



---

# TOIMINTASUUNNITELMA 2020

---

LYHYTKASVUISET - KORTVÄXTA RY

# Sisällys

1. YHDISTYS.....	2
YHDISTYKSEN VUOSIKELLO.....	3
VUODEN 2020 TAVOITTEET JA TOIMINNAN PAINOPISTEET .....	4
3. TOIMINTAEDELLYTYKSET.....	5
HALLITUS.....	5
JÄRJESTÖYÖNTEKIJÄ .....	6
JÄSENET .....	6
TALOUDENHOITO .....	7
PALKAT JA PALKKIOT .....	7
5.VARSINAINEN TOIMINTA.....	8
SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET.....	8
KOULUTUS.....	8
VERTAISTUKITOIMINTA .....	9
OHJAUS JA NEUVONTA.....	9
PERHETOIMINTA.....	9
AIKUISTOIMINTA.....	10
ALUETOIMINTA.....	11
6. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ .....	11
JÄSENLEHTI ja ESITE.....	11
KOTISIVUT .....	12
SOSIAALINEN MEDIA .....	12
7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS .....	12
STE.....	12
YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT .....	12
OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT.....	13
YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT.....	13
YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPUIRIEN KANSSA.....	14
PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET.....	14
KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	14
8. TOIMINNAN ARVIOINTI.....	14
9. TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE .....	15
JÄRJESTÖYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA .....	15
VAIKUTTAMISTOIMINTA .....	15

# 1. YHDISTYS

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, edistää lyhytkasvuisten oikeuksia ja työskennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisy-, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Toiminnan tavoitteena on tarjota jäsenistölle monipuolista toimintaa ja tukea sekä välittää kattavaa tietoa lyhytkasvuisuudesta ja palvelu- ja tukimuotoihin liittyvistä asioista.

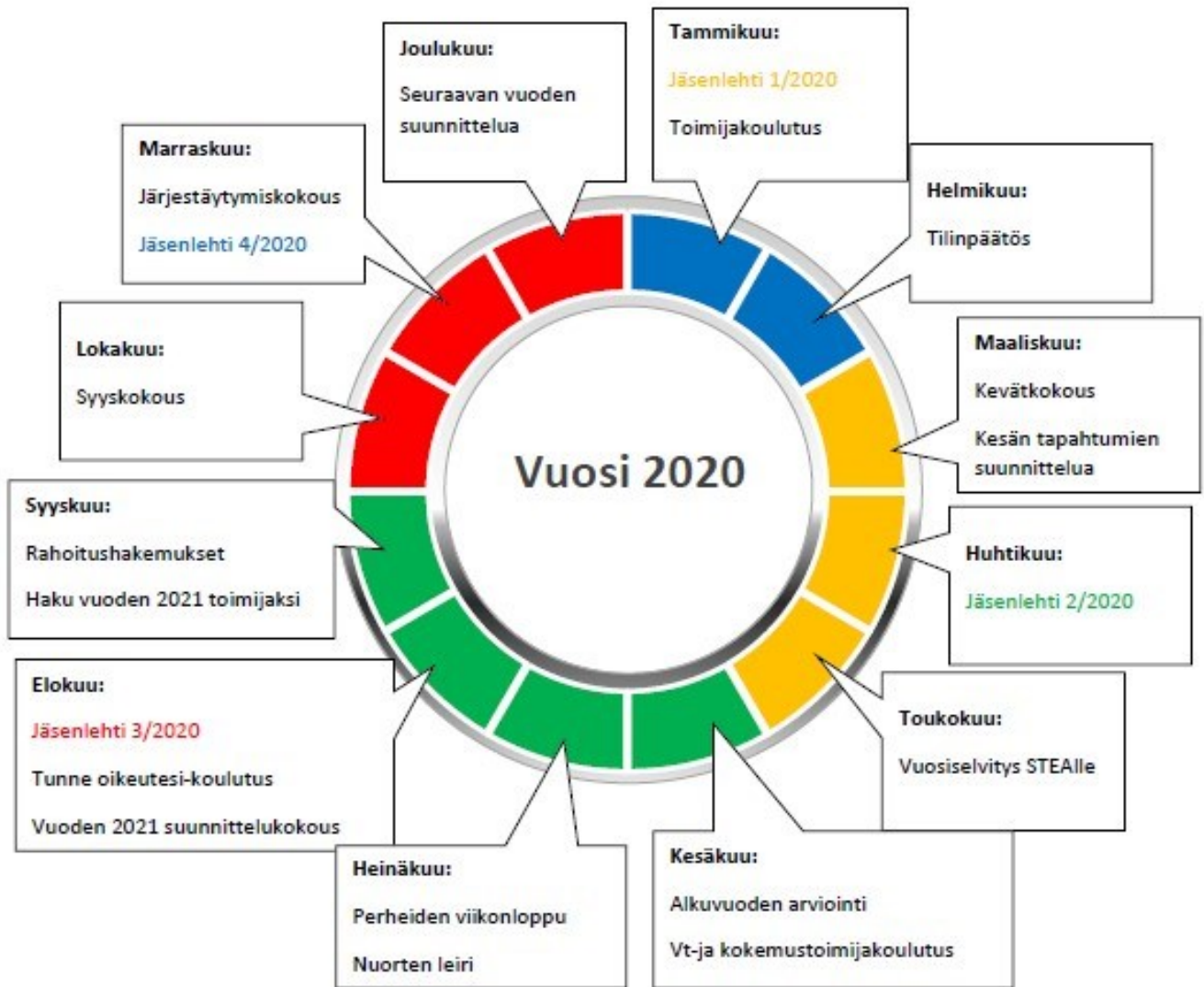
Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu-, neuvonta- ja vertaistukitoimintaa
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.
- voi järjestää jäsenilleen juhla-, tiedotus-, kulttuuri- ja muita vastaavia tilaisuuksia sekä edistää jäsentensä koulutus-, virkistys-, liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia sekä tukea jäsenistöä osallistumaan erilaisiin koulutustilaisuuksiin.



## YHDISTYKSEN VUOSIKELLO

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



## VUODEN 2020 TAVOITTEET JA TOIMINNAN PAINOPISTEET

Vuonna 2020 painotetaan tiedon jakamista ja koulutusta. Yhdistys aloittaa Tiedosta tukea, osaamisesta osallisuutta -projektin, jonka tavoitteena on tukea lyhytkasvuisten ja heidän läheistensä voimavaroja, lisätä yhdistyksen yhteisöllisyyttä ja toimijoiden ymmärrystä sekä vahvistaa jäsenten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhdistyskoulutusten kautta.

Painopisteet	Tavoitteet	Toimenpiteet
Yhdistystoiminnan kehittäminen	Toimijoiden ja jäsenten ymmärrys yhdistyksen toiminnasta lisääntyy	Järjestetään toimijakoulutus ja kehitetään toimijoiden perehdyttämistä.
	Yhteisöllisyys lisääntyy yhdistystoiminnassa	Yhdistyksen toimintaa ja painopisteitä suunnitellaan laajemmalla toimijajoukolla.
		Järjestetään hallituksen jäsenille ja työntekijälle työnohjaus
Tietoisuuden lisääminen	Vertaistuki- ja kokemustoimijoiden osaaminen lisääntyy	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään omia, täydentäviä koulutuksia vertaistuki- ja kokemustoimijoille.</li> <li>- suunnitellaan valmiita runkoja eri aiheista</li> </ul>
	Tieto käytännön erilaisista ratkaisuista tavoittaa jäsenet ja toimijat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään edunvalvonta-koulutus</li> <li>- Tiedotetaan asioista jäsenlehdessä</li> </ul>
	Tietoisuus lyhytkasvuisuudesta lisääntyy yhteiskunnassa	Yhdistys tarjoaa aktiivisesti koulutettujen kokemustoimijoiden vierailuja eri paikkoihin.
Elämän hallinnan, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden lisääminen	Jäsenet ovat tietoisia itseään koskevista oikeuksista ja tukipalveluista.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestetään edunvalvonta-koulutus</li> <li>- Vertaistukitoimijat pitävät tapahtumissa tuokioita</li> <li>- Asiantuntijoita on tapahtumissa pitämässä koulutuksia</li> </ul>
	Vertaistuki on kaikkien tavoitettavissa ja tukee jäseniä eri elämäntilanteissa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vertaistukijoita koulutetaan kohtaamaan erilaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa</li> <li>- Vertaistukihenkilöitä on tarpeeksi</li> </ul>
	Uudet jäsenet huomioidaan heidän liittyessä jäseniksi ja kynnystä tulla ensimmäiseen tapahtumaan madalletaan	Uusille jäsenille/kävijöille tarjotaan vertaistukihenkilö/-perhe.

### 3. TOIMINTAEDELLYTYKSET

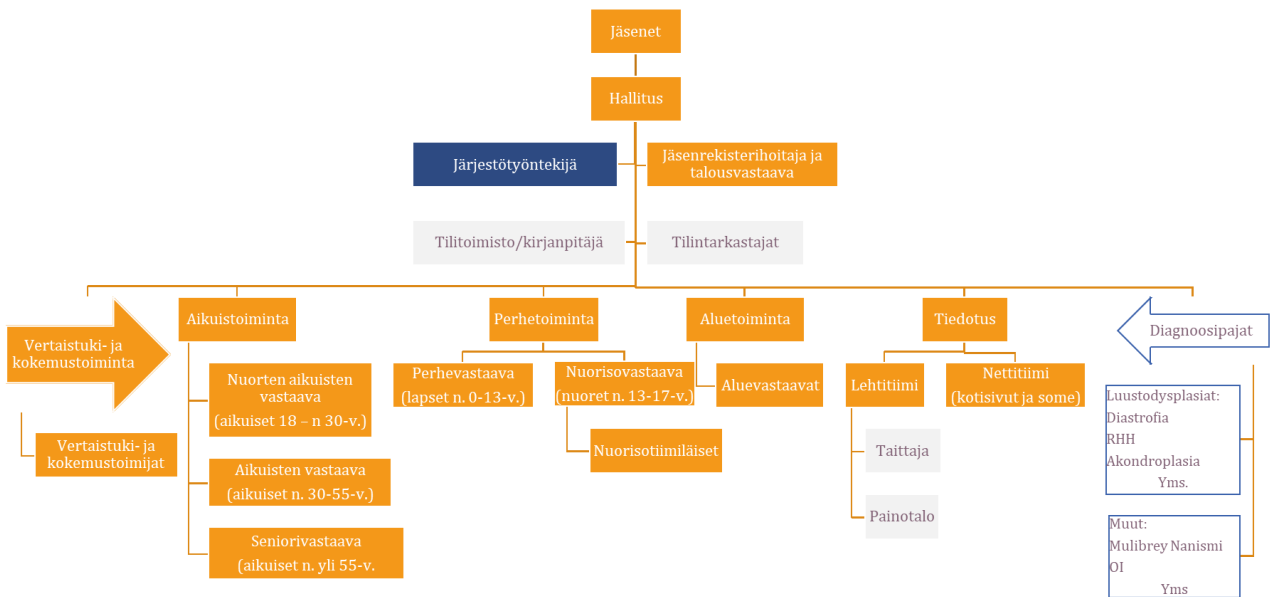
Yhdistyksen toiminnan perustana ovat vapaaehtoiset toimijat ja luottamushenkilöt. Järjestöyöntekijä koordinoi toimintaa, työskentelee hallituksen ja toimijoiden apuna sekä huolehtii ohjaus- ja neuvontatoiminnasta.

Vuonna 2020 hallituksen jäsenten keskinäistä työnjakoa selvennetään ja laajennetaan työjako koskemaan muitakin kuin lasten edustajia. Esimerkiksi aluetoiminnasta vastaava hallituksen jäsen huolehtii alueellisten asioiden tiedottamisesta muulle hallitukselle.

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

Vastaavien tehtäviä selkeytetään mutta samalla kannustetaan eri toimintojen vastaavia tekemään yhteistyötä keskenään.

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



### HALLITUS

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

Tulevana vuonna pyritään selkeyttämään hallituksen jäsenten keskinäistä työnjakoa. Tavoitteena on, että jokaiselle hallituksen jäsenelle sovitaan vastualueet, joiden toimintaan hän perehtyy. Esimerkiksi aluetoiminnasta vastaava hallituksen jäsen tiedottaa muuta hallitusta aluetoimintaan liittyvistä asioista.

## JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistys on palkannut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n rahoituksella järjestötyöntekijän kokoaikaiseen päivätyöhön. Järjestötyöntekijä toimii hallituksen alaisuudessa ja tekee tiivistä yhteistyötä hallituksen kanssa.

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. Sitä kautta hän ohjaa jäseniä saamaan apua ja tukea sekä pitää yhteydet auki verkostoihin ja yhteistyötahoihin.

Järjestötyöntekijä on vastuussa yhdistyksen sääntömääräisten tapahtumien järjestämisestä sekä tukee resurssiensa muiden tapahtumien vastuhenkilöitä järjestelyissä. Työntekijä osallistuu mahdollisimman moneen tapahtumaan, jotta hän tulee tutuksi jäsenistön kanssa ja pysyy selvillä mitä kentällä tapahtuu. Näin hän pystyy parhaiten kehittämään toimintaa kaikkia palvelevaksi. 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 työsuhteessa huomioidaan, että työn sujumuuden sekä työtehtävien hoitamisen kannalta työ vaatii myös ilta- ja viikonlopputöitä.

## JÄSENET

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi hyväksytään jäsen, joka haluaa edistää yhdistyksen tarkoituksen toteutumista ja sitoutuu noudattamaan sen sääntöjä ja arvoja. Kannattajajäseneksi hyväksytään oikeuskelpoinen yhteisö tai yksityinen henkilö, joka haluaa tukea toimintaamme. Jokaisella jäsenellä on mahdollisuus osallistua tapahtumien suunnitteluun ja toteuttamiseen. Elokuussa hallitus suunnittelee seuraavan vuoden toimintaa yhdessä aktiivitoimijoiden kanssa. Jäseniä kuullaan aktiivisesti ja saadun palautteen perusteella toimintaa kehitetään. Jokaisella jäsenelle on siis mahdollisuus vaikuttaa järjestettävään toimintaan. Toimintakautena lisätään aktiivisten vapaaehtoisten määrää ja annetaan toimijoille edellisvuosia enemmän tukea vapaaehtoistyön toteuttamisessa.

Yhdistyksen jäsenmäärä on noin 700.

Yhdistys pyrkii rohkaisemaan ja tukemaan jäseniään tuomaan esille ja käyttämään omaa osaamistaan sekä vahvuuksiaan yhdistystoiminnassa esim. tapahtumissa esiintymällä.

## TALOUDENHOITO

Yhdistyksen hallituksen on hoidettava lain, sääntöjen sekä yhdistyksen päätösten mukaan huolellisesti yhdistyksen asioita ja huolehtiminen yhdistyksen taloudesta sekä omaisuuden hoidosta on hallituksen tehtävä. Yhdistyksen tarkoitus ei ole tavoitella voittoa, mutta jotta yhdistyksen toiminta voidaan turvata tuleviksikin vuosikymmeniksi, yhdistyksen vakavaraisuudesta tulee huolehtia ja varoja tulee käyttää maltillisesti. Henkilöstössä tapahtuneen vaihtelun merkittävä vaikutus tulee myös huomioida taloutta arvioidessa. Rahastosta tulee vapauttaa varoja käyttötilille koulutustoimintaan (ja lääketieteellisen tutkimustyön tukemiseen) todellisten kulujen mukaisesti ja testamentin tahtoa kunnioittaen. Näin ollen testamenttirahaston osuus pienenee ja käyttötilin osuus suurenee, mutta kokonaisvarallisuus pyritään pitämään vakiintuneena. Yhdistyksen varat ovat perinteisesti kattaneet yhden vuoden kulut, joten ilman avustuksia toiminta pitäisi ajaa alas.

Yhdistys hakee Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA) yleisavustusta yhdistyksen yleishyödylliseen toimintaan. Avustusta haetaan kattamaan toiminnan kuluja sekä työntekijän palkka. Lisäksi STEAlta haetaan kohdennettua avustusta yhdistyksen järjestämien koulutusten kuluihin. Helsingin kaupungilta haetaan avustusta Helsinkiin sijoittuvien vertaistukea sisältävien tapahtumien järjestämiseen ja että voidaan tukea helsinkiläisten osallistumista tapahtumiin muualla.

Yhdistyksen tapahtumissa on hallituksen hyväksymät omavastuuosuudet maksuista, mutta avustusten avulla ne pyritään pitämään kohtuullisina verrattuna tapahtumien todellisiin kuluihin. Jotkut tapahtumien ohjelmista voivat olla myös ilmaisia jäsenistölle. Ei-jäsenet maksavat tapahtumamaksut täysimääräisinä.

## PALKAT JA PALKKIOT

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

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle, jäsenrekisterihoitajalle ja nettivastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluina. Jäsenrekisteripalvelut yhdistys ostaa Invalidiliitto ry:ltä. Järjestötyöntekijän palkkaus menee sosiaalialan järjestöjen työehtosopimuksen mukaan.



## 5.VARSINAINEN TOIMINTA

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

### SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Nämä tapahtumat ovat yhdistyksen vakiintuneinta ja pitkäaikaisinta perustoimintaa, jotka keräävät viikonlopuksi yhteen noin 100 osallistujaa. Tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

### KOULUTUS

Koulutukseen kiinnitetään erityistä huomiota koulutukseen. Tiedosta tukea, osaamisesta osallisuutta-projektin avulla yhdistys järjestää erilaisia koulutuksia vapaaehtoistoimijoille ja muille asiasta kiinnostuneille ympäri vuoden. Projektiin haetaan STEAn kohdennettua avustusta.

Jäseniä ja toimijoita kannustetaan osallistumaan myös ulkopuolisen tahon (kuten Invalidiliiton) järjestämiin koulutuksiin.

### VERTAISTUKI- JA TOIMIJAKOULUTUS

Alkuvuodesta järjestetään kahden päivän koulutus yhdistyksen luottamushenkilöille ja vapaaehtoistoimijoille. Toimijat saavat tietoa yhdistyksen toiminnasta, tapahtumien suunnittelusta ja toteuttamisesta sekä omasta tehtävänkuvastaan.

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

Vertaistuki- ja kokemustoimijoille järjestetään keväällä oma koulutusviikonloppu. Koulutuksen myötä toimijat saavat lisää työkaluja tehtävässä toimimisessa ja viikonloppu mahdollistaa toimijoiden keskinäisen työnohjauksellisen toiminnan. Lisäksi vertaistuki- ja kokemustoimijoita kannustetaan osallistumaan Invalidiliiton vertaistukikoulutuksiin sekä Kokemustoimijaverkoston koulutuksiin.

## TUNNE OIKEUTESI -EDUNVALVONTAKOULUTUS

Syksyllä pidetään jäsenistölle Tunne oikeutesi -edunvalvontakoulutus, jonka aiheina ovat mm erilaiset tukimuodot, haku- ja valitusprosessit sekä lyhytkasvuisuuden erityiset näkökulmat. Tavoitteena on lisätä jäsenistön tietoisuutta tukipalveluista ja oikeuksista, jotka mahdollistavat yksilöiden arjen helpottumisen, kun joudutaan elämään erilaisten vammojen ja sairauksien kanssa.

## VERTAISTUKITOIMINTA

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

Kevät- ja syystapahtumien sekä pienempien tapahtumien yhteyteen järjestetään tilaisuuksia, jotka mahdollistavat vertaistuen. Vertaistukitoimintaa suunnitellaan ja toteutetaan niin, että se edistää jäsenten terveyttä ja hyvinvointia sekä ehkäisee syrjäytymistä.

## OHJAUS JA NEUVONTA

Yhdistyksen perustehtävää ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehdään hyvin monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijä ja vapaaehtoistoimijat jakavat tietoa ja antavat ohjausta ja neuvontaa ihmisille, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Tukea on saatavilla palvelujärjestelmään, Kelan tukiin ja mm. lyhytkasvuisen hoitopolkuun sekä yhdenvertaisuuden toteutumiseen liittyen. Kokemustietoa ja neuvoja eri elämänvaiheisiin kuten koulupolkuun, työelämään ja tukimuotoihin saa yhdistyksen vertaistukihenkilöiltä. Yhdistyksen toimijat ovat valmiita auttamaan kohderyhmään kuuluvia avustusten tekemisessä sekä mahdollisten oikaisupyynnöiden laatimisessa. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjaa tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Tietoa ja neuvontaa jaetaan aktiivisesti mm. 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.

## PERHETOIMINTA

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

### Lapset 0-12-vuotiaat

Perhetoiminta on tarkoitettu alakouluikäisille sekä nuoremmille lapsille ja heidän perheilleen.

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

Kevät- ja syystapahtumissa perheille järjestetään muun muassa teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Tapahtumissa 3-12-vuotiaille lapsille järjestetään lastenhoito ja omaa toimintaa sääntömääräisten kokousten sekä mahdollisuuksien mukaan vanhempien luentoja ja ohjelmien aikana. Ympäri vuoden järjestetään erilaisia perhetapaamisia. Tapaamisten pituuden vaihtelevat yhden päivän tapahtumista koko viikonlopun mittaisiin tapaamisiin. Kesäleiriä ei vuonna 2020 järjestetä, vaan pyritään tavoittamaan entistä useampi perhe lyhyempien tapaamisten kautta. Isovanhempi-lapsenlapsitoiminta on osa perhetoimintaa.

Perhetoiminta tekee yhteistyötä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa ja järjestävät yhdessä perheille suunnatun tapahtuman.

## **Nuoret 12-17-vuotiaat**

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

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

Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Kohderyhmänä ovat myös nuoret, joita lyhytkasvuisuus koskettaa. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan. Nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyysuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella.

Myös nuorisovastaavat osallistuvat toimijakoulutukseen. Nuorisovastaavan alaikäraja on 18 vuotta mutta yläikärajaa ei ole. 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 sekä kesäleiri.

## **AIKUISTOIMINTA**

Lyhytkasvuisen aikuisuutta koskettavat uravalinnat, parisuhde ja perhe sekä mahdolliset muutokset terveydentilassa. Vertaistuen ja tiedon merkitys korostuu, jotta varmistetaan eri tukimuotojen saatavuus, hyvä hoitopolku ja kuntoutus sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet. Ikäjakamat ovat suuntaa antavia. Eri ryhmillä on erilaisia odotuksia toiminnan suhteen ja eri-ikäiset saattavat olla vailla hiukan erilaista toimintaa, joten on pyritty karkeaan jakoon. Toivotaan silti eri ryhmien tekevän myös yhteisiä tapahtumia. Tapahtumia ja toimintaa suunnittelee ja toteuttaa aikuistoiminnanvastaava yhdessä järjestöyöntekijän kanssa.

## **Nuoret aikuiset 18-30-vuotiaat**

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjotaan ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuetaan heitä itsenäistymisessä ja elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista.

## Aikuiset 30-55-vuotiaat

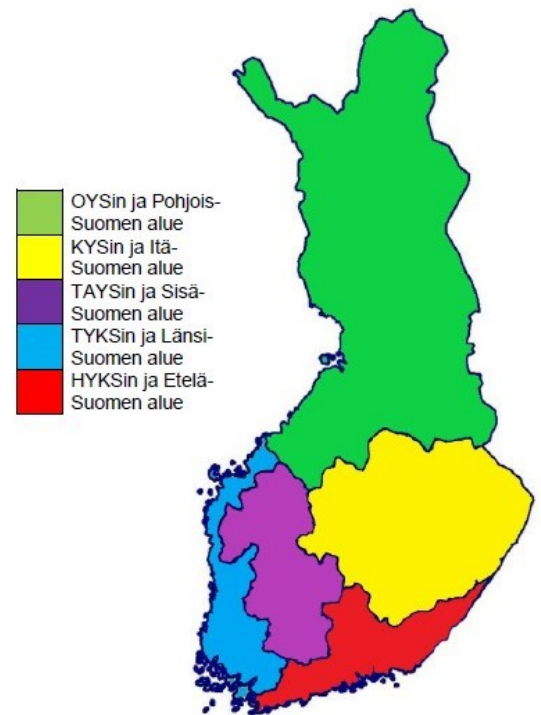
Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen 30-55-vuotiaat aikuiset. Heille järjestetään vertaistukea ja viriketoimintaa aikuistoiminnan omasta budjetista.

## Seniorit +55-vuotiaat

Yhdistyksessä järjestetään kohdennettua toimintaa senioreille. Senioreita (yli 55-v.) on jäsenistöstä n. 150 henkilöä. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen.

## ALUETOIMINTA

Aluetoiminta jaetaan maantieteellisesti viiteen alueeseen ja alueet mukailevat erikoissairaanhoidon alueita. Tarkoituksena on tehostaa yhteistyötä yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa. Aluetoimintaa koordinoi järjestöyöntekijä mutta siitä vastaavat aluevastaavat, jotka suunnittelevat ja toteuttavat alueellisen toiminnan. Alueelliset tapahtumat voidaan järjestää myös kahden tai useamman alueen yhteistyönä tai yhteistyössä muiden toiminnan alojen kanssa. Aluetoiminta toimii jäsenien vertaistuki- ja virkistytymistoimintana sekä mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista. Alueellisiin tapahtumiin on myös uusien jäsenten helppo tulla.



Vuonna 2020 järjestetään alueilla pieniä "lounastreffejä". "Lounastreffiin" tarkoituksena on toimia matalan kynnyksen tapahtumana ja mahdollistaa lähistöllä asuvien tapaamisen.

## 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 ja osallistumaan erilaisille messuille.

## JÄSENLEHTI ja ESITE

Yhdistyksen jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyy neljä kertaa vuodessa: helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Kaikista yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta tiedotetaan jäsenlehdessä, jotta tiedot ovat tasapuolisesti kaikkien jäsenten saatavilla. Sääntömääräisten kokousten kutsut julkaistaan jäsenlehdessä. Lehti

sisältää tietoa lyhytkasvuisten ihmisten arjesta, elämäntarinoiden ja tapahtumakertomusten muodossa. Lehdessä kerrotaan myös ajankohtaisia asioita lyhytkasvuisten terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja tutkimukseen liittyen.

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

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

## KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla [www.lyhytkasvuiset.fi](http://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.

## SOSIAALINEN MEDIA



Yhdistys toimii ja tiedottaa sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Vuonna 2020 Twitter ja YouTube-kanavien käyttöä lisätään. Sosiaalisella medialla tehdään yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnukset @lyhytkasvuiset ja #lyhytkasvuiset.

## 7. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

### STEA

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



### YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT



Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa

tarvitaan usein erityisosaamista, minkä vuoksi yhteistyö on erittäin tärkeää yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista pyytämällä heitä luennoimaan yhdistyksen tapahtumiin.

Yhdistys pyrkii tekemään mahdollisimman paljon yhteistyötä myös ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella

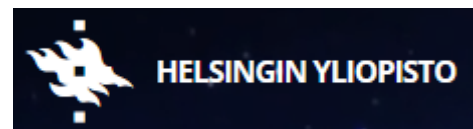
tasolla on tärkeää, minkä takia yhdistys osallistuu erilaisille terveydenhuollon ammattilaisten messuille. Tulevana toimintakautena osallistutaan resurssien salliessa erilaisiin tapahtumiin ja messuille.

HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa yhteistyötä on tehty yhdistyksen perustamisesta lähtien ja 2013 sitä tiivistettiin. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koontunut 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. Yliopistollisiin sairaaloihin on jo perustettu harvinaisten sairauksien yksiköt (HUS, TAYS, KYS, TYKS, OYS). Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisätään.

Yhdistys tekee yhteistyötä Orton Oy:n kanssa ja on mukana suunnittelemassa kutsuseminaaria terveydenhuollon ammattilaisille aiheesta Diastrofisen dysplasian ja muiden lyhytkasvuisten kuntoutus ja sen kehittäminen.

## OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

Yhteistyö tarkoittaa opinnäytetöitä, kokemustoimijana toimimista ja tiedon vaihtamista. Yhdistys tarjoaa myös neuvoa lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa sekä kysymyksissä. Näitä yhteistyön muotoja halutaan edelleen vahvistaa tulevana toimintakautena.



Yhdistys tekee mahdollisimman paljon yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella tasolla on tärkeää, minkä takia yhdistys osallistuu erilaisille terveydenhuollon ammattilaisten messuille. Tulevana toimintakautena osallistutaan resurssien salliessa erilaisiin tapahtumiin ja messuille.

## YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa. Invalidiliiton jäsenyyden myötä yhdistys tiivistää yhteistyötä Invalidiliiton ja Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa.

Yhdistys jatkaa yhteistyötä muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa kuuluu mm. Harvinaissairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö HARSO ry, jonka jäsen yhdistys on. HARSON hallituksessa on yhdistyksemme edustaja ja sitä kautta myös HYKS:in Harvinaissairauksien yksikön HAKE:n johtoryhmässä. Muita yhteistyötahoja on ollut SOSTE ry, Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE), Harvinaiset-verkosto, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä muut vammaisjärjestöt. Kartoitetaan myös mahdollisia toimintaamme edesauttavia uusia yhteistyökumppaneita.

Toimintavuotena osallistutaan harvinaisten vammaisryhmien toimintaan, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollistaa tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi.

## YHTEISTYÖ KUNTIEN JA SAIRAANHOITOPUIRIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry tekee paljon yhteistyötä eri puolilla Suomea olevien toimijoiden kanssa. Yhdistys vastaanottaa esimerkiksi kunnan ja sairaanhoitopiirien työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuuteen liittyvissä asioissa ja neuvoo tarvittaessa. Vuonna 2020 yhdistys panostaa tiedon välittämiseen. Apuvälinemessuilla on oma esittelypiste, nettisivuja päivitetään ja yhteistyökumppaneihin otetaan yhteyttä.

## PÄÄTTÄJÄT JA VIRANOMAISET

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

## KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevissa asioissa. Kansainvälisiin järjestöihin ollaan yhteydessä ja käydään keskustelua heidän kanssaan sekä tiedotetaan asioista jäsenistölle. Kartoitetaan yhdistyksen resurssit ja jäsenten intressit pitää yllä kansainvälistä yhteistyötä myös kansainvälisillä tapaamisilla. Resurssien salliessa tehostetaan kansainvälistä toimintaa.

Yhdistyksen omissa tapahtumissa huomioidaan 29.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day). Osallistutaan tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuisuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month). Kuukausi huipentuu lokakuun 25. päivään. 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 ja 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 toistuvat valtakunnalliset päätapahtumat. Tärkein pitkän aikavälin (10 vuotta) tavoite on vakiintuneiden perustoimintojen säilyttäminen ja kehittäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatusta toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehditaan asianmukaisesti. Yhdistys toimii jatkossakin lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheidensä edunvalvontayhdistyksenä, jonka toiminta mahdollistaa ja tarjoaa vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvien tietojen saamisen ja tuottamisen. Yhdistys toimii itsenäisenä yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaa tukevien tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Yhdistys pyrkii jatkuvasti arvioimaan ja kehittämään toimintaansa.

### JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA

Hallitus pyrkii ohjamaan yhdistyksen toimia tavalla, jolla vahvistetaan työntekijän pysyvyys. Työrauhan ja tarvittavan tuen ja ohjauksen avulla vahvistetaan työssä viihtymistä.

### VAIKUTTAMISTOIMINTA

Aiemmin tässä toimintasuunnitelmassa listattujen vaikuttamistoimien lisäksi luodaan yhteistyöverkostoja työelämän toimijoiden, Työterveyslaitoksen ja mm. ammattiliittojen kanssa lyhytkasvuisten työelämässä kokeman syrjinnän ja kaltoinkohtelun osalta. Yhdistystoimijoille on tullut yhteydenottoja liittyen työnhakuun ja työelämässä tapahtuvaan epätasa-arvoiseen kohteluun, syrjintään ja työpaikkakiusaamiseen. Asiaan halutaan reagoida ja tuoda se näkyväksi. Yhdistys pyrkii verkostoitumaan asian tiimoilta muiden yhdistysten kanssa.



2020

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

2021

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

2022

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

2023

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

2024

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