



TOIMINTASUUNNITELMA 2023

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa 5.11.2022

Sisällys

1. YHDISTYS.....	3
2. VUODEN 2023 TAVOITTEET, VUOSIKELLO JA TOIMINTAKALENTERI	4
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET.....	8
HALLITUS.....	8
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	8
JÄSENET	9
YHDISTYKSEN TALOUS.....	10
Palkat ja palkkiot.....	12
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	12
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	13
VALMISTAUTUMINEN JUHLAVUOTEEN 2024.....	13
KOULUTUS.....	14
Hallituksen kouluttautuminen.....	14
Toimijakoulutus	15
Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille.....	15
Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus.....	16
Teams-koulutuksia.....	16
KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS	16
Kokemustoiminta	17
Vertaistukitoiminta.....	17
OHJAUS JA NEUVONTA.....	18
Lapset 0–12-vuotiaat.....	20
Nuoret 12–17-vuotiaat.....	20
AIKUISTOIMINTA.....	21
Nuoret aikuiset.....	22
Aikuiset.....	22
Yli 55-vuotiaat aikuiset	22
ALUETOIMINTA.....	23
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	24
JÄSENLEHTI JA ESITE.....	25
KOTISIVUT	25
SOSIAALINEN MEDIA	25
7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	26

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	27
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPIIRIT.....	28
.....	28
HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT.....	28
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	28
JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET.....	29
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	29
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	30
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE.....	30

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 650 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 2023 TAVOITTEET, VUOSIKELLO JA TOIMINTAKALENTERI

Tavoitteet

Yhdistyksen päätavoitteet ovat vuonna 2023 lisätä tietoisuutta ja osallisuutta. Lyhytkasvuisuus koskettaa lyhytkasvuista ja hänen läheisiään koko elämänkaaren ajan. Kaikille avoimen toiminnan lisäksi on tarkoituksenmukaista suunnitella kohdennettua toimintaa eri ikäisille ja erilaisissa elämäntilanteissa eläville, koska lyhytkasvuisuuteen liittyviä erilaisia erityiskysymyksiä nousee esiin elämän eri vaiheissa. Niitä ovat esimerkiksi kysymykset varhaiskasvatuksesta, koulunkäynnistä, opiskeluista, työelämästä, eläkkeestä, harrastuksista, ihmissuhteista sekä kuntoutuksesta, hoidosta ja palveluista. On tärkeää huomioida jo toimintaan löytäneiden lisäksi uusia lyhytkasvuisia läheisineen ja esimerkiksi heitä, joiden osallistumisesta toimintaan on ollut taukoa.

Tiedon saanti oikeuksista ja mahdollisuuksista saavuttaa niitä tukee ihmisten hyvinvointia ja osallisuutta yhteiskunnassa. Yhdistyksen tärkeä tehtävä on vastata tiedon ja toiminnan tarpeeseen ja tarjota kohderyhmille sellaista, mitä muualta on vaikeampi saada, kuten vertaistukea sekä kokemus- ja asiantuntijatietoa. Tietoa tarvitaan myös niissä paikoissa, joissa lyhytkasvuisia on ja toimii, jotta lyhytkasvuiset olisivat yhdenvertaisessa asemassa muiden ihmisten kanssa. Siksi yhdistyksessä tietoa viedään eri tahoille ja ihmisille yhteiskunnassa.

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset sote-kentällä vaikuttavat lyhytkasvuisten asemaan yhteiskunnassa ja lisäävät tarvetta tuoda lyhytkasvuisia koskettavia aiheita esille. Mahdollisesti vuoden alussa voimaantuleva uusi vammaispalvelulaki lisää tarvetta tiedottaa, neuvoa ja ohjeistaa. Myös hyvinvointialueuudistus on tärkeä aihe lyhytkasvuisten näkökulmasta. Tiedon lisääntyttä lyhytkasvuisille on helpompaa toimia yhdenvertaisina, aktiivisina toimijoina erilaisissa ympäristöissä. Tietoa voivat aktiivisesti jakaa toimijoiden lisäksi jäsenet ja heidän läheiset sekä ammattilaiset eri aloilla.

TAVOITTEET VUODELLE 2023



Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä tietoisuus lisääntyy.

Kaikissa tapahtumissa osallistujat saavat keskimäärin ainakin jonkin verran lisää tietoa.

Koulutukset, luennot ja muut tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.

Osallistujamäärät lisääntyvät ja tavoitetaan uusia ja palaavia jäseniä/osallistujia.



Toiminnasta ja tapahtumista tiedotetaan kaikissa yhdistyksen kanavissa.

Osallistujat saavat vertaiskokemuksia ja -tukea yhdistyksen tapahtumissa ja toiminnassa.



Kaikissa tapahtumissa osallistujien mieliala on keskimäärin parantunut.

Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä voimavarat lisääntyvät.



Lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä ottavat roolia aktiivisina toimijoina ja vaikuttajina.

Jäsenet vaikuttavat ja osallistuvat aktiivisesti yhdistyksen toimintaan.



Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä osallisuus lisääntyy.

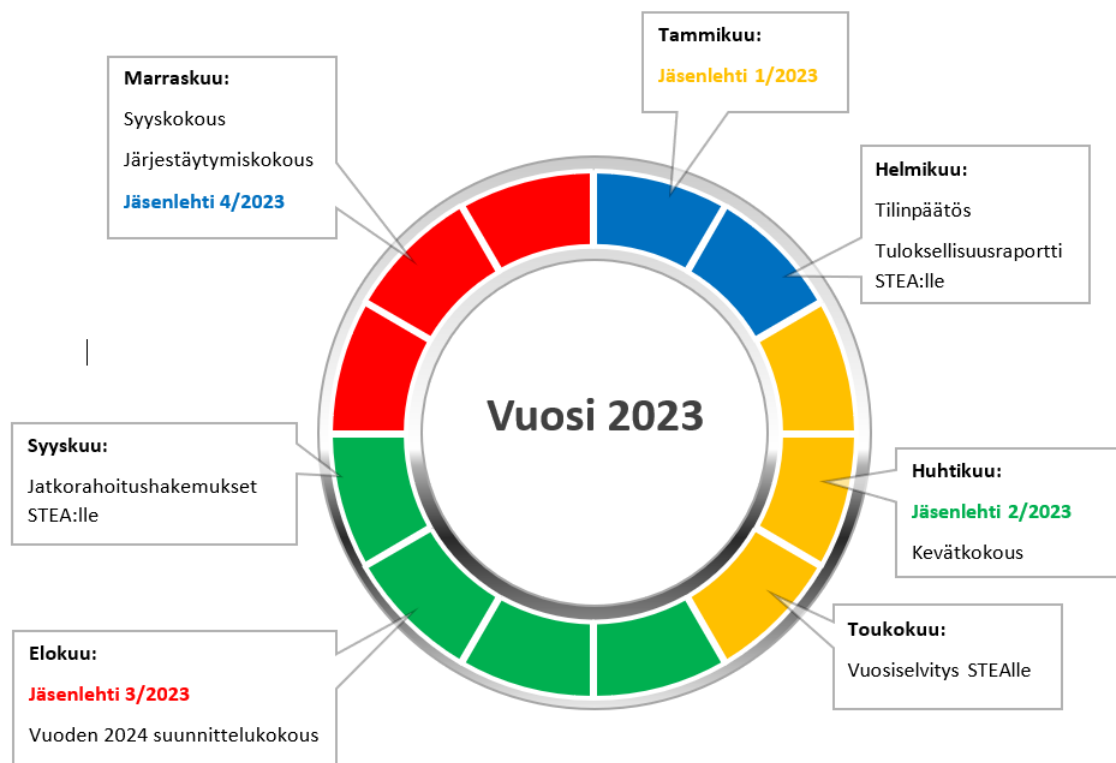
Lyhytkasvuiset ovat yhdenvertaisempia.

Vuodesta 2020 alkaen koronatilanne on vaikuttanut yhdistyksen toimintaan heikentävästi. Vuonna 2023 koronarajoitusten odotetaan pysyvän poissa, jolloin toimintaa pyritään palauttamaan tapahtuma- ja osallistujamääriltään entiselleen sekä myös kasvattamaan sitä kerätyistä palautteista nousseiden toiveiden mukaisesti monipuolisemmaksi. Toimintaan osallistumisen lisäksi osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia edistetään toiminnan suunnitteluun ja järjestämiseen osallistumisessa. Monipuolisen toiminnan järjestäminen myös edellyttää tätä. Toimijoiden jaksamista pyritään tukemaan ja vastuita jakamaan yhdistyksen toimintaedellytysten turvaamiseksi.

Yhdistyksen toiminnassa edistetään syrjimättömyyttä ja hyvää ilmapiiriä, mikä vaikuttaa ihmisten mielialaan ja osallisuuteen sekä yhteisöllisyyden ja hyvinvoinnin kokemukseen. Näitä asioita painotetaan yhdistyksen koulutustilaisuuksissa ja ne huomioidaan toiminnan suunnittelusta asti. Yhdistyksessä nähdään voimavarana se, että eri ikäisiä ihmisiä osallistuu myös toiminnan toteutukseen ja päätöksentekoon. Tietoa ja osaamista siirretään aina uusille tulijoille, eikä kokemattomuutta nähdä ongelmana. Ihmisten tukeminen toimimisessa sekä vahvuuksiensa löytämisessä vaikuttaa merkittävästi yksilöiden toimijuuteen usein myös heidän elämänsä muilla osa-alueilla.

Vuosikello

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne rytmittävät jäsenlehden ja tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä ilmoitetaan kaikki yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua rytmittää lehden aineiston jättöpäivät. Vuosikellon värit kuvaavat sitä, minkä ajanjakson tapahtumat pitää olla vastaavalla värillä korostetussa jäsenlehdessä.

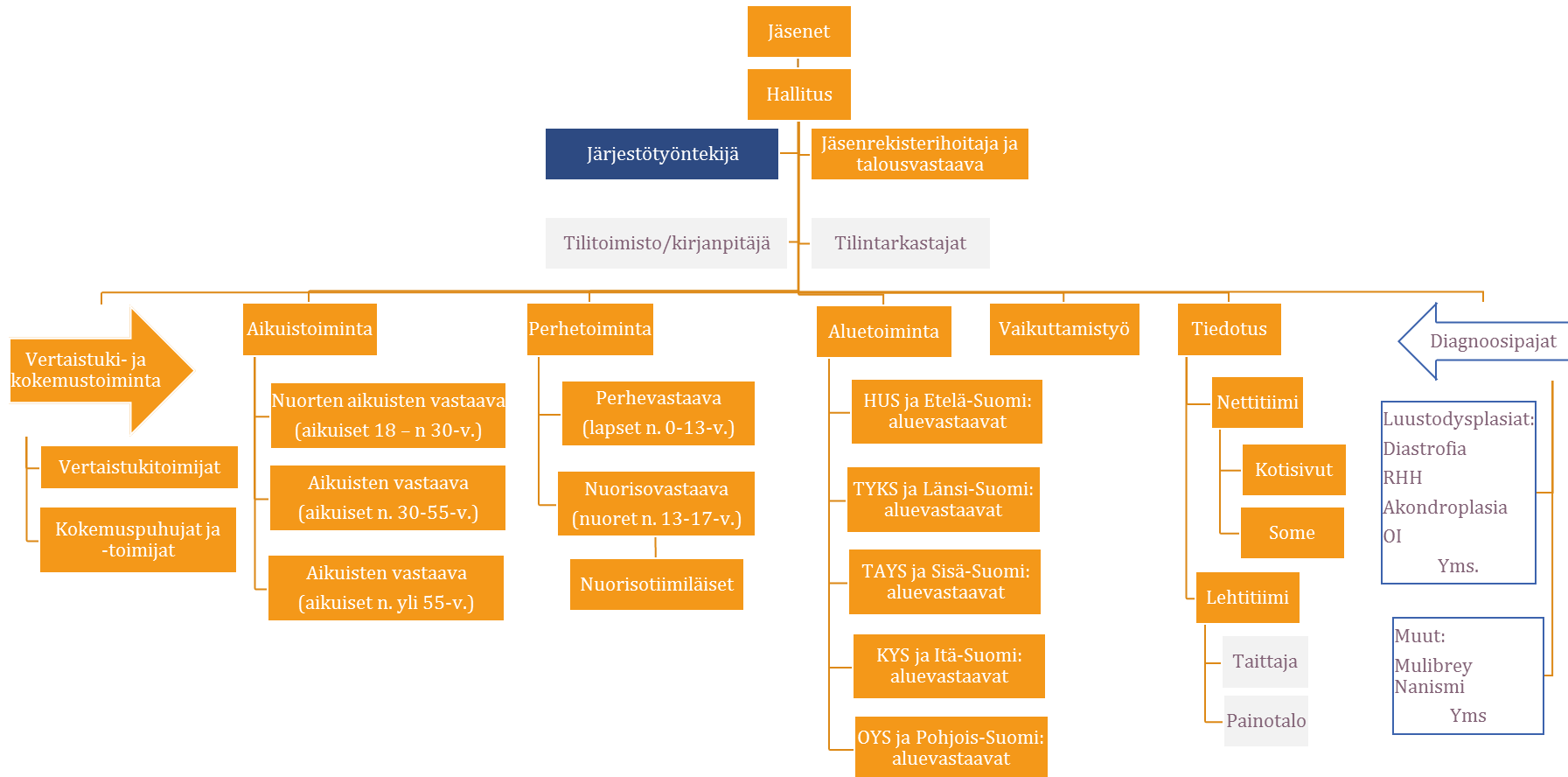


Toimintakalenteri

Yhdistyksen tapahtumat esitetään toimintakalenterissa ja tapahtumia järjestetään ympäri vuoden. Toimintakalenteriin on kirjattu alustava suunnitelma tapahtumien ajankohdaksi. Tarkemmat päivämäärät tarkentuvat lähempänä tapahtumia.

TOIMINTAKALENTERI 2023			
Tammikuu	Helmikuu	Maaliskuu	Huhtikuu
- Toimijakoulutus - Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille	- Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille - Somekampanja	- Teemallisia Teams-tuokioita jäsenille - Miehille kohdennettu tapahtuma - Talvipäivä lapsiperheille - Toimijoiden Teams-tuokio	-Kevättapahtuma
Toukokuu	Kesäkuu	Heinäkuu	Elokuu
- Somekampanja	- -Alkuvuoden arviointi - Metsäretki/viikonloppu kouluikäisten lasten perheille - Toimijoiden Teams-tuokio	- Nuorten leiri - Perheleiri - Lyhytkasvuisten MM-kisat Saksassa	- Toiminnansuunnittelua - Miesten viikonloppu
Syyskuu	Lokakuu	Marraskuu	Joulukuu
- Haku vuoden 2024 toimijaksi - Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus	- Lapsiperheiden päivätapahtuma - Toimijoiden Teams-tuokio - Asiantuntijoiden luentosarja - Aikuisten viikonloppu - Somekampanja	- Apuvälinemessut - Syystapahtuma - Hallituksen ryhmäytymisviikonloppu - Asiantuntijoiden luentosarja	- Toimijoiden Teams-tuokio - Nuorten viikonloppu - Nuorten aikuisten viikonloppu

TOIMINTAKAAVIO



3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

Yhdistyksen toiminnan perustana ovat vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestötyöntekijä koordinoi toimintaa, työskentelee hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtii ohjaus- ja neuvontatoiminnasta. Vertaistuki, kokemustoiminta ja erilaiset diagnoosit huomioidaan kaikessa toiminnassa. Tapahtumissa järjestetään ohjattuja vertaistukituokiota eri aiheista ja diagnooseista. Kokemustoimintaa markkinoidaan sidosryhmille ja etäyhteyksien kautta osallistumista kokemustoiminnassa kehitetään. Aktiivitoimijoita kannustetaan tekemään yhteistyötä keskenään. Vapaaehtoistoiminnan lisäksi yhdistys ostaa palveluita kirjanpitoa, tilipäättöstä ja palkanlaskentaa 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 2023 jatketaan hyväksi havaittua tehtävien jakoa hallituksen jäsenten kesken. Jokaiselle hallituksen jäsenelle sovitaan vastuualueet, joiden toimintaan hän perehtyy. Tämä auttaa toiminnan kehittämisessä ja samalla tehostaa hallitustyötä.

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on ollut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n (ent. RAY) rahoituksella työntekijä kokoaikaisessa päivätyössä. Järjestötyöntekijä työskentelee hallituksen alaisuudessa. Työsuhteessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta. 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. Työntekijä pitää yhteyttä hallitukseen, jäsenistöön ja vapaaehtoistoimijoihin. Järjestötyöntekijä on tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostilla arkipäivisin. Järjestötyöntekijän työtehtäviin kuuluu työnantajan aloitteesta myös ilta- ja viikonlopputyötä.

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 osallistamaan 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 netti- ja somevastaavien kanssa.

JÄSENET

Tavoitteet:

- **Jäsenet vaikuttavat ja osallistuvat aktiivisesti yhdistyksen toimintaan.**

Jäsenet osallistuvat aktiivisesti toiminnasuunnitteluun ja sääntömääräisiin kokouksiin.

Jäsenet osallistuvat tietoisuuskampanjoiden toteutukseen ja tiedon jakamiseen.



Jäsenet osallistuvat toiminnan kehittämiseen palautteiden ja jäsenkyselyn kautta.

Osallistujamäärät tapahtumissa lisääntyvät.

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään henkilö, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista sekä sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaa. Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenmäärä on vuoden 2023 lopussa 650 jäsentä ja osallistujamäärät tilaisuuksissa kasvavat viime vuosiin verrattuna. Yhdistyksen tiedotuksessa viestitään jäseneksi liittymisen hyödyistä ja sanoitetaan tapahtumien sisällöistä. Jäsenyydellä odotetaan olevan myönteinen vaikutus toimintaan sitoutumisessa ja yhteenkuuluvuuden tunteen vahvistamisessa, mikä lisää ihmisten osallisuutta. Yhdistyksen tapahtumista tiedottamista tehostetaan vuoden 2023 aikana huomioiden myös muut toiminnasta kiinnostuneet kuin jäsenet. Yhteydenotoissa hyödynnetään vahvemmin sähköisiä alustoja.

Elokuussa hallitus suunnittelee seuraavan vuoden toimintaa yhdessä aktiivitoimijoiden ja jäsenten kanssa. Tulevan toiminnan suunnitteluun jäsenistöllä on mahdollisuus vaikuttaa toiminnan suunnitteluun liittyvän kyselyn avulla ja kertomalla toiveitaan tapahtumien palautelomakkeiden kautta. Jäseniä kuullaan aktiivisesti

” Kun saisi kaikki toimijat paikalle, voisi jakaa yhdessä sitä arvokasta tietoa ja osaamista toisille.”

ympäri vuoden ja saadun palautteen perusteella toimintaa kehitetään. Jokaisella jäsenellä on siis mahdollisuus vaikuttaa yhdistyksen toimintaan.

Tapahtumia suunnitellaan laajemmalle osallistujajoukolle, jolloin kohderyhmäkohtaisia eriytyksiä on mahdollista tehdä tapahtuman sisällä. Virtuaalisia tuokioita järjestetään säännöllisesti ja sisältöä monipuolistetaan. Vuoden 2023 aikana on tarve järjestää asiantuntijaluentoja ja teemoitettuja tuokioita. Virtuaaliin tuokioihin osallistuminen on monille helppoa, eivätkä välimatkat tai mahdolliset liikkumisen rajoitukset tule esteeksi. Lisäksi yhdistys saa tuokioiden kautta tärkeää tietoa jäsenistöltä vaikuttamistoimintaa varten.

Toiminnassa huomioidaan ihmisten erilaiset lähtökohdat entistä laajemmin sekä pyritään tarjoamaan erilaisia vaihtoehtoja olla osallisena toimintaa ja saada tietoa. Esimerkiksi lasten ja nuorten osallistuminen ja osittain tiedon saanti on riippuvaista heidän huoltajistaan, mikä pyritään huomioimaan erityisesti panostamalla yhdistyksen viestintään ja tarvittaessa ohjaukseen. Toiminnan tavoittaneiden määrää pyritään tilastoimaan entistä järjestelmällisemmin huomioiden erilaiset yhteydenotot työntekijöiden lisäksi toimijoille.

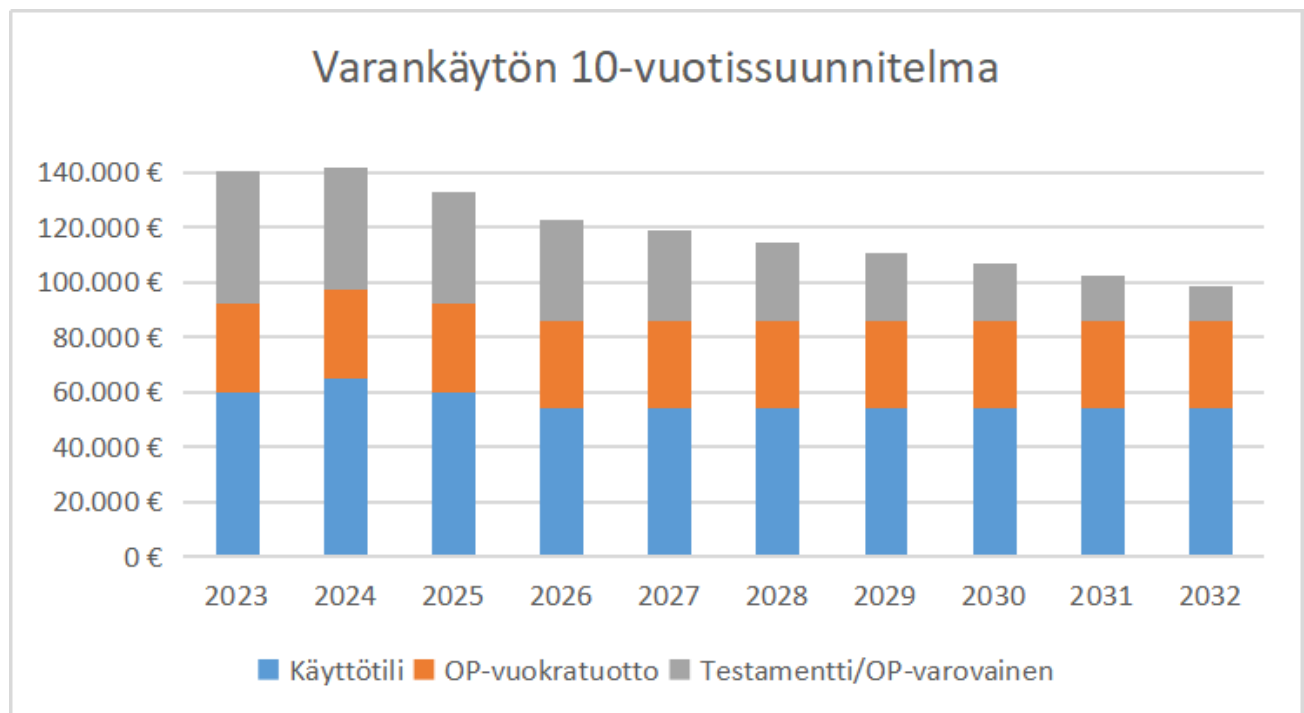
Yhdistyksessä on paljon aktiivisia jäseniä, mutta myös ei-aktiivisia jäseniä, jotka osallistuvat tapahtumiin harvakseltaan tai ei ollenkaan. Etenkin lyhytkasvuisia miehiä osallistuu toimintaan vähemmän kuin naisia. Sukupuolijakauma jäsenistössä on kuitenkin suhteellisen tasainen. Vuonna 2023 kiinnitetään huomiota miehille kohdennettuun toimintaan ja yritetään tavoittaa myös toiminnasta poisjättäytyneitä miehiä.

Vapaaehtoisia toimijoita osallistetaan enemmän yhdistyksen toiminnassa myös pienemmissä ja kertaluontoisimmissa vastuutehtävissä. Sääntömääräisten tapahtumien toteuttamisessa on hallituksen lisäksi vapaaehtoisia toimijoita. Vapaaehtoisten toimijoiden mahdollisuuksia yksittäisten toimintatuokioiden toteutumiseksi kartoitetaan enemmän. Yhdistyksessä pyritään rohkaisemaan ja tukemaan jäseniään tuomaan esille ja käyttämään omaa osaamistaan sekä vahvuuksiaan yhdistystoiminnassa esimerkiksi tapahtumissa esiintymällä. Jäsenistöä innostetaan kirjoittamaan yhdistyksen jäsenlehteen omista kokemuksista ja hyvistä käytännöistä. Lisäksi lehteen pyydetään artikkeleita vertaistoimijoilta ja asiantuntijoilta. Vertaistuellista sisältöä ja kokemustietoutta pyritään lisäämään myös sosiaalisen median kanavien kautta. Sitoutuneiden sekä nykyisten toimijoiden toimintaedellytyksiä sekä keskinäistä yhteistyötä vahvistetaan. Yhdistyksen järjestämien koulutustilaisuuksien lisäksi haetaan toimijoista mentoreita niille toimijoille, jotka ilmoittavat kaipaavansa mentoreiden tukea.

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 kanssa. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella taloudellista voittoa. Jotta yhdistyksen toiminta voitaisiin kuitenkin turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Taloutta arvioidessa tulee

huomioida myös henkilöstökulujen merkittävä osuus. Yhdistys on saanut vuosia sitten käyttöön testamenttivaroja, jotka on sijoitettu rahastoon. Rahastosta yhdistyksen 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). Aikaisemmin yhdistys on saanut yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. STEA:n vahvan suosituksen mukaisesti yhdistys on hakenut ensimmäisen kerran vuonna 2022 yleisavustuksen sijaan



ensisijaiseksi rahoitukseksi koko toiminnalle kohdennettua toiminta-avustusta. Edelleen avustusta on haettu kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä palkatun työntekijän henkilöstökulut. STEA:n ohjeistuksen mukaisesti on haettu myös yleisavustusta toissijaisena avustusvaihtoehtona eli ehdollisena, mikäli kohdennettua toiminta-avustusta ei myönnetä. Päärahoittajan lisäksi yhdistys hakee avustuksia myös muutamalta pienemmältä rahoittajalta. 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 myös 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. Tällä toimintatavalla halutaan varmistaa, että jäsenillä on mahdollisimman pieni kynnys osallistua tapahtumiin eikä osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Henkilöt, jotka eivät kuulu yhdistyksen jäseniksi, maksavat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Koska vuonna 2020–2021 korona-ajasta johtuneet haasteet vaikeuttivat monilla tavoin yhdistyksen tapahtumien järjestämistä, vähensi osallistujamääriä ja siten madaltanut kulukehitystä vielä vuoteen 2022 saakka. Vuonna 2023 voidaan odotetusti paremman tilanteen vuoksi maltillisesti nostaa omarahoituksen käyttöä yhdistyksen tapahtumissa. Korona-aikaisten vuosien takia saatujen avustuksien osuuksista jäi odotettua enemmän rahaa tilille, joka ei kuulu voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen tavoitteeksi ja sen perusteella on katsottu järkeväksi, että koronavuosien jälkeen omarahoituksen osuutta on mahdollista nostaa maltillisesti ja samalla antaa parempia mahdollisuuksia saada yhdistyksen tapahtumien sisällön mielekkääksi kaikille. Hallituksen on mahdollista huomioida tämä myös jäsenten omavastuuosuuksissa tapahtumissa niin, ettei osallistuminen jäisi väliin liian suuren omavastuun tai rajatun osallistujamäärän takia.

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/taloudenhoitajalle, jäsenrekisterihoitajalle, netti- ja somevastaaville maksetaan nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille, lastenhoitajille ja luennoitsijoille. Kirjanpitolpalvelut, tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon sekä kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluina. Jäsenrekisterin yhdistys saa jäsenetuna Invalidiliitolta ja jäsenlaskutuspalvelu on maksullinen. Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta.

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. Yhdistys on sitoutunut syrjimättömyyteen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen, jonka varmistamisella taataan yhdistyksen toiminnassa ihmisille paremmat mahdollisuudet kokea osallisuutta ja hyvinvointia lisäviksi.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapauksia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa. Koronapandemian aikana osallistujien määrä on ollut tästä kolmannes. Pidetään mahdollisena, että korona-ajan vaikutukset ulottuvat vielä vuodelle 2023, mutta tilanteen ja rajoitusten helpottamisen kautta pidetään myös todennäköisenä toiminnan kasvua ja osallistujamäärien palautumista entiselleen. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedon saannin. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen voimaannuttavat ja vahvistavat itsetuntoa. Kohtaamisten kautta tieto ja hyvät käytännöt leviävät myös laajemmalle. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden. Ohjelman suunnittelua ohjaavat kerätyt palautteet.

Vuonna 2023 kevättapahtuma ja sen yhteydessä pidettävä sääntömääräinen kevätkokous järjestetään Keski-Suomessa. Syystapahtuma ja sääntömääräinen syyskokous järjestetään Tampereen seudulla Apuvälinemessu -tapahtuman aikana.

" Kenkä- tai vaate-esittely olisi kiva."

*" Ainakin valtakunnallisia tapahtumia
voisi järjestää seuraavaksi vaikkapa
Keski-Suomen alueella."*

*" Arpajaiset olisi illallisen aikaan
jotain aivan huippua."*

*" Lähtöpäivälle voisi järjestää
vielä pienen tuokion yhdessä."*

VALMISTAUTUMINEN JUHLAVUOTEEN 2024

Vuosi 2024 on yhdistyksen juhluvuosi, kun yhdistys täyttää 40 vuotta. Juhlavuoden valmistelut aloitetaan vuotta etukäteen vuonna 2023 ja suunnittelusta vastaamaan haetaan vapaaehtoisia toimijoita toimimaan tiimiin, jota puheenjohtaja ohjaa. Juhlavuoden suunnittelusta ja järjestelyistä vastaavan tiimin tehtävä on edistää juhlatapahtuman järjestymistä tuoden säännöllisin väliajoin juhluvuoteen liittyviä asioita hallituksen päätettäväksi.

KOULUTUS

Tavoitteet:

- Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä tietoisuus lisääntyy.
- Lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä ottavat roolia aktiivisina toimijoina ja vaikuttajina.
- Koulutukset ja luennot toteutuvat suunnitellusti.



Aktiivitoimijoille ja jäsenille tarjotaan koulutuksia osaamisen lisäämiseksi. Hallituksen jäsenille tarjotaan hallitustyöskentelyyn liittyviä koulutuksia. Jäseniä ja toimijoita kannustetaan osallistumaan myös ulkopuolisen tahon (kuten Invalidiliiton, HARSO ry:n, Siviksen ja Vision) järjestämiin koulutuksiin.

Sen varmistamiseksi, ettei koulutustilaisuuksia pidetä riittämättömänä tukena toimimiselle, jatketaan toimijoiden välisen yhteydenpidon ja kommunikoinnin lisäämistä Teams –alustaa hyödyntäen. Kannustetaan epäselvien asioiden esille tuomiseen, jotta kouluttaminen olisi mahdollisimman täsmällistä. Lisäksi vahvistetaan yhdessä tekemistä esimerkiksi aikaisemmin mainitun mentorihaun avulla.

Hallituksen kouluttautuminen

Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestetään koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä mahdollisimman pian syyskokouksen jälkeen. Hallitusten jäsenten odotetaan suorittavan Siviksen Yhdistystoimija-verkko-opiskelumateriaalin digitaaliset osaamismerkkit. Hallituslaisia kannustetaan myös osallistumaan esim. Vision tai muiden vastaavien tahojen työnantaja- ja hallitustyöskentelyyn liittyviin koulutuksiin. Yhdistyksessä kannustetaan osaamisen siirtämiseen hallituksen

tehtävät jättäviltä henkilöiltä uusille hallituksen jäsenille. Hallituksen jäsenten kesken käydään läpi ohjeita, hyväksi havaittuja käytäntöjä ja hallituksen pelisääntöjä sekä katsotaan, vaativatko ne päivittämistä.

Toimijakoulutus

Alkuvuodesta järjestetään kahden päivän koulutus yhdistyksen kaikille luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Toiminnan järjestämisen näkökulmasta pidetään tärkeänä, että toimijoita koulutetaan ottamaan koko tapahtumajärjestelyn aikana huomioon yhdistyksen tavoitteet ja merkitys. Toimijakoulutuksessa painotetaan ajankohtaisten asioiden lisäksi keinoja lisätä tietoisuutta, osallisuutta ja syrjimättömyyttä sekä yhdistyksen edustajana toimimista.

” Toivoisin että tapahtumat järjestettäisiin paikassa missä ei ole kovin paljon siirtymiä.”

Toimijakoulutuksen lisäksi toimijoille järjestetään vuoden aikana neljä koulutustuokiota etänä. Tuokioissa harjoitellaan asioita käytännönläheisesti. Aiheina on sähköisten työkalujen käyttöä ja tapahtumien suunnitteluun liittyviä asioita. Toimijoilta edellytetään koulutukseen osallistumista ryhmäytymisen ja yhteisten toimintatapojen luomiseksi. Tällä varmistetaan, että vapaaehtoinen saa kaiken tarvittavan tiedon tapahtumien ja toiminnan suunnittelua ja toteutusta varten. Lisäksi mietitään tilaisuuksia heille, jotka eivät ole sitoutuneita toimijoita yhdistyksessä, mutta kiinnostuneita yhdistyksen toimijana olemisesta tai toimintaan vaikuttamisesta.

Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille

Vertaistuki- tai kokemustoiminnasta kiinnostuneita kannustetaan osallistumaan ensisijaisesti Invalidiliiton tai HARSON vertaistukikoulutuksiin tai Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin. Näissä saa perusvalmiudet toimintaan. Toimijakoulutuksen lisäksi vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestetään kevät- ja syystapahtumissa yhdistystoimintaan syventävät infot. Näissä toimija saavat tietoa lyhytkasvuisuuden eri muodoista sekä yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta, jotta voivat toimia yhdistyksen ja lyhytkasvuisten puolesta. Lisäksi vuoden aikana järjestetään neljä lyhyttä Teams-tuokiota toimijoiden yhteydenpidon lisäämiseksi. Yhdistyksen järjestämissä koulutustilaisuuksissa edistetään toimijoiden kohtaamisvalmiuksia lyhytkasvuisuuteen liittyvien asioiden parissa.

” Oli parasta kuulla muiden kokemuksia ja saada tietoa.”

Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus

*"Lisää osallistujia, että
moni muukin hyötyisi
samasta."*

Vuonna 2023 järjestetään viikonlopun mittainen Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus. Koulutuksessa jaetaan tärkeää tietoa yhdistyksen jäsenille heidän oikeuksistaan. Koulutuksen painopiste nousee esille yhteiskunnallisesti ajankohtaisista asioista ja jäsenten esittämistä toiveista. Aiheita voivat olla esimerkiksi lyhytkasvuksille ja heidän perheilleen tärkeät kunnan/hyvinvointialueiden vammaispalveluiden ja Kelan tukimuodot, apuvälineiden hankinnat sekä hoitopolut terveydenhuollossa.

Teams-koulutuksia

Yhdistys järjestää teemallisia koulutustuokioita ajankohtaisista asioista Teamsin välityksellä. Tuokioiden aiheet nousevat esille ohjaustarpeesta ja jäsenistön toiveista. Tuokioita koordinoi järjestöyöntekijä yhdessä hallituksen kanssa, ja ne ovat avoimia kaikille asiasta kiinnostuneille. Kouluttajiksi voidaan pyytää ulkopuolisia asiantuntijoita tai yhdistyksen jäseniä sekä voidaan tehdä yhteistyötä muiden yhdistysten kanssa.

KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS

Tavoitteet:

- Osallistujat saavat vertaiskokemuksia ja -tukea yhdistyksen tapahtumissa ja toiminnassa.
- Lyhytkasvuiset ovat yhdenvertaisempia.

Tapahtumiin suunnitellaan mahdollisuus vertaistuelle.

Kokemustoimijat vierailevat eri paikoissa kertomassa lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista.



Yhdistyksen vertais- ja kokemustoimijat ovat koulutettuja.

Vertaistuki- ja kokemustoimijat edustavat erilaisia elämänvaiheita ja diagnooseja.

Kaikilla on elämäkokemusta ja viisautta, jota voi hyödyntää monin eri tavoin esimerkiksi yhdistyksen kokemustoiminnassa tai vertaistukitoiminnassa. Pelkkä kokemus ei näissä toiminnoissa riitä, vaan se pitää osata sanoittaa sopivalla tavalla, jotta toisetkin ymmärtävät. Vertaistuki- ja kokemustoiminta ovat yhdistyksen säännönmukaista toimintaa, jossa toimijat koulutetaan tehtäviinsä. 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 lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään koskettavista asioista.

Kokemustoiminta

Yhdistykselle tulee tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen opetustilanteisiin tai palvelujen kehittämistyöryhmiin 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 tietoinen tulevasta 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 kehittymistä. Yhdistys hyödyntää palautteita myös koulutuksissaan.

*"Tietoisuuteni
lyhytkasvuisuudesta
lisääntyi huomasti. Tämä
luento antoi itselleni
eväitä kohdata
lyhytkasvuinen henkilö
paremmin."*

Kokemustoimija tai -puhuja on itse lyhytkasvuinen henkilö tai hänen läheinen, joka kertoo lyhytkasvuisuuteen liittyvistä asioista omien kokemustensa pohjalta, usein vuosikymmenien kokemuksella. 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.

Yhdistyksen kokemustoimijat koulutautuvat ensisijaisesti Invalidiliiton tai HARSON järjestämissä valtakunnallisen Kokemustoimijaverkoston koulutuksissa. Yhdistyksen oman koulutuksen käyneitä kokemuspuhujia kannustetaan vahvistamaan ja laajentamaan osaamistaan käymällä Kokemustoimintaverkoston koulutus.

Vertaistukitoiminta

"Vertaistukituokioiden ovat tärkeitä."

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.

Vertaistukitoimijoina ovat vertaistukikoulutuksen käyneet ja vuosittain toimintaan sitoutuneet henkilöt, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Vertaistukitoiminnassa huomioidaan koko elämäntähti ja tuen antaminen kaikissa elämäntilanteissa. Vertaistukitoimijat voivat joutua kohtaamaan tavallisia vertaisia vaativimpia tilanteita. Vertaistukitoiminta voi toimia ammattityön tukena, mutta vertaistukitoiminta ei kuitenkaan voi korvata ammattityötä. Yhdistyksessä vertaistoimintaa 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 vertaistuellista elementtiä pyritään vahvistamaan. Vertaistuki koskee myös lyhytkasvuisen sisaruksia ja muita läheisiä. Kuka tahansa voi olla yhdistykseen yhteydessä ja tiedustella vertaistukihenkilöä.

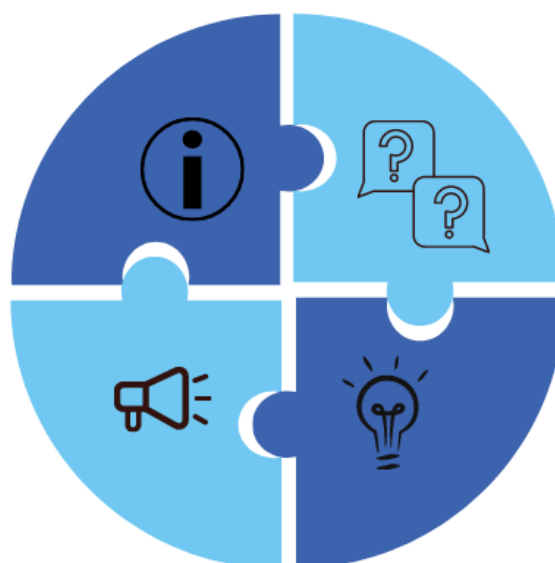
OHJAUS JA NEUVONTA

Tavoitteet:

- **Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä osallisuus lisääntyy.**

Yhdistys jakaa tietoa ammattilaisille ja päättäjille.

Lyhytkasvuisten ja heidän läheisille tarjotaan tukea yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen.



Lyhytkasvuisten ja heidän läheisilleen annetaan ohjausta ja neuvontaa.

Tapahtumissa jaetaan ajankohtaista tietoa.

Yhdistyksen perustehtävää eli 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, vammaispalvelun sekä 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-aloitteilla yhteydenotoilla, kokemusluentopyyntöihin vastaamalla sekä osallistumalla eri ammattiryhmien koulutuksiin ja messuille omalla informatiivisella pöydällä. Kotisivujen tukitoimet ja -palvelut – sivu päivitystä jatketaan ja sinne lisätään neuvoja lyhytkasvuisuutta koskeviin asioihin. Jäsenistöä avustetaan sanoittamaan lyhytkasvuisen arkea paremmin.

LAPSET, NUORET JA PERHEET

Tavoitteet:

- **Lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä voimavarat lisääntyvät.**
- **Osallistujien mieliala on parantunut.**
- **Tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.**



Hallituksen lastenedustajat ovat vastuussa lapsille ja perheille suunnatusta toiminnasta. Lisäksi perhetoimintaa ovat järjestämässä 1–2 perhevastaavaa sekä nuorisotoimintaa 1–2 nuorisovastaavaa. Molempia toimintoja koordinoi järjestötyöntekijä.

Lapset 0–12-vuotiaat

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. 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 aikana pidettävistä tilaisuuksista 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. Lisäksi kouluikäisten lasten perheille järjestetään yhden yön mittainen telttaretki.

Kesällä järjestetään leiri, jonne etusijalla ovat uudet jäsenperheet. Leirillä panostetaan vertaistukeen ja yhteiseen tekemiseen. Syksyllä järjestetään perhepäivä, jossa yhteisen tekemisen ohella on mahdollisuus jakaa käytännön vinkkejä ja vertaistukea.

*"Lautapeli-ilta, melontaa tms.
kesäliikuntaa esim."*

*"Urheiluopistoilla on parhaat
mahdollisuudet tarjota erilaisia
aktiviteetteja ja mm.
sovelletun liikunnan lajeja."*

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 sen aktiiviseen ylläpitoon. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan

*"Luentoaiheeksi
voisi olla sellainen
luento nuorille kuin
"kohti aikuisuutta."
"Uintia sisällä."*

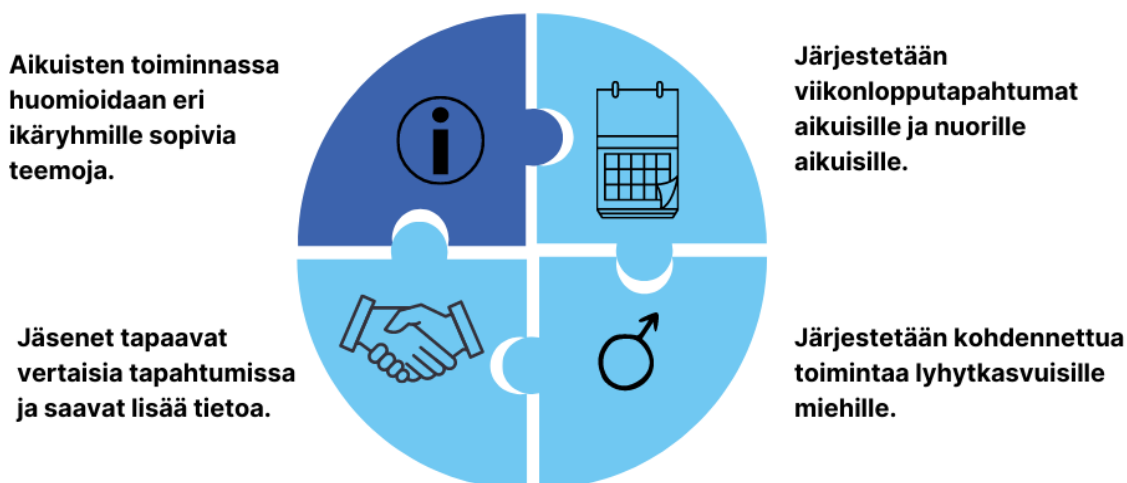
yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyysuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella. Myös nuorisovastaavat osallistuvat toimijakoulutukseen. Nuorisovastaavan alaikäraja on 18 vuotta, mutta yläikärajaa ei ole. Järjestöyöntekijä toimii tarvittaessa nuorisovastaavien apuna. Mikäli molemmat nuorisovastaavat ovat alle 22-vuotiaita, järjestöyöntekijä osallistuu myös leirille. Nuorisotiimiläiset voivat olla 15–17-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. Kesällä järjestetään leiri, jonne voivat osallistua lyhytkasvuiset nuoret ja heidän sisaruksensa. Leirillä toimitaan vertaisten parissa esteettömissä tiloissa. Lisäksi heille järjestetään oma viikonlopputapahtuma, jossa on mahdollisuus toimia vertaisten kanssa. Nuorten voimavarat ja hyvinvointi lisääntyvät, he saavat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvaa. Kohderyhmänä ovat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus muuten koskettaa, kuten sisarukset. Vertaistuen saaminen mahdollistetaan myös heille.

AIKUISTOIMINTA

Tavoitteet:

- **Kaikissa tapahtumissa osallistujat saavat keskimäärin ainakin jonkin verran lisää tietoa.**
- **Tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.**



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 tekemään myös yhteisiä tapahtumia.

” Lyhyitä esittelyjä omasta ammatista tai harrastuksista.”

Lyhytkasvuisia miehiä osallistuu tapahtumiin suhteessa vähemmän kuin naisia. Kevät- ja syystapahtumissa kiinnitetään huomiota miehiä kiinnostaviin oheisohjelmiin. Tapahtumia ja toimintaa suunnittelee sekä toteuttaa aikuistoiminnanvastaavat yhdessä järjestötyöntekijän kanssa.

” Rohkeutta ideoihin. Jotain sellaista, mitä ei ole ennen ollut. Erityisesti nuoria aikuisia ja aikuisia voisi kiinnostaa esimerkiksi seksologin luento.”

Nuoret aikuiset

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjotaan ikää 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. Nuorille aikuisille järjestetään viikonlopputapahtuma ja kohdennettua ohjelmaa kevät- ja syystapahtumiin. Viikonlopputapahtuman teemana on tietoisuuden lisääminen. Viikonlopun aikana voi olla esimerkiksi lajikokeiluja, ajankohtaisten asioiden käsittelyä ja omien voimavarojen vahvistamista.

Aikuiset

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen työikäiset aikuiset. Heille järjestetään vertaistukea, viriketoimintaa ja yhteistä toimintaa. Vuoden aikana järjestetään kaksi viikonlopputapahtumaa, joista toinen on suunnattu erityisesti miehille. Viikonlopputapahtuman aikana on mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja.

” Enemmän kohdennettua toimintaa aikuisille, erityisesti miehille.”

Yli 55-vuotiaat aikuiset

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa yli 55-v aikuisille. Osalla lyhytkasvuisista toimintakyky alenee aikaisemmin kuin valtaväestöllä. Myös eläkkeelle päädytään aikaisemmin kuin varsinainen työeläke alkaisi. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen. Koska matkustaminen voi olla haastavaa, järjestetään vuoden aikana heille suunnattuja virtuaalisia tapahtumia etäyhteyden avulla. Lisäksi kevät- ja syystapahtumassa järjestetään kohdennettua ohjelmaa senioreille.

” Vaatetus kuten sukat, takit jne mistä saisi sopivia hiukan muuttamalla.”

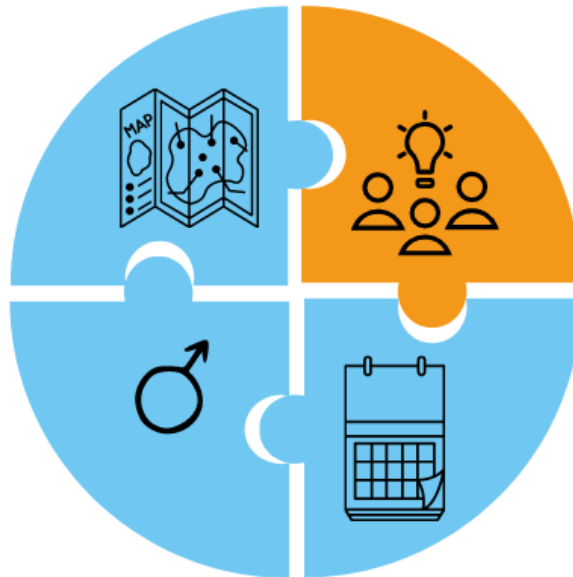
ALUETOIMINTA

Tavoitteet:

- Osallistujamäärät lisääntyvät ja tavoitetaan uusia ja palaavia jäseniä/osallistujia.
- Tapahtumat toteutuvat suunnitellusti.

Tapahtumia järjestetään eri puolella Suomea.

Lyhytkasvuiset miehet osallistuvat tapahtumiin aikaisempaa enemmän.

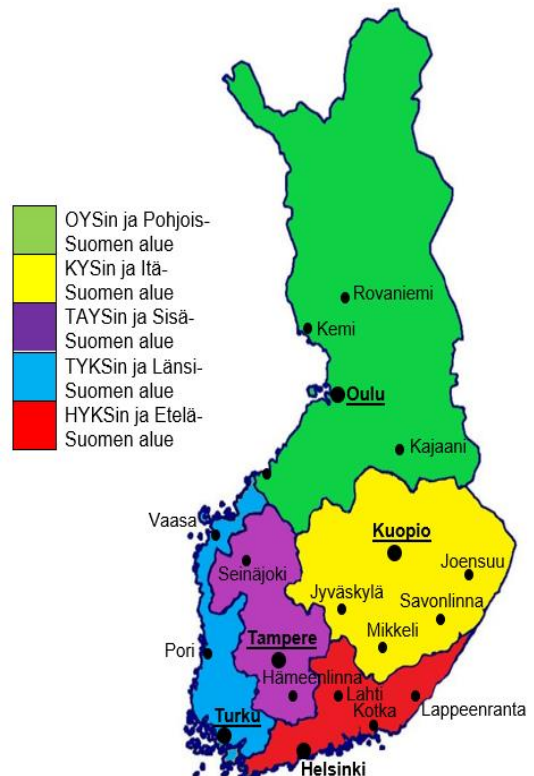


Aluevastaavia on jokaisella alueella ja he järjestävät tapahtumia.

Tapahtumia on vuodessa 1-2 kappaletta/alue.

Aluetoiminta jaetaan maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöalueita (entinen erikoissairaanhoidon vastuualue). Yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa jatketaan.

Yhteistyö vahvistaa alueellista hoitopolkua. Aluetoimintaa koordinoi järjestöyöntekijä, mutta siitä vastaavat vapaaehtoisina toimijoina 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 vuoden aikana 1–2 tapahtumaa/alue eli koko maassa yhteensä 5-10kpl.

*”Toivon kulttuuria:
konsertteja, näyttelyitä
jne. Yhdessä ruokailua ja
seurustelua”
”Kokkikoulu”*

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Tavoitteet:

- Toiminnasta ja tapahtumista tiedotetaan kaikissa yhdistyksen kanavissa.



Yhdistys hyödyntää viestinnässä eri tiedotuskanavia ja -välineitä. Viestintäkanavina on esite, jäsenlehti, nettisivut, Facebook, Twitter, Instagram ja YouTube. Lisäksi pyritään aktiivisesti lähestymään julkista mediaa. Yhdistyksen laatiman lyhytkasvuisten hoidon ja tutkimuksen keskittämistä koskevan kannanoton jakamista jatketaan ja vaikutetaan asiaan eri tahoilla.

Tiedotuksen ja viestinnän tavoitteena on ajantasaisen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen lyhytkasvuisuudesta 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 jäsenlehteä jaetaan yhteistyökumppaneille. Sosiaalisen median kautta järjestetään kolme tietoisuuskampanjaa lyhytkasvuisuudesta 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 vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Jäsenlehteä toimittavat vapaaehtoisista muodostuva lehtitiimi ja järjestötyöntekijä. Yhdistys ottaa käyttöön painetun lehden rinnalle jäsenille julkaistavan sähköisen version.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava, joka löytyy myös yhdistyksen verkkosivuilta. Se on saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Yhdistyksen jäsenet ja eri toimintamuotojen nimetyt vastuuhenkilöt voivat jakaa esitettä omilla alueillaan mm. julkisille ja yksityisille terveysasemille, kuntoutuslaitoksiin, päiväkoteihin ja kouluihin sekä eri ammattialojen oppilaitoksiin ja yrityksille, esimerkiksi kokemustoimijaluentojen yhteydessä. Yhdistyksen esitteitä ja lehtiä viedään ajantasaisesti myös sairaaloihin ja OLKA-pisteille.

KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuisuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta voi liittyä yhdistyksen jäseneksi, ilmoittautua tapahtumiin ja antaa palautetta. Myös ammattilaiset ottavat yhteyttä kotisivujen kautta kysyessään lyhytkasvuisuudesta tai yhdistyksen toiminnasta. Kotisivujen diagnoosi- ja tukitoimisivut päivitystä jatketaan ja kirjataan huomioita, mitä yhdenvertaisuus tarkoittaa lyhytkasvuisuuden näkökulmasta.

SOSIAALINEN MEDIA

Yhdistys toimii ja tiedottaa sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Twitterin käyttöä vakiinnutetaan ja YouTube-kanavien käyttöä lisätään. Sosiaalisella medially

tehdään yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

Sosiaalisessa mediassa pidetään vuoden aikana kolme tietoisuuskampanjaa. Tärkein on lokakuussa 2023 toteutettava kampanja tietoisuuden lisäämiseksi lyhytkasvuisuudesta. Muita kampanja-aiheita ovat harvinaisuus/harvinaissairaudet helmikuussa ja esteettömyys toukokuussa.



@lyhytkasvuiset



@Lyhytkasvuiset



Lyhytkasvuiset ry



LKry

7. 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.

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

Tavoitteet:

- **Lyhytkasvuiset ovat yhdenvertaisempia.**

Toteutetaan tietoisuuskampanjoita ja kokemustoimijoiden vierailuja.

Kannanotoilla tuodaan esille epäkohtia.



Nettisivuille kootaan tietoa esteettömyydestä ja saavutettavuudesta.

Lyhytkasvuille ja heidän läheisilleen annetaan ohjausta ja neuvontaa.

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.

Yhdistys on saattanut eduskunnan oikeusasiamiehen tietoon hoitopolkujen toimimattomuuden ja ongelmat asetuksen mukaisessa erikoissairaanhoidon keskittämisessä. Vuonna 2023 jatketaan ilmiön selvittämistä ja vaikuttamista tilanteen parantamiseksi.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPIIRIT



Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan 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.

HYVINVOINTIALUEET JA KUNNAT

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry keskittyy valtakunnalliseen vaikuttamiseen ja yhteistyöhön. Kuitenkin tulevaisuuden hyvinvointialueet laajempina kokonaisuuksina voivat mahdollistaa paremmin myös alueellisen vaikuttamisen. Yhdistykselle tulee myös kuntien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja niissä neuvotaan mahdollisuuksien mukaan. Vuonna 2023 yhdistys panostaa tiedon välittämiseen. Apuvälinemessuilla on oma esittelypiste, nettisivuille lisätään tietoa ja yhteistyökumppaneihin otetaan yhteyttä.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö opiskelupaikkayhteistyökumppaneiden kanssa 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. Tarjoamme myös mahdollisuutta kokemustoimijan vierailuun etäyhteyden avulla.

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

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, ja jäseniä kannustetaan osallistumaan molempien koulutuksiin ja tilaisuuksiin. Yhdistys tiivistää edelleen yhteistyötä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa ja jäseniä kannustetaan osallistumaan 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. Paralympiakomitealta varmistetaan heidän roolinsa lyhytkasvuisten MM-kisojen osalta, jotka ovat ajankohtaiset 2023.

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.

KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvaisia koskevissa asioissa. Muihin kansallisiin järjestöihin ulkomailta ollaan yhteydessä ja käydään keskustelua heidän kanssaan sekä tiedotetaan kansainvälisistä tapahtumista ja muista 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.

Lyhytkasvuisten MM-kisat sijoittuvat Saksan Kölniin elokuussa 2023. Yhdistys tiedottaa kisoista ja yhdistää kilpailusta kiinnostuneita sekä koordinoi kisajärjestelyjä.

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 sähköisellä palautelomakkeella. Tapahtumapalautteet käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa ja tapahtuman järjestäjien kanssa. Toimijakoulutuksessa ohjeistetaan toimijoita varaamaan aikaa tapahtumiin, jolloin voi kirjata lomakkeelle palautteen. Tämän on todettu lisäävän palautteiden jättämistä. Yhteenvedojen pohjalta hallitus käy keskustelua ja arvioi toimintaa sekä pohtii parannusehdotuksia. Hallitus kokoontuu tarkastelemaan kesäkuussa alkuvuoden toimintaa ja tekee tarvittavia korjausliikkeitä. Palautteet dokumentoidaan nimettöminä ja niihin voidaan palata vuosienkin jälkeen.

Jäseniä kannustetaan myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan hallitukseen tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioidaan jatkuvasti ja sitä kehitetään palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella. Toiminnansuunnittelua varten palautteista tehdään koonteja, joita hyödynnetään suunnittelussa.

9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

Keskipitkällä aikavälillä (5 vuotta) huolehditaan säännöllisesti toistuvien valtakunnallisten päätapahtumien järjestäminen. 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 ja osallisuutta yhteiskunnassa.

2024

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

2025

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

2026

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille viikonlopputapahtuma
- Nuorten leiri
- Syystapahtuma ja -kokous

2027

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

2028

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