



TOIMINTASUUNNITELMA 2022

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa 30.10.2021

Sisällys

1. YHDISTYS.....	3
2. YHDISTYKSEN VUOSIKELLO JA TOIMINTAKALENTERI.....	4
VUODEN 2022 TAVOITTEET	6
TOIMINTAKAAVIO.....	7
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET.....	8
HALLITUS.....	8
JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ	8
JÄSENET	9
YHDISTYKSEN TALOUS.....	10
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	13
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	13
KOULUTUS.....	14
Hallituksen kouluttautuminen.....	14
Toimijakoulutus	15
Koulutukset vertais- ja kokemustoimijoille.....	15
Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus.....	15
KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS	16
Kokemustoiminta	16
Vertaistukitoiminta.....	17
OHJAUS JA NEUVONTA.....	18
PERHETOIMINTA.....	19
Lapset 0–12-vuotiaat.....	19
Nuoret 12–17-vuotiaat.....	20
AIKUISTOIMINTA.....	21
Nuoret aikuiset.....	21
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	27

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	27
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT, YHTEISTYÖALUEET (ent. ERVA) JA SAIRAANHOITOPIIRIT.....	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
VAIKUTTAMISTOIMINTA	31

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.

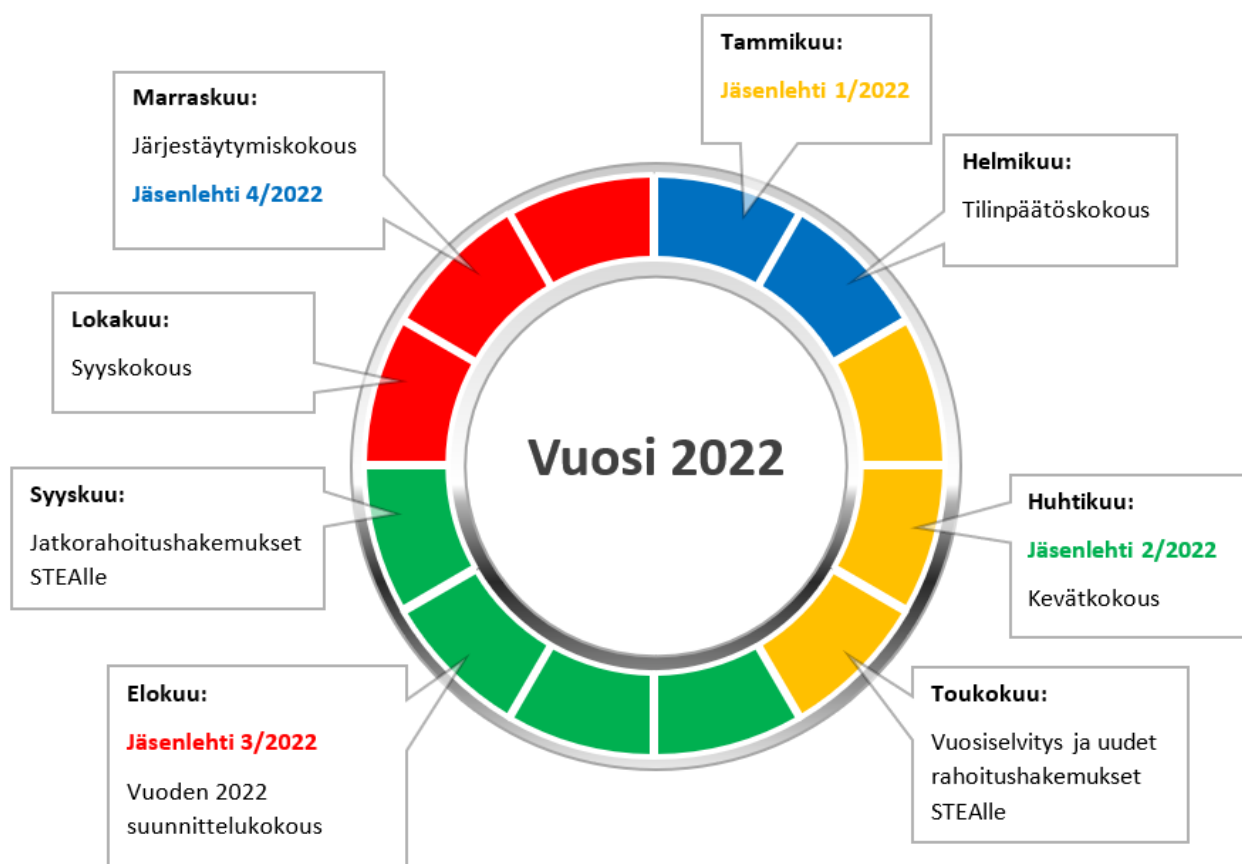
Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- 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.



2. YHDISTYKSEN VUOSIKELLO JA TOIMINTAKALENTERI

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu laki- ja sääntömääräisten tapahtumien jakautuminen eri kuukausille. Ne rytmittävät jäsenlehden ja myös muiden tapahtumien aikataulua. Jäsenlehdessä ilmoitetaan kaikki yhdistyksen tapahtumat, joten tapahtumien suunnittelua rytmittää lehden aineiston jättöpäivät.



Toimintakalenteri 2022			
Tammikuu	Helmikuu	Maaliskuu	Huhtikuu
- Toimijakoulutus	- Ystävänäpäivä- aluetapahtumat - Nuorten viikonloppu	- Perheiden talvipäivä - Nuorten aikuisten viikonloppu	- Kevättapahtuma
Toukokuu	Kesäkuu	Heinäkuu	Elokuu
- Apuvälinemessut - Ensietoviikonloppu pienien lasten perheille	- Alkuvuoden arviointi - Miesten viikonloppu	- Nuorten leiri - Kesätahtuma - Alakouluikäisten lasten perheleiri	- Aikuisten viikonloppu - Toiminnansuunnit- telua
Syyskuu	Lokakuu	Marraskuu	Joulukuu
- Haku vuoden 2023 toimijaksi	- Syystapahtuma	- Vertaistoimijoiden koulutus - Hallituksen ryhmytymisviikon- loppu	- Perhepäivä - Aluetapahtumia

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

VUODEN 2022 TAVOITTEET

Yhdistys on huolissaan Covid-19 – pandemian ja siihen liittyvien rajoitusten vaikutuksesta vapaaehtoistoimijoiden ja muun jäsenistön hyvinvointiin. Monien osallistuminen ja jaksaminen on vaarantunut pitkään jatkuneen pandemian johdosta.

Vuoden 2022 päätavoitteena on jäsenien hyvinvoinnin lisääminen yhdistyksen keinovalikoiman avulla. Panostamme monipuoliseen liikuntaan, ravitsemukseen ja mielen hyvinvointiin tapahtumissamme. Aktivoimme kaikenikäisiä jäseniä osallistumaan tapahtumiin, saamaan lisää voimavaroja vertaisten seurasta ja edistämään sitä kautta omaa ja muiden hyvinvointia. Vertaistukea ja tietoa jaetaan hyödyntämällä digitalisaatiota. Vapaaehtoisten toimijoiden sitouttamiseen ja tehtävässä tukemiseen kiinnitetään huomiota. Tavoitteena on palauttaa osallisuus ja osallistuminen pandemiaa edeltävälle tasolle.

TAVOITTEET VUODELLE 2022

JÄSENET

Tavoitteena jäsenten aktivointi ja osallistujamäärien kasvattaminen

Tulokset: Jäsenet osallistuvat tapahtumiin ja toiminnan suunnitteluun aktiivisesti.
Mittarit: Toteutuneiden tapahtumien ja niihin osallistuneiden määrä.

OSAAMINEN

Tavoitteena osaamisen ja tietoisuuden lisääminen

Tulokset: Järjestö- ja vapaaehtois-toiminnan osaaminen ja osallisuus lisääntyvät. Tietoisuus itseä koskevista asioista lisääntyy.
Mittarit: Koulutuksiin osallistuneiden määrä. Tyytyväisyys koulutukseen ja kokemus uuden tiedon saamisesta. Vapaaehtoisten määrä.

VERTAISTUKI-TOIMINTA

Tavoitteena vertaistuen lisääminen diagnoosi-kohtaisesti ja laajentaminen koskemaan myös läheisiä

Tulokset: Tietoisuus, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät
Mittarit: Tuokioiden ja osallistujien määrä, palautteet vertaistuesta

PERHETOIMINTA

Tavoitteena uusien perheiden tavoittaminen ja ensitiedon jakaminen. Lasten ja perheiden voimaantuminen.

Tulokset: Tiedon ja voimavarojen lisääntyminen, hyvien käytäntöjen leviäminen ja vertaistuen saaminen.
Mittarit: Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

AIKUISET

Tavoitteena tietoisuuden, voimavarojen ja hyvinvoinnin lisääntyminen

Tulokset: Voimavarat, hyvinvointi ja tietoisuus lisääntyvät.
Mittarit: Tapahtumien ja osallistujien määrä. Palautekyselyn vastaukset

ALUETOIMINTA

Tavoitteena osallistujamäärien lisääminen aluetapahtumissa

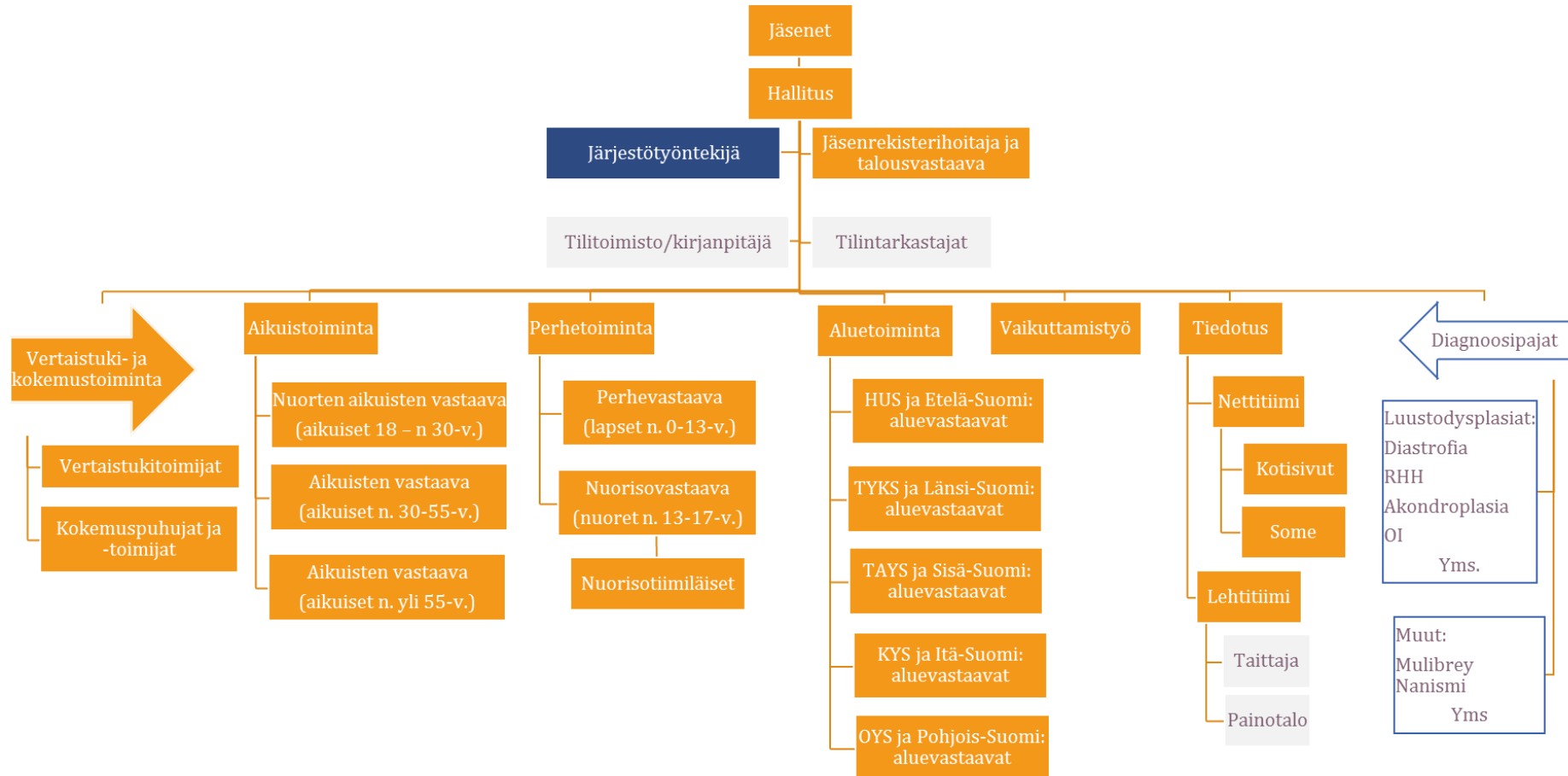
Tulokset: Tietoisuus, hyvinvointi, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät
Mittarit: Uusien osallistujien määrä. Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

TOIMIJAT, YHTEISTYÖ-KUMPPANIT, SUURI YLEISÖ

Tavoitteena tietoisuuden lisääminen ja yhteistyön vahvistaminen yhteisissä haasteissa

Tulokset: Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Tietoisuus lisääntyy ja eriarvoisuus vähenee. Oikeudet toteutuvat paremmin.
Mittarit: Kokemustoimijoiden vierailujen määrä, osallistujien määrä, lehden jakelumäärä

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 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 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 2022 jatketaan hyväksi havaittua töiden 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. 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 ympäri vuoden ja saadun palautteen perusteella toimintaa kehitetään. Jokaisella jäsenellä on siis mahdollisuus vaikuttaa yhdistyksen toimintaan. Toimintakautena lisätään aktiivisten vapaaehtoisten määrää ja annetaan toimijoille edellisvuosia enemmän tukea vapaaehtoistyön toteuttamisessa.

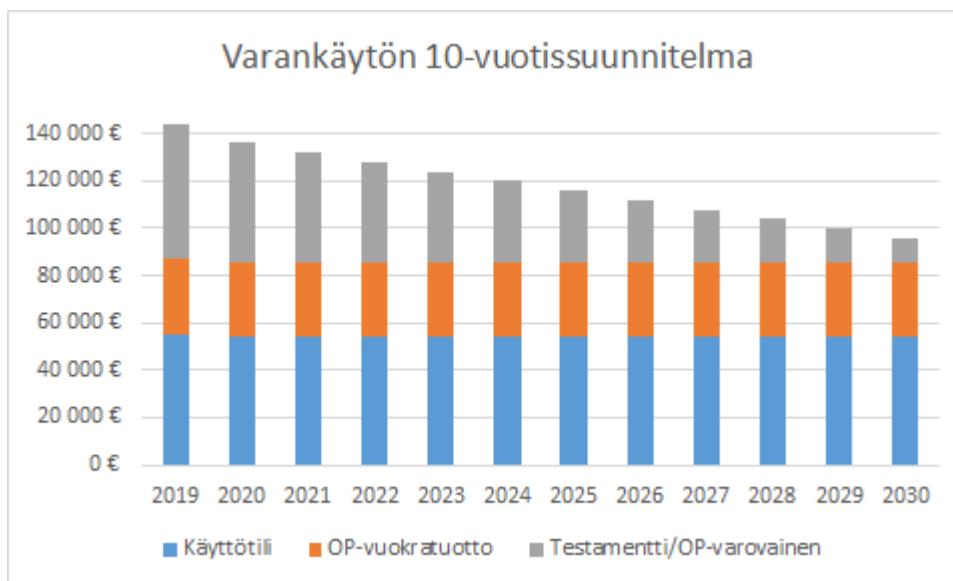
Koronan ja kokoontumisrajoitusten takia yhdistys on joutunut perumaan osan tapahtumista. Tämä on vaikuttanut jäsenmäärään. Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenmäärä vuoden 2022 lopussa on yli 600 jäsentä.

Yhdistyksessä on paljon aktiivisia jäseniä, mutta myös ei-aktiivisia jäseniä, jotka osallistuvat tapahtumiin harvakseltaan tai ei ollenkaan. Vaikka osa tapahtumista perinteisesti 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. Pitkään jatkunut poikkeustila aiheuttaa helposti passivoitumista ja osallistumisen kynnys kasvaa.

Yhdistyksen tapahtumien mainontaa tehostetaan vuoden 2022 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 ja sisältöä monipuolistetaan. Virtuaalisiin tuokioihin osallistuminen on helppoa, eivätkä välimatkat tai mahdolliset liikkumisen rajoitukset haittaa. Lisäksi yhdistys saa tuokioiden kautta tärkeää tietoa jäsenistöltä vaikuttamistoimintaa varten.

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 tuleviksin 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 toiminta pitäisi ajaa alas.



Yhdistyksen päärahoittaja on Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA), josta yhdistys hakee yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Yleisavustusta haetaan kattamaan varsinaisen toiminnan kulut sekä palkatun työntekijän henkilöstökulut. Päärahoittajan lisäksi yhdistys hakee avustuksia myös muutamalta pienemmältä rahoittajalta, kuten 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 2020–2021 korona on vaikeuttanut tapahtumien järjestämistä sekä vähentänyt osallistujamääriä ja siten madaltanut kulukehitystä, vuonna 2022 voidaan maltillisesti nostaa omavastuun käyttöä yhdistyksen tapahtumia varten. Hallituksen on mahdollista huomioida tämä myös jäsenten omavastuuosuuksia.

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, jäsenrekisterihoidajalle, netti- ja somevastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille, lastenhoitajille ja luennoitsijoille. Kirjanpito palvelut, 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.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan pää tapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen tavallisesti noin 100 osallistujaa. Koronapandemian aikana osallistujien määrä on ollut tästä kolmannes, mikä on todennäköistä vielä myös vuonna 2022. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Vertaisten kohtaaminen ja kokemusten jakaminen voimaannuttavat ja vahvistavat itsetuntoa. Kohtaamisen kautta myös tieto ja hyvät käytännöt leviävät laajemmalle. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

Voisiko normioloissakin pidettävistä tapahtumista ainakin osa olla etänä (kokous, luentoja, juttutupia)?

Osaaminen

TAVOITE

KOHDERYHMÄ

TOIMINTA

TULOKSET

MITTARIT



Osaamisen ja
tietoisuuden
lisääminen



Yhdistyksen
vapaaehtoiset
toimijat ja
luottamus-
tehtävissä olevat



Koulutukset
jäsenille,
toimijoille ja
hallituksen
jäsenille



Järjestö- ja
vapaaehtois-
toiminnan
osaaminen ja
osallisuus
lisääntyvät.
Tietoisuus itseä
koskevista
asioista lisääntyy.



Koulutuksiin
osallistuneiden
määrä. Tyytyväisyys
koulutukseen ja
kokemus uuden
tiedon saamisesta.
Vapaaehtoisten
määrä.

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.

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.

Toimijakoulutus

Alkuvuodesta järjestetään kahden päivän koulutus yhdistyksen kaikille luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Toimijakoulutuksessa painotetaan ajankohtaisten asioiden lisäksi yhdistyksen hyvän hengen ylläpitämiseen ja kehittämiseen.

Toimijakoulutuksen lisäksi toimijoille järjestetään kerran kuukaudessa etänä koulutustuokioita. 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.

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 yhdistyksen omia, syventäviä tietoisuuksia ja -infoja yhdistyksen toiminnasta ja lyhytkasvuisuuden erimuodoista.

Vertaistuen saaminen oli yksi suurimpia syitä alun perin liittyä yhdistykseen. Nyt vuosien jälkeen koen, että itselläni voisi olla myös jotain annettavaa.

Vertais- ja kokemustoimijoille järjestetään koulutus syksyllä 2022. Koronavuodet ovat hajauttaneet toimintaa ja koulutuksessa on tarpeen selkiyttää toimintatapoja sekä miettiä uusia konkreettisia toimenpiteitä, miten vertaistukea ja kokemustoimintaa voidaan järjestää yhdistyksessä.

Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus

Teams'in kautta toteutettavaksi erilaisia teemainfoja esim. vammaispalveluiden eri etuudet omina infoinaan, kelan etuudet (hoito- ja vammaistuki, kuntoutus).

Tunne oikeutesi-edunvalvontakoulutuksessa jaetaan tärkeää tietoa yhdistyksen jäsenille heidän oikeuksistaan. Vuonna 2022 ei järjestetä viikonlopun mittaista Tunne oikeutesi-edunvalvontakoulutusta vaan lyhyempiä koulutuksia pidetään etäyhteyksin useamman kerran vuodessa. Muutaman tunnin koulutuksissa aiheina ovat lyhytkasvuisille ja heidän perheilleen tärkeät kunnan/hyvinvointialueiden vammaispalveluiden ja Kelan tukimuodot, apuvälineiden hankinnat sekä lyhytkasvuisten hoitopolut terveydenhuollossa.

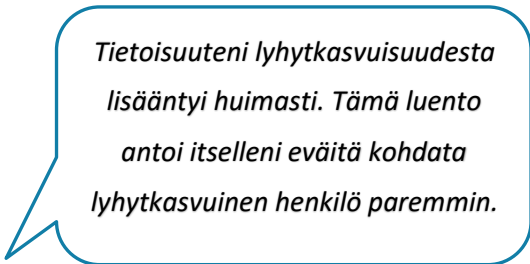
KOKEMUSASiantuntijuus

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. Pitkän linjan toimijoiden odotetaan myös pitämään tietonsa ajan tasalla osallistumalla yhdistyksen ja muiden tahojen koulutuksiin.

Kokemustoiminta

Yhdistykselle tulee tiedusteluja kokemustoimijoista esimerkiksi opetustilanteisiin tai palvelujen kehittämistyöryhmiin ja ohjausryhmiin. Kokemustoimija tai -puhujia 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 ihan arkipäivässä.

Yhdistyksessä toimii yhdistyksen oman koulutuksen käyneitä kokemuspuhujia sekä kokemustoimijoita, jotka ovat käyneet Kokemustoimintaverkoston koulutuksen Invalidiliiton tai HARSON kautta. Yhdistyksen kokemuspuhujia kannustetaan vahvistamaan ja laajentamaan osaamistaan käymällä Kokemustoimintaverkoston koulutus.



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



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 elämänkaari 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.

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

Kerran kuukaudessa järjestetään teemallinen virtuaalinen vertaistukituokio. Tuokioiden aiheet kerätään jäsenien toiveista ja palautteista. Tuokioissa aiheina mm kivun hoito, erilaiset elämäntilanteet ja eri diagnoosit.

Vertaistoimintaa koordinoi järjestötyöntekijä yhdessä vertaistukitoimijoiden ja luottamushenkilöiden kanssa.

Tällaiset Teams-keskustelut ovat matalan kynnyksen toimintaa ja toivottavasti vastaavia järjestetään myös jatkossa, vaikka live-tapaamisetkin ovat jo mahdollisia.

OHJAUS JA NEUVONTA

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, 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 päivitystä jatketaan ja sinne lisätään neuvoja lyhytkasvuisuutta koskeviin asioihin. Jäsenistöä avustetaan sanoittamaan lyhytkasvuisen arkea paremmin.

PERHETOIMINTA

Hallituksen lastenedustajat ovat vastuussa perhetoiminnasta. Lisäksi perhetoimintaa ovat järjestämässä kaksi perhevastaavaa ja nuorisotoimintaa kaksi 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 tai lapsen vanhempi on lyhytkasvuinen. 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 luentojen 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.

Keväällä järjestetään viikonlopputapahtuma, jossa jaetaan ensitietoa lyhytkasvuisuudesta perheille.

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

Nuoret 12–17-vuotiaat

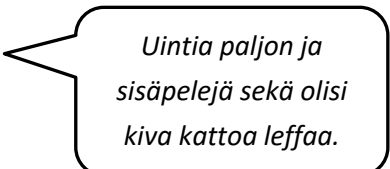
Nuorisotoiminta on edellytys yhdistyksen toiminnan jatkumiselle, ja mukaan toivotaan lisää aktiivisia, toiminnasta kiinnostuneita nuoria.

Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Ikärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys ja ystävyyssuhteet.

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 ystävyyssuhteet 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. Lisäksi heille järjestetään oma viikonlopputapahtuma, jossa on mahdollisuus toimia vertaisten kanssa. Kesällä järjestetään leiri, jonne voivat osallistua lyhytkasvuiset nuoret ja heidän sisaruksensa. Leirillä toimitaan vertaisten parissa esteettömissä tiloissa. Nuorten voimavarat ja hyvinvointi lisääntyvät, he saavat keinoja käsitellä erilaisuutta ja itseluottamus kasvaa. Vertaistukea jaetaan myös sisaruksille.



Uintia paljon ja sisäpelejä sekä olisi kiva kattoo leffaa.

AIKUISTOIMINTA



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. Ikäjakaumat 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.

Tapahtumia ja toimintaa suunnittelee ja toteuttaa aikuistoiminnanvastaavat yhdessä järjestöyöntekijän kanssa.

Nuoret aikuiset

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. Nuorille aikuisille järjestetään päivä- ja viikonlopputapahtumat. Viikonlopputapahtuman teemana on hyvinvointi.

Aikuiset

Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen työikäiset aikuiset. Heille järjestetään vertaistukea, viriketoimintaa ja yhteistä toimintaa. Vuoden aikana järjestetään viikonlopputapahtuma, jolloin on mahdollista jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja vahvistaa voimavaroja.

Miestenillat etänä: harrastusten esittelyt, apuvälineet, lenkkiseura (osallistuminen matkapuhelimella pyörälenkiltä, kävelylenkiltä tai vaikka sohvanreunalta).

Yli 55-vuotiaat aikuiset

Vähän jo kaavailtiin naisille, ehkä aikuisempaan ikään ehtineille hemmotteluviikonloppua.

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.

ALUETOIMINTA

Aluetoiminta

TAVOITE



Osallistujamäärien lisääminen aluetapahtumissa

KOHDERYHMÄ



Tietyllä alueella asuvat lyhytkasvuiset henkilöt ja heidän läheisensä.

TOIMINTA



Alueellisesti suunnattuja tapahtumia

TULOKSET



Tietoisuus, hyvinvointi, yhteisöllisyys ja voimavarat lisääntyvät

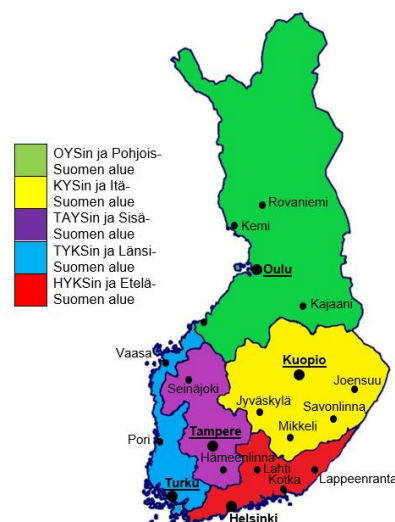
MITTARIT



Uusien osallistujien määrä.
Toteutuneiden tapahtumien lukumäärä ja palautekyselyiden vastaukset

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 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 virkistytymistoimintana 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.

6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ



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 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 yhdistyksen lehteä jaetaan yhteistyökumppaneille. Sosiaalisen median kautta järjestetään tietoisuuskampanja 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.

Yhdistys ottaa käyttöön painetun lehden rinnalle jäsenille julkaistavan sähköisen version jäsenlehdessä.

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

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava. 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.

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 päivitetään 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 lokakuussa 2022 tietoisuuskampanja tietoisuuden lisäämiseksi lyhytkasvuisuudesta.

7. VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ



Yhdistyksellä on laaja vaikuttamis- ja yhteistyöverkosto.

VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

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

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 2022 yhdistys panostaa tiedon välittämiseen. Apuvälinemessuilla on oma esittelypiste, nettisivuille lisätään tietoa ja yhteistyökumppaneihin otetaan yhteyttä.

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.

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

Oli todella opettavaista ja avartavaa kuulla tietoa lyhytkasvuisuudesta ja erityisesti kokemuksia lyhytkasvuisen elämästä. Luennon tunnelma oli välitön ja oma tietämättömyyttä asiasta oli helpompi sietää, kun reilusti annettiin lupa kysyä asioista, jotka askarruttavat. Ihanaa oli myös se, että luennoitsijoina oli eri ikäisiä ja taustaisia asiantuntijoita.

JÄRJESTÖT JA YHDISTYKSET

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 jäsenyyden mahdollistaa heidän koulutusten ja lakimiespalveluiden hyödyntämisen. Jaatisen majan jäsenyyden mahdollistaa jo perinteisen perhetapahtuman järjestämisen heidän tiloissaan. Yhdistys on myös Suomen Paralympiakomitea ry:n jäsen tuodakseen jäsenilleen mahdollisuuksia liikunta- ja urheilutoimintaan.

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 lyhytkasvuisia koskevissa asioissa. Muihin kansallisiin järjestöihin ulkomailla 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.



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.

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 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 myös muiden yhdistysten kanssa.

2022

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

2023

- Kevättapahtuma ja -kokous
- Perheille leiri kesällä
- Nuorille viikonlopputapahtuma
- Lyhytkasvuisten MM-kisat (World Dwarf Games)
- 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

2026

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