



TOIMINTASUUNNITELMA 2026

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa xxxxxxxx

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

Sisällys

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

1 JOHDANTO

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

2 TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Valtiontalouden sopeutustoimet vaikuttavat kaikkien sote-järjestöjen toimintaedellytyksiin. Rahoituspainee ja avustusten epävarmuus haastavat pitkäjänteistä kehittämistä. Lainsäädännön muutokset ja hyvinvointialueiden säästöpainee vaikuttavat vammaisten arkeen ja osallistumismahdollisuuksiin.

Suomessa on havaittavissa kasvavaa yhteiskunnallista polarisaatiota, joka näkyy myös vammaisten ihmisten arjessa. Taloudelliset leikkaukset, palvelujen alueelliset erot ja keskustelun kärjistyminen voivat lisätä syrjäytymisen riskiä ja heikentää kokemusta kuulumisesta yhteisöön. Samalla sosiaalinen media ja julkinen keskustelu voivat vahvistaa ennakkoluuloja ja eriarvoistavaa puhetta.

Vammaisjärjestöjen rooli vertaistuen, yhteisöllisyyden ja vaikuttamismahdollisuuksien edistäjänä on entistä tärkeämpi. Nykyinen toimintaympäristö vaatii entistä enemmän joustavuutta ja uudenlaisten osallistumismuotojen kehittämistä, jotta eri elämäntilanteissa olevat jäsenet voivat kokea yhteenkuuluvuutta ja tulla kuulluksi. Luomalla turvallisia, esteettömiä ja monimuotoisia kohtaamispaikkoja järjestöt voivat ehkäistä eriarvoisuutta ja vahvistaa ihmisten välistä ymmärrystä.

Lyhytkasvuisuutta aiheuttavaan diagnoosiin akondroplasiaan on kehitetty lääke ja on kehitteillä useita muita lääkkeitä. Yhdistyksen rooli on tärkeä, jotta jo kehitetty lääke saadaan Suomessa korvattavuuden piiriin.

3 STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET

Vuonna 2026 toiminta painottuu lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä vertaistuen saantiin, tiedon ja voimavarojen lisäämiseen. Yhdistys myös haluaa, että lyhytkasvuiset ja heidän läheisensä kokevat kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön osallistuessaan yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksen tavoitteet ovat vuodelle 2026 seuraavat:

2026 tavoitteet:

1. 75 % osallistujista on saanut vähintään jonkin verran vertaistukea.
2. 80 % osallistujista on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön.

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

3. 70 % osallistujista saa voimavaroja tai uutta tietoa ajankohtaisista asioista, joita voi hyödyntää omassa tai läheisen elämässä.
4. 60 % tapahtuman hyvinvointiohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.
5. 60 % tapahtuman ensiaskeleet-ohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.

4 VARSINAINEN TOIMINTA

Yhdistyksen monipuolinen toiminta mahdollistuu vapaaehtoisten toimijoiden ansiosta. Tapahtumajärjestäjien apuna ja koordinoijana toimii hallituksen jäsen, jonka vastuualueena on tapahtumat sekä yhdistyksen työntekijä.

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Nämä pidetään yhdistyksen päätapahtumien yhteydessä kevät- ja syystapahtumissa, jotka ovat yhdistyksen vakiintuneita ja pitkäaikaisinta perustoimintaa. Molemmat tapahtumat kestävät kaksi päivää ja keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa.

Vuonna 2026 kevättapahtuma ja sen yhteydessä pidettävä sääntömääräinen kevätkokous järjestetään 24.-26.4.2026 Siilinjärvellä. Syystapahtuma ja sen yhteydessä pidettävä sääntömääräinen syyskokous järjestetään marraskuussa. Kokouksen lisäksi tapahtumissa on tarjolla runsaasti muuta ohjelmaa eri ikäryhmille, luentoja ja neuvontaa lyhytkasvuisia koskevista ajankohtaisista asioista, vertaistukikeskusteluryhmiä teemoittain ja yhteinen illallinen sääntömääräisen kokouspäivän iltana, jossa kaikki pääsevät kokoontumaan vielä yhteen. Nämä päätapahtumat antavat hyvän mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vertaistuen jakamiseen muiden samassa elämäntilanteessa olevien osallistujien kanssa. Tapahtumissa yli 3-vuotiaille lapsille järjestetään lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana. Lastenhoito mahdollistaa myös vanhemmille paremmin omaa vertaistukiaikaa.

Tunne oikeutesi työ- ja opiskeluelämässä –edunvalvontakoulutus järjestetään 2026 kaikille yhdistyksen jäsenille ja heidän läheisille. Koulutuksessa käydään läpi lyhytkasvuisten oikeuksia, yhteiskunnallisia ajankohtaisia asioita ja jäsenten etukäteen esittämiä toiveita. Koulutus järjestetään päivätaphtumana, johon mahdollistetaan etäosallistuminen. Vuoden aikana toteutetaan myös yksittäisiä verkkokoulutuksia aiheesta.

Helsinki ja Etelä-Suomen alue on erotettu muusta aluetoiminnasta, koska yhdistys on hakenut Helsingin kaupungilta avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältäviin tapahtumien järjestämiseen. Avustuksen avulla yhdistys järjestää Helsingin alueella vähintään kaksi vertaistuellista toimintaa sisältävää aluetapahtumaa. Myös muualla Suomessa järjestetään matalan kynnyksen lähitapahtumia esimerkiksi kaikille soveltuva puistoretkipäivä, ystävänpäivän tienoilla etäsklaatasting sekä päivätaphtumana mysteerieissu, jonka määränpää on yllätys osallistujille. Pienimuotoisia aluetapahtumia voidaan järjestää myös ilman, että tapahtumamainosta laitetaan jäsenlehteen, jotta kynnys osallistua tapahtumiin madaltuu, etenkin uusilla jäsenillä.

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille ja sitä nuoremmille lapsille sekä heidän perheilleen. Perheissä voi olla lyhytkasvuinen lapsi tai vanhempi. Perhe voi tulla mukaan toimintaan jo odotusaikana. Kesällä järjestetään 4 vuorokauden pituinen leiri perheille Pajulahdessa. Leirijärjestelyissä ja vertaistukeen painottuvassa ohjelmassa otetaan huomioon osallistujien sosiaaliset, terveydelliset tai muut erityistarpeet. Lisäksi vuoden aikana järjestetään kylpylöpäivä sekä perheiden vertaistuelliset pikkujoulut.

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

Nuorisotoiminta on suunnattu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Yhdistyksen leireillä ja muissa tapahtumissa on mahdollisuus keskustella lyhytkasvuisuudesta sekä saada tietoa esimerkiksi apuvälineistä, koulunkäynnistä ja opiskelusta. Vuonna 2026 nuorille järjestetään useita verkkotapaamisia vuoden aikana. Ne tarjoavat mahdollisuuden vertaistukeen maantieteellisestä sijainnista riippumatta ja tavoittavat myös nuoria, jotka eivät fyysisten tai taloudellisten esteiden vuoksi pääse live-tapahtumiin tai eivät koe niitä omikseen. Verkkovertaistoiminta madaltaa kynnystä osallistua yhdistyksen toimintaan ja voi houkutella nuoria myös live-tapahtumiin. Nuorille järjestetään lisäksi nelipäiväinen kesäleiri Pajulahdessa samaan aikaan perheleirin kanssa, nuorten toiveiden mukaisesti. Vuonna 2026 tehdään yhteistyötä ikäraajattoman festarin kanssa ja lähdetään yhdessä nuorten ja nuorten aikuisten kanssa festareille. Näin mahdollistetaan monelle esteetön ja tasa-arvoinen festarikokemus turvallisen tilan periaatteiden mukaisesti.

Aikuistoiminta painottaa aiempaa enemmän liikuntaan ja hyvinvointiin liittyviä tapahtumia, jotka samalla tukevat vertaistukea. Monelle lyhytkasvuiselle liikuntamahdollisuudet eivät ole ennestään tuttuja, ja erityisesti kilpaurheilusta on Suomessa vähän tietoa. Yhdistys haluaa kehittää tätä aluetta ja lisätä jäsenten tietoisuutta. Lyhytkasvuisia kannustetaan terveelliseen ja hyvään elämään erilaisten liikuntakokeilujen kautta, myös tulevat lyhytkasvuisten MM-kisat Australiassa huomioiden. Vuoden 2026 aikana järjestetään kaikille ikäryhmille sopivia lajikokeiluja ja treenejä esimerkiksi jalkapallon, koripallon, jousiammunnan, boccian ja yleisurheilun parissa. Kesällä järjestetään viikonlopun mittainen kesätapahtuma, jossa teemana hyvinvointi ja liikkuminen Pajulahdessa.

Vertaistukea tarjotaan monipuolisesti sekä yhdistyksen tapahtumissa että etätuokioissa. Vuonna 2026 etätuokioita järjestetään säännöllisesti eri elämänvaiheissa oleville, heidän toiveidensa mukaisista teemoista. Lisäksi vuonna 2026 toteutetaan Ensiaskeleet-ohjelma, joka tukee elämänmuutoksissa olevia lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään. Erityistä huomiota kiinnitetään niihin, joille yhdistys ja vertaistuki ovat uusia asioita. Ensiaskeleet-ohjelmaa järjestetään sekä sääntömääräisten tapahtumien yhteyteen, että etätapahtumina vuoden aikana.

Vertaistoimintaa kehitetään vahvistamalla vertaistukijoiden osaamista ja ylläpitämällä sitä. Yhdistys kannustaa osallistumaan ensisijaisesti Invalidiliiton ja HARSON vertaistukikoulutuksiin, joissa saa perusvalmiudet toimintaan sekä taidot kohdata, auttaa ja antaa vertaistukea yhdistyksen tapahtumissa. Yhdistyksen jäsenet voivat lisäksi toimia vertaistukijoina TOIVO-sovelluksessa suoritettuaan OLKA-toiminnan järjestämän koulutuksen. Yhdistys järjestää omaa vertaistukikoulutusta yhdistyksen vertaistukitoimijoille joko sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä tai etänä. Koulutuksissa käydään läpi yhdistyksen vertaistukitoimijana toimimista sekä ajankohtaisia asioita.

Yhdistys rohkaisee jäseniään mukaan kokemustoimintaan ja tukee kokemustoimijoita toimimalla linkkinä heidän ja yhteistyötahojen välillä. Kokemustoimijoita kannustetaan osallistumaan Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin, joissa saa valmiudet jakaa omia kokemuksia erilaisissa tilanteissa ja kohdata yleisöjä rakentavasti. Yhdistys tukee kokemustoimijoita vierailujen suunnittelussa, toteutuksessa ja mahdollisissa kustannuksissa sekä kerää palautetta, joka tukee kokemustoimijan kehittymistä. Kokemustoimijoiden vierailut lisäävät tietoisuutta ulkopuolisille tahoille ja vahvistavat heidän osaamistaan esimerkiksi erilaisuuden kohtaamisessa, arjen tilanteissa, opintojen ohjauksessa, esteettömyydessä ja kuntoutuksessa.

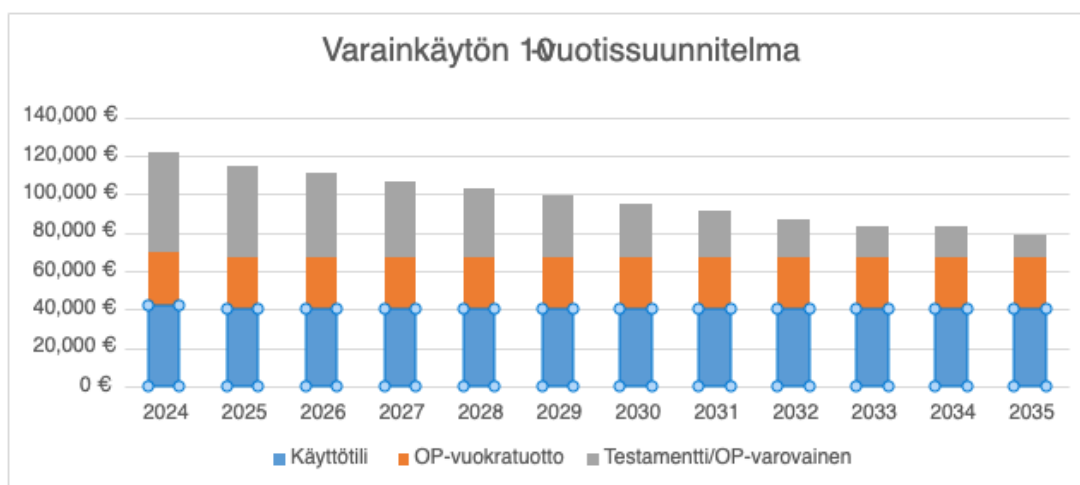
5 YHDISTYKSEN LAKISÄÄTEINEN JA SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN TOIMINTA

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

Yhdistyksen jäsenenä voi olla yksityinen henkilö, yhteisö ja säätiö. Yhdistys ylläpitää aktiivista tiedotusta ja viestintää, mikä lisää näkyvyyttä ja houkuttelee uusia kävijöitä tapahtumiin – ja sitä kautta uusia jäseniä. Yhdistys lähettää jäsenlehtiä sairaaloihin ja muille yhteistyökumppaneille. Esitteiden ja jäsenlehtien avulla tietoisuus yhdistyksestä kasvaa jo varhaisessa vaiheessa, esimerkiksi silloin kun perheeseen syntyy lyhytkasvuinen lapsi, mikä voi lisätä kiinnostusta yhdistystä kohtaan ja kasvattaa jäsenmäärää.

Jäsenhankintaa ja -huoltoa toteutetaan myös erilaisten vertaistukipyyntöjen kautta, joita käsittelee yhdistyksen järjestöyöntekijä. Pyyntöjä voi tulla sekä jäseniltä että lyhytkasvuisilta ja heidän läheisiltään, joka eivät vielä kuulu yhdistykseen. Järjestöyöntekijä ottaa yhteyttä, opastaa asiassa ja etsii sopivan vertaistukija sekä kertoo samalla yhdistyksestä ja jäsenyydestä. Tapahtumissa huomioidaan uudet kävijät sekä ne, joiden edellisestä osallistumisesta on kulunut pidempi aika.

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



Yhdistyksen tapahtumissa on osallistujille hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet. Omavastuut pidetään avustusten avulla kohtuullisina, verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin, huomioiden samalla kohderyhmän sosioekonominen haavoittuvuus. Tällä halutaan varmistaa, että jäsenillä on mahdollisimman pieni kynnys osallistua tapahtumiin eikä tapahtumiin osallistuminen jäisi liian suuren omavastuun takia. Koulutukset ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Vuonna 2026 kiinnitetään enemmän huomiota sääntömääräisten tapahtumien tapahtumapaikkoihin ja valitaan mahdollisuuksien mukaan tapahtumapaikaksi hotellia edullisempi vaihtoehto. Henkilöt, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä, maksavat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Sisäinen hallinto toteutetaan yhdistyksen hallituksessa eri vastualueiden jakamisella eli jokaiselle hallituslaiselle jaetaan vuoden alussa omat vastualueet. Vastualueet ovat tapahtumat, vertais- ja kokemustoiminta, tiedotus

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

ja viestintä sekä yhteistyö ja vaikuttaminen. Hallitus kuitenkin keskustelee, sopii ja tekee kaikki sovitut asiat yhdessä hallituksen kokouksissa. Tällainen vastuualueiden jakaminen auttaa selkeyttämään, kuka vastaa mistäkin osa-alueesta. Tämä vähentää tehtävien päällekkäisyyksiä ja varmistaa, että kaikki tehtävät tulevat hoidetuksi. Vaikka jokaisella hallituslaisella on oma vastuualueensa, hallitus käsittelee asiat yhdessä kokouksissa. Yhteinen päätöksenteko edellyttää, että jäsenet tuovat oman vastuualueensa asiat ja näkökulmat keskusteluun. Tämä vahvistaa viestintää ja yhteistyötä hallituksen sisällä.

Yhdistyksen hallitus huolehtii siitä, että yhdistyksen kirjanpito on lainmukainen ja varainhoito on luotettavalla tavalla järjestetty. Tämän lisäksi myös kaikki yhdistyksen hallinto-, johto- ja valvontaelimissä toimivat ja muut nimetyt vastuutoimijat hoitavat tehtävänsä taloudellisesti ja huolehtivat siitä, että yhdistyksen omaisuutta hoidetaan luotettavalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla. Kirjanpitopalvelut ja tilintarkastajat yhdistys hankkii ostopalveluna. Taloustiimi tuo hallituksen kokouksiin tietoon tilitapahtumia ja taloustilannetta.

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

Järjestötyöntekijän palkkauksessa noudatetaan sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen palkkaluokitusta. Yhdistyksen omarahoituksen osuus tulee olemaan 2026 vuonna samalla tasolla kuin 2025 vuonna, olettaen että STEA-rahoitus pysyy samalla tasolla.

Puheenjohtajalle, taloustiimille sekä netti- ja somevastaaville maksetaan nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan. Tapahtumien vastuuhenkilöille korvataan toiminnan järjestämisestä aiheutuneet kulut ja matkakulut, jotka on sovittu etukäteen hallituksen kanssa. Tapahtumissa oleville lastenhoitajille, luennoitsijoille ja muille toimijoille maksetaan tapahtumakohtaisia korvauksia.

Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestetään koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä mahdollisimman pian syyskokouksen jälkeen. Yhteisen koulutuksen lisäksi kaikkia hallituksen jäseniä kannustetaan myös itsenäiseen opiskeluun hallitustyöskentelyyn liittyen. Koulutuksen tavoitteena on kasvattaa ja päivittää hallituksen jäsenten yhdistysosaamista johtamisen, työnantajana toimimisen ja yhdistyksen kehittämisen osa-alueilla sekä lisätä hallituksen jäsenten välistä yhteistyötä. Hallitukselle järjestetään laajempaa koulutusta vuonna 2026.

Toimijoille ja toimijuudesta kiinnostuneille järjestetään toimijakoulutus-viikonloppu Helsingissä 17.-18.01.2026. Toimijakoulutuksessa tullaan käymään läpi laajasti eri asioita ja jakautumaan pienryhmiin, osaamisen ja kiinnostuksen mukaan. Toimijakoulutuksen lisäksi, yhteisiä tuokioita tullaan pitämään etänä aiempaan tapaan, jolloin voidaan viestiä sekä ajankohtaisia että koulutuksellisia asioita. Jäsenistön osaamisen hyödyntämiseen ja sen jakamiseen kiinnitetään huomiota vuonna 2026.

6 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Yhdistyksen viestinnän avulla halutaan varmistaa ajankohtaisen ja selkeän tiedon välittyminen jäsenistölle ja sidosryhmille, tukea osallistumista yhdistyksen toimintaan sekä vahvistaa toiminnan läpinäkyvyyttä ja

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

vuorovaikutusta. Viestintä toteutetaan viestintätiimin, hallituksen tiedotus- ja viestintävastaavan sekä järjestöyöntekijän yhteistyönä. Viestinnän kohderyhmiä ovat lyhytkasvuiset itse, jäsenet, vapaaehtoiset, opiskelijat, ammattilaiset, asiantuntijat, päättäjät, viranomaiset sekä laajempi yleisö.

Yhdistys jatkaa viestintäkanaviensa aktiivista hyödyntämistä painottaen erityisesti jäsenlehden, verkkosivujen sekä sosiaalisen median Facebook- ja Instagram-tilien käyttöä. Tulevalla kaudella kehitetään viestintää edelleen laajentamalla ja tehostamalla muiden sosiaalisen median alustojen — kuten Discordin, TikTokin ja YouTuben — käyttöä osana yhdistyksen kokonaisviestintää.

Kotisivuja kehitetään jatkuvasti, ja sivustolle päivitetään aktiivisesti ajankohtaisia uutisia ja tapahtumatietoja. Jäsenlehti julkaistaan neljä kertaa vuodessa, ja se toimii ensisijaisena tiedotuskanavana jäsenistölle. Lehden digitaaliset versiot tallennetaan jäsenien asiointipalveluun. Yhdistyksen esite on saatavilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Lisäksi yhdistys tiedottaa tapahtumistaan Invalidiliiton IT-lehdessä sen aikataulun puitteissa.

Yhdistys vahvistaa ulkoista vaikuttavuuttaan aktiivisesti lähestymällä julkista mediaa ja osallistumalla yhteiskunnalliseen keskusteluun jakamalla kannanottojaan ajankohtaisista teemoista. Uusia kannanottoja laaditaan vastaamaan muuttuvia tarpeita ja yhteiskunnallisia ilmiöitä. Tiedotuskampanjoita julkaistaan säännöllisesti yhdistyksen viestintäkanavissa erityisesti lyhytkasvuisuutta sekä muita ajankohtaisia aiheita käsitellen.

7 VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ

Yhdistys perustaa vaikuttamistyöryhmän vuonna 2026, jonka jäseniä yhdistys kouluttaa vaikuttamaan omassa elämässään sekä toimimaan yhdistyksen nimissä. Työryhmää kehitetään siihen osallistuvien toiveiden mukaan.

Yhdistyksen laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto on merkittävä osa sen toimintaa. Yhdistys tekee aktiivista yhteistyötä useiden eri tahojen kanssa, kuten vammaisjärjestöjen, terveydenhuollon asiantuntijoiden (esimerkiksi fysioterapeuttien, lääkärin ja toimintaterapeuttien) sekä koulujen ja oppilaitosten kanssa. Tämän yhteistyön avulla lisätään tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta ja harvinaissairauksista sekä edistetään lyhytkasvuisten henkilöiden oikeuksia ja hyvinvointia. Samalla vaikutetaan yhdenvertaisuutta estävien rakenteiden muuttamiseen.

Yhdistys on jäsenenä Invalidiliitossa, Harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö HARSOssa, sekä Suomen sosiaali ja terveys ry:ssä (SOSTE ry). Yhdistys jatkaa vaikuttamista näissä järjestöissä jäsenyhdistyksen käytettävissä olevin keinoin. Jäseniä kannustetaan osallistumaan järjestöjen tarjoamiin koulutuksiin ja tilaisuuksiin, sekä valtakunnallisiin ja alueellisiin vaikuttamistoiminnan työryhmiin. Yhdistyksellä on edustaja HARSON hallituksessa. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa myös heidän koulutustensa ja lakimiespalveluidensa hyödyntämisen.

Yhdistys jatkaa määrätietoista verkostoitumista muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa. Tulevalla toimintakaudella kartoitetaan ja vahvistetaan uusia yhteistyömahdollisuuksia erityisesti muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Vuoden aikana lisätään yhteistyötä myös työelämätoimijoiden ja ammattiliittojen kanssa. Laaja yhteistyöverkosto tukee yhdistyksen toimijoiden osaamista ja mahdollistaa vaikuttavamman yhteiskunnallisen edunvalvonnan harvinaissairaiden ja vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi. Yhdistys toimii aktiivisesti eri vaikuttamisen tasoilla, ylläpitäen vuoropuhelua viranomaisten ja päättäjien kanssa sekä toimien keskeisenä linkkinä eri yhteistyötahojen välillä.

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

Vuorovaikutus päättäjien ja viranomaisten kanssa jatkuu muun muassa osallistumalla resurssien mukaan Sosiaali- ja terveysministeriön (STM), sekä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) järjestämiin tilaisuuksiin. Tarvittaessa yhdistys laatii kannanottoja ja tuo esiin havaitsemiaan epäkohtia aluehallintovirastoille, Valviralle tai eduskunnan oikeusasiamiehelle. Lisäksi yhdistys voi kutsua päättäjiä tapahtumiin keskustelemaan ajankohtaisista asioista.

Hyvinvointialueiden palveluissa yhdistys keskittyy vaikuttamaan keskeisimpien palveluiden apuvälineiden, hoitopolkujen, vammaispalveluiden ja kuntoutuksen yhdenvertaiseen toteutumiseen lyhytkasvuisten henkilöiden osalta. Yliopistosairaalat ja niiden harvinaissairauksien yksiköt eri puolilla Suomea muodostavat edelleen tärkeän osan yhdistyksen yhteistyöverkostoa, jonka kautta edistetään yksilöllisen ja tarpeenmukaisen hoidon saatavuutta. Lisäksi yhdistys jatkaa yhteistyötä OLKA-toiminnan kanssa eri hyvinvointialueilla, vahvistaen potilasjärjestöjen roolia osana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Yliopistosairaaloiden ja HAKE:n eli HUS:in harvinaissairauksien yksikön kanssa tehtävää yhteistyötä tarvitaan ensi toimintakaudella myös ajankohtaisen asiantuntijatiedon päivittämiseen yhdistyksen nettisivuilla.

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

Yhdistys on Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen, tuodakseen jäsenilleen erilaisia mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan. Vuoden 2027 Australiassa pidettävien lyhytkasvuisten MM- kisojen kannalta yhteistyötä Paralympiakomitea ry:n kanssa tiivistetään. Lisäksi vuoden 2025 tapaan jatketaan vuonna 2026 Paravoimailijat ry:n, Turunseudun Kenttäurheilijat ry:n ja muiden järjestöjen/ urheiluseurojen kanssa tehtävää yhteistyötä. Yhdistys aikoo jatkaa liikunnan ja tavoitteellisen urheilun mahdollisuuksien lisäämistä esimerkiksi mahdollistamalla lajikokeiluja sekä rohkaisemalla jäseniä kertomaan omista kokemuksista liikunnasta.

Kansainvälisellä vaikuttamisen tasolla yhdistys jatkaa esimerkiksi Skeletal Dysplasias (SD) Allianssin jäsenenä vaikuttaen näin ollen Euroopan Unionin tasolla oleviin lyhytkasvuisten ja harvinaissairaiden asioihin. Yhdistys osallistuu vuosittain lokakuussa vietettävään Dwarfism Awareness Month -kampanjaan, joka sisältää kansainvälisen lyhytkasvuisuuden päivän 25.10. Harvinaissairauksien kansainvälistä yhteistyötä vahvistetaan käytettävissä olevien resurssien mukaan myös muiden toimijoiden, kuten pohjoismaisten järjestöjen kanssa.

8 TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Yhdistys toteuttaa vuonna 2026 jäsenkyselyn, jonka tuloksia hyödynnetään yhdistyksen ja sen toiminnan kehittämisessä. Yhdistys uudistaa myös kirjalliset toimintaohjeet yhdistyksessä toimimisen tueksi.

Yhdistys kiinnittää huomiota ja syventää etätapahtumien sekä etätuokioiden kehittämistä tekemällä esimerkiksi muiden yhdistysten kanssa yhteistyötä, mikä mahdollistaa laajemman alustan vertaistuelle. Tapahtumien toteuttamisessa kiinnitetään huomiota toimijoiden matalaan kynnykseen lähteä järjestämään tapahtumia eri puolille Suomea esimerkiksi mahdollistaen myös yksittäisen tapahtuman suunnittelun ja toteutuksen. Lisäksi yhdistys tunnistaa viestinnän tärkeyden hallituksen sekä toimijoiden välisessä ja keskinäisessä yhteistyössä, jota voidaan monipuolistaa esimerkiksi eri viestintäsovelluksia käyttämällä.

Hallitus seuraa säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan. Tapahtumapalautteiden avulla kerätään tärkeää tietoa ja ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Tapahtumien monipuolisuutta tarkastellaan liittyen tapahtumien keston ja omavastuiden suuruuteen, jotta mahdollistetaan jäsenistön osallistuminen tapahtumiin entistä laajemmin. Lisäksi yhdistyksen hallitus keskustelee säännöllisesti tavoitteista ja arvioi niiden saavuttamista kuunnellen myös yhdistyksen jäsenistöä.

Yhdistys valmistautuu Australiassa vuonna 2027 pidettäviin Lyhytkasvuisten MM- kisoihin tekemällä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa sekä kokoaa yhteen suomalaiset kisaajat ja huoltojoukot.

Yhdistyksen pitkän tähtäimen tavoitteena on vahvistaa edelleen lasten, nuorten ja perheiden ääntä yhdistyksen toiminnassa. Lisäksi tulevaisuudessa pidetään mahdollisena yhden hallituspaikan muuttamista nuorten edustajan paikaksi. Pidemmän aikavälin tavoitteena on saada yhdistykselle STEA-avustusta ainakin yhteen uuteen työntekijään ja laajentaa niin edunvalvontaan kuin tuen antamiseen keskittyvää toimintaa edistämään lyhytkasvuisten yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa.