöt voivat jakaa esitettä omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin ja kouluihin sekä eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille, esimerkiksi kokemustoimijaluentojen yhteydessä.

KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta voi liittyä yhdistyksen jäseneksi, ilmoittautua tapahtumiin ja antaa palautetta. Myös ammattilaiset ottavat yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuudesta tai yhdistyksen toiminnasta.

Kotisivujen diagnoosi- ja tukitoimisivut päivitetään ja kirjataan huomioita, mitä yhdenvertaisuus tarkoittaa lyhytkasvuuden näkökulmasta.

SOSIAALINEN MEDIA



Yhdistys toimii ja tiedottaa sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Vuonna 2021 Twitter ja YouTube-kanavien käyttöä lisätään. Sosiaalisella medalla tehdään yhdistystä ja lyhytkasvuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

Sosiaalisessa mediassa pidetään lokakuussa 2021 tietoiskukampanja tietoisuuden lisäämiseksi lyhytkasvuudesta.

7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS



Yhdistyksellä on laaja yhteistyö- ja vaikuttamisverkosto.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT



Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan usein erityisosaamista, minkä vuoksi yhteistyö on erittäin tärkeää yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin. Yhdistys kannustaa jäseniään osallistumaan yliopistollisten sairaaloiden asiakasraateihin.

HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa yhteistyötä on tehty yhdistyksen perustamisesta lähtien ja 2013 alkaen sitä tiivistettiin. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisien joukossa aktiivisesti vaikuttamassa. Tätä yhteistyötä syvennetään ja laajennetaan edelleen tulevana toimintakautena ja pyritään laajentamaan myös muiden yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan tarpeenmukaisen ja yksilöllisen hoidon saamiseen. Yliopistollisissa sairaaloissa (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS) toimivat harvinaisten sairauksien yksiköt. Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisätään.

Yhdistys hyödyntää Orton Oy:n tekemää tutkimusta lyhytkasvuisten kuntoutuksesta omassa vaikuttamistoiminnassaan.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö tarkoittaa opinnäytetöitä, kokemustoimijana toimimista ja 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 ammattiopisto 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. Kokemusvierailujen toteuttamista etänä kehitetään. Yhdistys osallistuu HARSO ry:n kanssa yhteistyössä tehtävään infopakettiin, jonka kohderyhmänä ovat opiskelijat.

Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella tasolla on tärkeää, minkä takia yhdistys osallistuu erilaisille terveydenhuollon ammattilaisten messuille. Tulevana toimintakautena osallistutaan resurssien salliessa erilaisiin tapahtumiin ja messuille.

YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhteistyön tiivistäminen muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa on kannatettavaa vaikuttamistyön vahvistamiseksi. Invalidiliiton jäsenyyden myötä yhdistys tiivistää edelleen yhteistyötä Invalidiliiton ja Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa sekä hyödyntää liiton koulutuksia ja jäsenpalveluita. Yhdistys on myös Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n jäsen. HARSON hallituksessa on yhdistyksemme edustaja ja jäseniä kannustetaan osallistumaan 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 hakenut myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsenyyttä tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoiminnan.

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.

YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPIIRIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry tekee paljon yhteistyötä eri puolilla Suomea olevien toimijoiden kanssa. Yhdistys vastaanottaa esimerkiksi kunnan ja sairaanhoitopiirien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja neuvoa tarvittaessa. Vuonna 2021 yhdistys panostaa tiedon välittämiseen. Apuvälinemessuilla on oma esittelypiste, nettisivuja päivitetään ja yhteistyökumppaneihin otetaan yhteyttä.

PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET

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) järjestämiin tilaisuuksiin. Yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa pidetään yllä tulevana toimikautena.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevista asioista. Kansainvälisiin järjestöihin ollaan yhteydessä ja käydään keskustelua heidän kanssaan sekä tiedotetaan asioista jäsenistölle. EU-tason tiiviimpää vaikuttamistoimintaa kehitetään resurssien puitteissa. Kartoitetaan yhdistyksen resurssit ja jäsenten intressit pitää yllä kansainvälistä yhteistyötä myös kansainvälisillä tapaamisilla.

Yhdistyksen omissa tapahtumissa huomioidaan 28.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day). Lisäksi osallistutaan tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuisuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month) ja 25.10. lyhytkasvuisuuden päivänä. Tietoa jaetaan ensisijaisesti sosiaalisen median kautta.



8. TOIMINNAN ARVIOINTI

Hallituksen kokouksissa seurataan säännöllisesti toiminnan etenemistä yhdistyksen vuosikellon ja toimintasuunnitelman mukaisesti. Kvartaaleittain tarkastellaan tarkemmin, onko toiminta linjassa suunnitellun kanssa. Jokaisen tapahtuman yhteydessä kerätään systemaattisesti palautetta paperisella ja sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Yhteenvetojen pohjalta hallitus käy keskustelua ja arvioi toimintaa sekä pohtii parannusehdotuksia. Hallitus kokoontuu tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaa ja tekee tarvittavia korjausliikkeitä.

Jäseniä kannustetaan myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioidaan jatkuvasti ja sitä kehitetään palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella.

Vuoden 2021 kehitetään yhdistyksen mittareita, joilla mitataan toimintaa ja sen vaikuttavuutta.

9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Keskipitkällä aikavälillä (5 vuotta) huolehditaan säännöllisesti toistuvat valtakunnalliset päätapahtumat. Tärkein pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoite on vakiintuneiden perustoimintojen säilyttäminen ja kehittäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatusta toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehditaan asianmukaisesti. Hallitus pyrkii ohjamaan yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän pysyvyys. Työrauhan ja tarvittavan tuen ja ohjauksen avulla vahvistetaan työssä viihtymistä. Yhdistys pyrkii jatkuvasti arvioimaan ja kehittämään toimintaansa. Yhdistys toimii jatkossakin lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheidensä edunvalvontayhdistyksenä, jonka toiminta mahdollistaa ja tarjoaa vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvien tietojen saamisen ja tuottamisen. Tavoitteena on parantaa lyhytkasvuisten yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa.

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistyksen vaikuttamistoimintaa pyritään selkeyttämään ja vahvistamaan. Yhdistys toimii itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Aiemmin tässä toimintasuunnitelmassa listattujen vaikuttamistoimien lisäksi kartoitetaan 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. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asian tiimoilta muiden myös yhdistysten kanssa.

2021

- Työelämän vaikuttamistoiminta painopisteenä
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2022

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Lyhytkasvuisten MM-kisat (World Dwarf Games)
- Syystapahtuma ja -kokous

2023

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut

2024

- 40. juhlavuosi
- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous

2025

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Syystapahtuma ja -kokous
- Apuvälinemessut