



TOIMINTASUUNNITELMA 2027

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

Hyväksytty syyskokouksessa xx.xx.2026

Sisällys

1	JOHDANTO	3
2	TOIMINTAYMPÄRISTÖ JA -EDELLYTYKSET	3
3	STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET	4
4	YHDISTYKSEN LAKISÄÄTEINEN JA SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN TOIMINTA	4
5	VARSINAINEN TOIMINTA	6
6	TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	7
7	VAIKUTTAMISTOIMINTA JA YHTEISTYÖ	8
8	TOIMINNAN KEHITTÄMINEN	10

1 JOHDANTO

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuille henkilöille ja heidän läheisilleen vuonna 1984 perustettu yhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdysiteenä, 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 JA -EDELLYTYKSET

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

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

Vammaisjärjestöjen rooli vertaistuen ja yhteisöllisyyden edistäjänä sekä osallisuuden lisääjänä 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 sekä lisätä hyvinvointia. Lyhytkasvuisuuden eri diagnoosit kuuluvat joko harvinaisiin tai ultraharvinaisiin sairauksiin, jolloin yhdistyksen rooli vertaistuen koordinoinnista korostuu. Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry mahdollistaa myös toimimisen vapaaehtoisena, mikä lisää osallisuutta ja hyvinvointia.

Järjestötyöntekijän työssä painottuu jäsenistön ja vapaaehtoisten kohtaaminen ja tukeminen. Työntekijä tarjoaa lyhytkasvuille, heidän läheisilleen ja yhdistyksen vapaaehtoisille matalan kynnyksen mahdollisuuden ottaa yhteyttä erilaisissa arjen, palveluiden ja yhdistyksen toimintaan liittyvissä kysymyksissä. Kohtaamisissa lähdetään liikkeelle yhteydenottajan tarpeista ja tarjotaan niiden pohjalta tietoa, neuvontaa ja ohjausta tai vertaistukea. Kohtaavaa työtä tehdään eri kanavissa, kuten puhelimitse, sähköpostitse, verkossa ja kasvokkain yhdistyksen tapahtumissa ja muissa tilaisuuksissa. Järjestötyöntekijä tukee vapaaehtoisia huomioimaan tapahtumien uudet osallistujat ja sellaiset henkilöt, joiden edellisestä osallistumisesta on useampi vuosi.

Järjestötyöntekijä ylläpitää aktiivista yhteyttä jäsenistöön ja seuraa heidän esiin nostamia tarpeita ja toiveita. Jäsenistöltä saatua tietoa hyödynnetään yhdistyksen toiminnan ja vertaistuen kehittämisessä. Järjestötyöntekijä tukee myös vapaaehtoistoimijoita, koordinoi yhdistyksen toimintaa ja huolehtii osaltaan siitä, että jäsenistölle suunnattu toiminta on saavutettavaa, ajantasaista ja tarpeisiin vastaavaa.

3 STRATEGISET PAINOPISTEET JA TAVOITTEET

Vuonna 2027 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 toiminnassa vahvistetaan jäsenistön kuulemistä, kohtaamista ja osallisuutta. Jäsenistön tarpeet ja kokemukset ohjaavat toiminnan suunnittelua ja kehittämistä. Yhdistyksen tavoitteet ovat vuodelle 2027 seuraavat:

75 % osallistujista on saanut vähintään jonkin verran vertaistukea.

80 % osallistujista on kokenut kuuluvansa merkitykselliseen yhteisöön.

70 % osallistujista saa voimavaroja tai uutta tietoa, joita voi hyödyntää omassa tai läheisen elämässä.

65 % tapahtuman hyvinvointia tukevaan ohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.

60 % tapahtuman Ensiaskleet- tukea uusissa elämäntilanteissa - ohjelmaan osallistuneista antoi positiivista palautetta tapahtuman hyödyllisyydestä.

Tavoitteiden laatimisessa on huomioitu lyhytkasvuisten ja heidän läheisten toiveet ja tarpeet. Tavoitteiden toteutumista mitataan tapahtumapalautteiden avulla ja toimintaa kehitetään vuoden aikana.

4 YHDISTYKSEN LAKISÄÄTEINEN JA SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN TOIMINTA

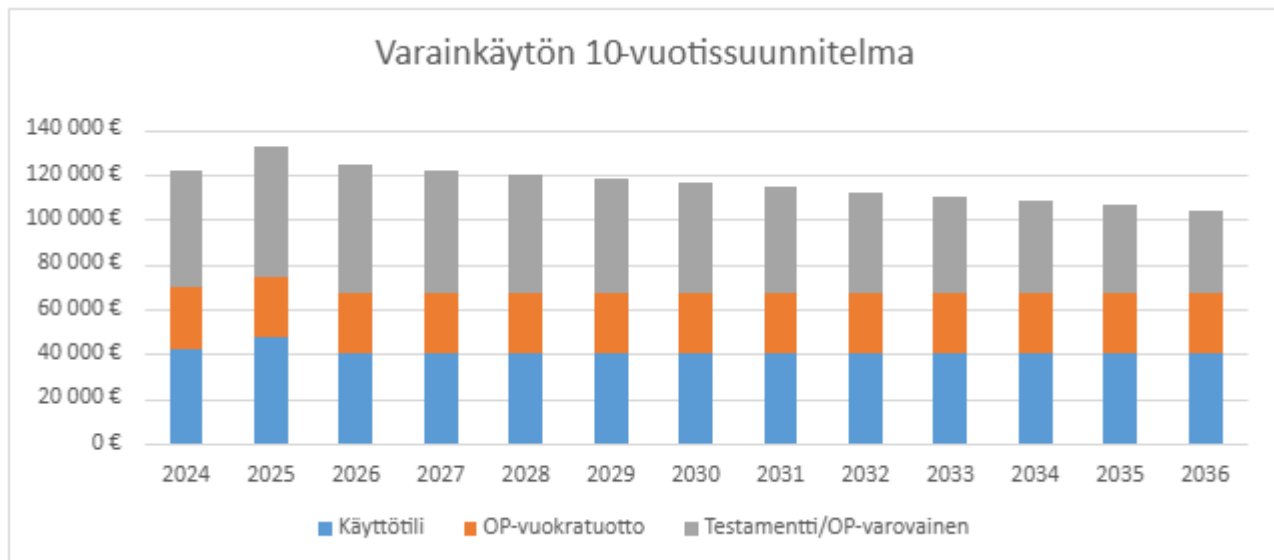
Yhdistyksen jäsenenä voi olla yksityinen henkilö, yhteisö tai säätiö. Sisäinen hallinto toteutetaan yhdistyksen hallituksessa keskustelemalla eri vastuualueista sekä sopien eri vastuualueiden jakamisesta jokaiselle hallituslaiselle. Tällainen vastuualueiden jakaminen auttaa selkeyttämään, kuka vastaa mistäkin osa-alueesta. Tämä vähentää tehtävien päällekkäisyyksiä ja varmistaa, että kaikki tehtävät tulevat hoidetuksi. Hallitus keskustelee, sopii ja tekee kaikki sovitut asiat yhdessä hallituksen kokouksissa. Yhteinen päätöksenteko edellyttää, että jäsenet tuovat oman vastuualueensa asiat ja näkökulmat keskusteluun. Tämä vahvistaa viestintää ja yhteistyötä hallituksen sisällä.

Vuonna 2027 sääntömääräinen kevätkokous järjestetään 17.4. kevättapahtuman yhteydessä Kouvolassa 16.-18.4.2027. Sääntömääräinen syyskokous järjestetään 13.11. syystapahtuman yhteydessä 12.-14.11.2027 Tampereella Apuvälinetapahtuman kanssa samaan aikaan. Kokouksien lisäksi tapahtumissa on tarjolla runsaasti muuta ohjelmaa eri ikäryhmille, luentoja ja neuvontaa lyhytkasvuisia koskevista ajankohtaisista asioista sekä vertaistukikeskusteluryhmiä teemoittain. Sääntömääräisen kokouspäivän iltana on yhteinen illallinen, joka tarjoaa kaikille mahdollisuuden kokoontua yhteen. Kevät- ja syystapahtumien ohjelmien suunnittelussa huomioidaan yhdistyksen tavoitteet vuodelle 2027, kuten vertaistuki, tiedon lisääntyminen ja yhteisöllisyys.

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.

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

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 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 yhdistyksen omaisuuden hoitamisesta 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 arvioidaan olevan vuonna 2027 samalla tasolla kuin vuonna 2026. Yhdistyksen tulee huomioida tulevana vuonna STEA-rahoituksen osuus ja rahoituksen jatkuvuuden varmistaminen sekä yhteiskunnalliset muutokset, joilla voi olla vaikutusta STEA- rahoituksen suuruuteen.

Puheenjohtajalle, taloustiimille sekä lehti-, netti- ja sometiimiläisille maksetaan nimelliset palkkiot neljännesvuosittain tehdyn työmäärän mukaan. Tapahtumien vastuhenkilöille korvataan toiminnan järjestämisestä aiheutuneita kulujen omavastuuvähennyksiä ja kohtuullisia matkakuluja, jotka on sovittu etukäteen hallituksen kanssa. Tapahtumissa oleville lastenhoitajille, luennoitsijoille ja muille toimijoille maksetaan tapahtumakohtaisia korvauksia. Yhdistys maksaa matkakuluja jäsenilleen harkinnanvaraisesti. Jäsenten matkakuluja valtakunnallisiin tapahtumiin korvataan edellyttäen osallistumista sääntömääräiseen kokoukseen vähentäen hallituksen jälkikäteen tapahtumakohtaisesti määrittelemä omavastuu, joka riippuu hakemusten kokonaismäärästä.

Yhdistyksen tapahtumissa on osallistujille hallituksen hyväksymät omavastuusuudet. 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 väliin liian suuren omavastuun takia. Vertaistukituokiot, koulutukset

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

ja luennot ovat pääsääntöisesti ilmaisia jäsenistölle. Tapahtumapaikkojen valinnassa tullaan kiinnittämään huomiota tapahtuman kokonaiskustannuksiin sekä pitämään tapahtumapaikkojen omakustanteiset majoituskulut kohtuullisina. Henkilöt, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä, maksavat tapahtuma- ja osallistumismaksut täysimääräisinä.

Hallituksen uusille ja vanhoille jäsenille järjestetään koulutuksellinen ryhmäytymisviikonloppu järjestäytymisen yhteydessä mahdollisimman pian syyskokouksen jälkeen sekä uuden hallituksen aloittaessa toinen koulutus etänä hallitustyöskentelystä vuoden vaihteessa. 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.

Toimijoille ja toimijuudesta kiinnostuneille järjestetään yksipäiväinen toimijakoulutus hybridimallilla (etä- ja lähimahdollisuus osallistumiselle) helmikuussa. Koulutuksen ajankohta yhdistetään mahdollisesti hallituksen tilinpäätöskokoukseen, mikä mahdollistaa kokouspäivien yhdistämisen yhdelle viikonlopulle. Toimijakoulutuksessa tullaan keskittymään yhdistyksen toimijana olemisen käytäntöihin sekä tapahtumien järjestämisen käytäntöihin, käymään läpi laajasti eri asioita ja jakautumaan pienryhmiin, osaamisen ja kiinnostuksen mukaan. Lisäksi vuoden aikana järjestetään etänä toimijatapaamisia, joissa käydään läpi ajankohtaisia ja koulutuksellisia asioita.

5 VARSINAINEN TOIMINTA

Yhdistyksen monipuolinen toiminta mahdollistuu vapaaehtoisten toimijoiden ansiosta. Tapahtumajärjestäjien apuna ja koordinoijana toimii hallituksen jäsen sekä yhdistyksen työntekijä. Tapahtumissa huomioidaan esteettömyys esimerkiksi tapahtumapaikkojen valinnassa sekä mahdollisuuksien mukaan etäosallistumisen mahdollistaminen.

Vertaistukea pyritään tarjoamaan monipuolisesti sekä yhdistyksen tapahtumissa että etätuokioissa. Lisäksi vuonna 2027 jatketaan Ensiaskeleet- tukea uusissa elämäntilanteissa - ohjelmaa, joka tukee uusissa elämäntilanteissa olevia lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään. Uusi elämäntilanne voi liittyä vanhemmuuteen, itsenäistymiseen, koulutukseen, työelämään tai ikääntymiseen. Teamsin välityksellä järjestetään vertaistuellisia etätuokioita säännöllisesti eri elämäntilanteissa oleville, heidän toiveidensa mukaisista teemoista. Kaikessa toiminnassa huomioidaan erityisesti uudet jäsenet ja ne, joille vertaistuki on uutta.

Vertaistukitoimintaa 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 järjestämisen koulutuksen. Yhdistys järjestää omaa vertaistukikoulutusta yhdistyksen vertaistukitoimijoille joko sääntömääräisten tapahtumien yhteydessä tai etänä. Koulutuksissa käydään läpi yhdistyksen vertaistukitoimijana toimimista sekä ajankohtaisia asioita.

Tunne oikeutesi-koulutuksia järjestetään 2027 päivätapahtumina, johon mahdollistetaan etäosallistuminen. Vuoden aikana toteutetaan myös yksittäisiä verkkokoulutuksia aiheesta. Koulutuksessa käydään läpi lyhytkasvuisten oikeuksia, yhteiskunnallisia ajankohtaisia asioita ja jäsenten etukäteen esittämiä toiveita. Koulutuksen aiheissa huomioidaan Ensiaskeleet- tukea uusissa elämäntilanteissa – ohjelma.

Helsinki ja Etelä-Suomen alue on erotettu muusta toiminnasta, koska yhdistys on hakenut Helsingin kaupungilta avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen. Avustuksen avulla yhdistys järjestää Helsingin alueella vähintään kaksi vertaistuellista toimintaa sisältävää aluetapahtumaa. Kannustetaan jäseniä ja toimijoita pienimuotoisten päivätapahtumien järjestämiseen, joita voidaan järjestää myös riippumatta jäsenlehtiaikataulusta, jolloin tiedotus tapahtumista on yhdistyksen nettisivuilla ja somessa. Pienimuotoisten

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

tapahtumien järjestäminen tuo joustavuutta järjestäjille sekä madaltaa tapahtumiin osallistumisen kynnystä, etenkin uusilla jäsenillä.

Perheteroiminta 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 Peurungassa. Leirijärjestelyissä ja vertaistukeen painottuvassa ohjelmassa otetaan huomioon osallistujien sosiaaliset, terveydelliset sekä muut erityistarpeet. Lisäksi vuoden aikana järjestetään kylpyläpäivä sekä perheille hyvinvointia lisäävät pikkujoulut.

Nuorisotoiminta on suunnattu kaikille noin 12–17-vuotiaille. Vuoden 2027 aikana vahvistetaan nuorten osallisuutta nuorisotoiminnan kehittämisessä. Yhdistyksen leireillä, kevät- ja syystapahtumissa sekä muissa tapahtumissa on mahdollisuus keskustella lyhytkasvuisuudesta sekä saada tietoa esimerkiksi apuvälineistä, opiskelusta, seksuaaliterveydestä ja itsenäisen elämän taidoista. Lisäksi nuoria ohjataan toimimaan mahdollisissa häirintätilanteissa ja siitä, miten huolehditaan omista rajoista. Nuorille järjestetään nelipäiväinen kesäleiri samaan aikaan perheleirin kanssa, nuorten toiveiden mukaisesti. Syksyllä järjestetään nuorille oma viikonloppu, jonka toteuttamisessa ja suunnittelussa on mukana nuoria aikuisten kanssa.

Aikuistoiminnassa huomioidaan kohtaava toiminta osallistujien eri elämäntilanteet huomioiden ja jatketaan hyvinvointiin liittyvien tapahtumien järjestämistä, jotka samalla tukevat vertaistukea ja merkitykselliseen yhteisöön kuulumista. Esimerkiksi monelle lyhytkasvuiselle liikuntamahdollisuudet eivät ole ennestään tuttuja, ja erityisesti parakilpaurheilusta on Suomessa vähän tietoa. Yhdistys haluaa kehittää osallistujien hyvinvoinnin edistämiseen (henkinen, fyysinen, sosiaalinen) liittyvää toimintaa ja lisätä jäsenten tietoisuutta. Vuoden 2027 aikana järjestetään kaikille ikäryhmille sopivia lajikokeiluja ja treenejä esimerkiksi jalkapallon, koripallon, jousiammunnan, boccian ja yleisurheilun parissa. Lajikokeiluissa huomioidaan lyhytkasvuisten 2027 MM-kisoissa olevat lajit, jolloin tarjoutuu samalla mahdollisuus harjoitella vertaisten kanssa. Kesällä järjestetään viikonloppu mittainen kesätapahtuma Peurungassa, jossa teemana hyvinvointi ja liikkuminen. Vuoden aikana järjestetään senioreita ja aikuisia kiinnostavia päivätapahtumia. Päivätapahtumassa voi olla asiantuntijaluento ja vertaistukikeskustelu, johon mahdollisuuksien mukaan voi osallistua myös etänä.

Vuoden aikana järjestetään verkkotapaamisia, joissa käsitellään eri aiheita. Tapaamisissa voi olla asiantuntija-alustuksia, jonka jälkeen on vertaistuellista keskustelua. Aiheina voi olla esimerkiksi henkinen ja fyysinen turvallisuus ja jaksaminen, uni ja palautuminen sekä lyhytkasvuisten apuvälineet ja mukautukset. Aihevalinnoilla tuetaan arjessa jaksamista, hyvinvointia ja jaetaan vinkkejä, joita voi hyödyntää omassa arjessa. Lyhytkasvuisille, äitiydestä haaveileville järjestetään oma verkkotapaamisryhmä keväällä 2027. Senioreille järjestetään vuoden aikana verkkotapaamisia, joissa voi olla asiantuntija-alustuksia tietoisuuden lisäämiseksi senioreita kiinnostavista aiheista. Tapaamisissa varataan aina aikaa vertaistuelliseen keskusteluun.

Yhdistys rohkaisee ja kannustaa jäseniään mukaan kokemustoimintaan ja tukee kokemustoimijoita toimimalla linkkinä heidän ja yhteistyötahojen välillä. Kokemustoimijoita ohjataan osallistumaan Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin, joissa saa valmiudet jakaa omia kokemuksia erilaisissa tilanteissa ja kohdata yleisöä 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 sekä esteettömyyden ja kuntoutuksen järjestämisessä.

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 järjestöyhteistyönä. Viestinnän kohderyhmiä ovat lyhytkasvuiset itse, heidän läheiset, vapaaehtoiset toimijat, opiskelijat, ammattilaiset, asiantuntijat, päättäjät, viranomaiset sekä laajempi yleisö.

Yhdistyksen viestintää ja vaikuttamistyötä kehitetään suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti. Vuoden aikana laaditaan vaikuttamisen vuosikello, jossa jokaiselle kuukaudelle määritellään ajankohtainen teema. Teemojen suunnittelussa huomioidaan yhdistyksen tavoitteet, tietoisuuden lisääminen lyhytkasvuisuudesta sekä vuoden aikana vietettävät teemapäivät ja -viikot, kuten lyhytkasvuisuuden tietoisuuden päivä ja kansainvälinen vammaisten päivä. Vuosikello auttaa tekemään vaikuttamistyöstä säännöllistä ja näkyvää sekä mahdollistaa ajankohtaisiin aiheisiin tarttumisen oikea-aikaisesti.

Tapahtumien markkinointia tehostetaan merkitsemällä vuosikalenteriin tapahtumien mainonnan ja viestinnän ajankohdat. Näin tapahtumien markkinointi voidaan aloittaa riittävän ajoissa ja viestintää voidaan toteuttaa suunnitelmallisesti eri kanavissa.

Yhdistyksen verkkosivujen Tukitoimet-sivut päivitetään vastaamaan paremmin nykyistä palvelu- ja ohjaustarvetta. Jäsenistöltä kerätään arjen vinkkejä, jotka lisätään tukitoimet-sivulle. Kotisivuja päivitetään jatkuvasti ja sivustolle lisätään aktiivisesti ajankohtaisia uutisia ja tapahtumatietoja.

Jäsenlehden visuaalista ilmettä ja ulkoasua uudistetaan tavoitteena selkeämpi, kiinnostavampi ja yhdistyksen nykyistä ilmettä paremmin tukeva kokonaisuus. Jäsenlehti julkaistaan neljä kertaa vuodessa, ja se toimii ensisijaisena tiedotuskanavana jäsenistölle. Lehden digitaaliset versiot tallennetaan jäsenrekisterin asiointipalveluun. Yhdistyksen esite on saatavilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Lisäksi yhdistys tiedottaa tapahtumistaan Invalidiliiton IT-lehdessä sen aikataulun puitteissa. 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.

Vuoden aikana valmistetaan painettuja esittelymateriaaleja, kuten kuvapohjaisia postereita, joita voidaan hyödyntää tapahtumissa, koulutuksissa, messuilla ja muissa yhdistyksen näkyvyyttä edistävässä tilanteissa. Samalla tarkistetaan ja päivitetään yhdistyksen esitteet, jotta ne ovat ajantasaisia, selkeitä ja helposti hyödynnettäviä erilaisissa tilaisuuksissa. Materiaalien avulla lisätään tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta ja tuodaan yhdistyksen toimintaa näkyvämmäksi.

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.

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

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

Hallituksen esitys toimintasuunnitelmaksi

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 edustajia HARSON hallituksessa sekä Invalidiliiton liittovaltuustossa ja hallituksessa. SOSTE ry:n jäsenyys mahdollistaa myös heidän koulutuksensa ja lakimiespalveluidensa hyödyntämisen.

Yhdistys jatkaa verkostoitumista muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa. Tulevalla toimintakaudella kartoitetaan ja vahvistetaan uusia yhteistyömahdollisuuksia erityisesti muiden vammaisjärjestöjen kanssa etenkin, jos yhdistyksen STEA- rahoituksessa tapahtuu muutoksia tulevana vuonna. 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.

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

Yhdistys vaikuttaa erillisten ohjaus- ja neuvontapyyntöjen kautta keskittämisasetuksen mukaisten hoitopolkujen, apuvälineiden, 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. Yhdistys tekee yhteistyötä ERN- Bond verkoston kanssa, joka pyrkii edistämään valtakunnallista yhteistyötä luustosairauksien hoidossa terveydenhuollossa. Lisäksi yhdistys jatkaa yhteistyötä OLKA-toiminnan kanssa eri hyvinvointialueilla, vahvistaen potilasjärjestöjen roolia osana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää.

Yhteistyötä jatketaan eri korkeakoulujen ja ammatillisten oppilaitosten kanssa lisäten tietoisuutta lyhytkasvuisuudesta esimerkiksi kokemustoimijavierailujen ja opinnäytetöiden kautta. Tietoisuutta lisäämällä vahvistetaan samalla 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 2026 tapaan jatketaan vuonna 2027 Paravoimailijat ry:n, Turunseudun Kenttäurheilijat ry:n ja muiden järjestöjen/ urheiluseurojen kanssa tehtävää yhteistyötä. Kansainvälisellä tasolla yhdistys tekee yhteistyötä myös International Dwarf Sports Federation (IDSF) kanssa MM-kisoihin liittyen osallistuen jäsenenä kokouksiin. 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 kanssa yhteistyötä vaikuttaen näin 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 jatkaa kehittämistyötä 2026 toteutetun jäsenkyselyn, tapahtumapalautteiden ja toimijoiden ideoiden pohjalta. Tulevana toimintakautena yhdistys kiinnittää huomiota erityisesti kohtaavan toiminnan kehittämiseen ja monipuolisuuteen. Toimijoille ja hallituksen jäsenille pidetään koulutusosuus vuonna 2026 laadituista yhdistyksen turvallisuusohjeista sekä otetaan ohjeet käyttöön yhdistyksen toiminnassa.

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

Hallitus arvioi säännöllisesti yhdistyksen toimintaa ja tavoitteiden toteutumista kokouksissaan.

Tapahtumapalautteiden avulla kerätään tärkeää tietoa yhdistyksen toiminnasta, sillä ne käydään läpi tapahtuman jälkeisessä hallituksen kokouksessa sekä tapahtuman järjestäjien kanssa. Tapahtumien monipuolisuutta tarkastellaan liittyen tapahtumien keston ja omavastuiden suuruuteen, jotta mahdollistetaan jäsenistön osallistuminen tapahtumiin entistä laajemmin. Lisäksi yhdistyksen hallitus palaa säännöllisesti tavoitteiden tarkasteluun ja arvioi niiden saavuttamista kuunnellen myös yhdistyksen jäsenistöä.

Pidemmän aikavälin tavoitteena on turvata yhdistyksen nykyisen toiminnan jatkuvuus, joka edellyttää STEA-avustuksen saamista ainakin yhteen uuteen työntekijään. Työntekijä laajentaa yhdistyksen mahdollisuuksia niin edunvalvonnan kuin kohtaavan toiminnan järjestämisessä, jotka edistävät lyhytkasvuisten yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa. Yhdistyksen pitkän tähtäimen tavoitteena on vahvistaa lasten, nuorten ja perheiden ääntä yhdistyksen toiminnassa. Tulevaisuudessa pidetään mahdollisena yhden hallituspaikan muuttamista nuorten edustajan paikaksi.