

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2014

### TOIMINNAN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia lyhytkasvuisten ja heidän perheidensä yhdysiteenä, valvoa heidän oikeuksiaan ja työskennellä kasvuhäiriön aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi sekä toimia heidän sosiaalisena tukiverkostona ja etujärjestönä. Tiedottamisen ja vaikuttamisen muodossa toiminta vastaa yleishyödyllisyyden kriteereihin, sillä asioista välitetään tietoa jäsenistöön kuulumattomillekin sekä tahoille, jotka työskentelevät lyhytkasvuisten parissa (eri alojen henkilöstö/viranomaiset/päätäjät jne.).

Tavoitteena on \*Välittää tietoa lyhytkasvuudesta ja siihen liittyvistä asioista, mm. apuvälineistä, tukimuodoista, vaatteista, ravitsemuksesta ja liikunnasta. \*Antaa tietoa. \*Tukea samanlaisessa elämäntilanteessa olevaa lyhytkasvuista ja/tai hänen perhettään ja läheisiään. \*Kerätä tietoa eri diagnosiryhmien hoitomuodoista ja tutkimuksista. \*Vaikuttaa asenteisiin ja poistaa ennakkoluuloja.

Vuosi 2014 on juhlavuosi vuonna 1984 perustetulle yhdistykselle. Juhlavuosi huomioidaan erityisesti kevättapahtumassa. Toimintaa jatketaan vakiintunein muodoin, tarkentaen kuitenkin perhe- ja nuorisotoiminnan vastuita. Pyritään myös selkeyttämään toimintoja ja syventämään yhteistyötä niin yhdistyksen sisäisten toimintojen kuin ulkopuolisten yhteistyötahojen kanssa. Toiminnassa huomioidaan jäsenistö, yhteistyöverkostot ja yleishyödyllisyys. Järjestetään mm. alueellisia tapahtumia, sääntömääräiset kevät- ja syyskokoukset, kesätapahtuma, teemakohtaisia tilaisuuksia sekä ikäkautta vastaavaa toimintaa lapsille, koululaisille, nuorille ja nuorille aikuisille. Osallistutaan yhteistyötahojen järjestämiin tilaisuuksiin ja koulutuksiin, myös asiantuntijoina ja kokemustiedon välittäjinä.

## HENKILÖSTÖ / PALKAT, PALKKIOT

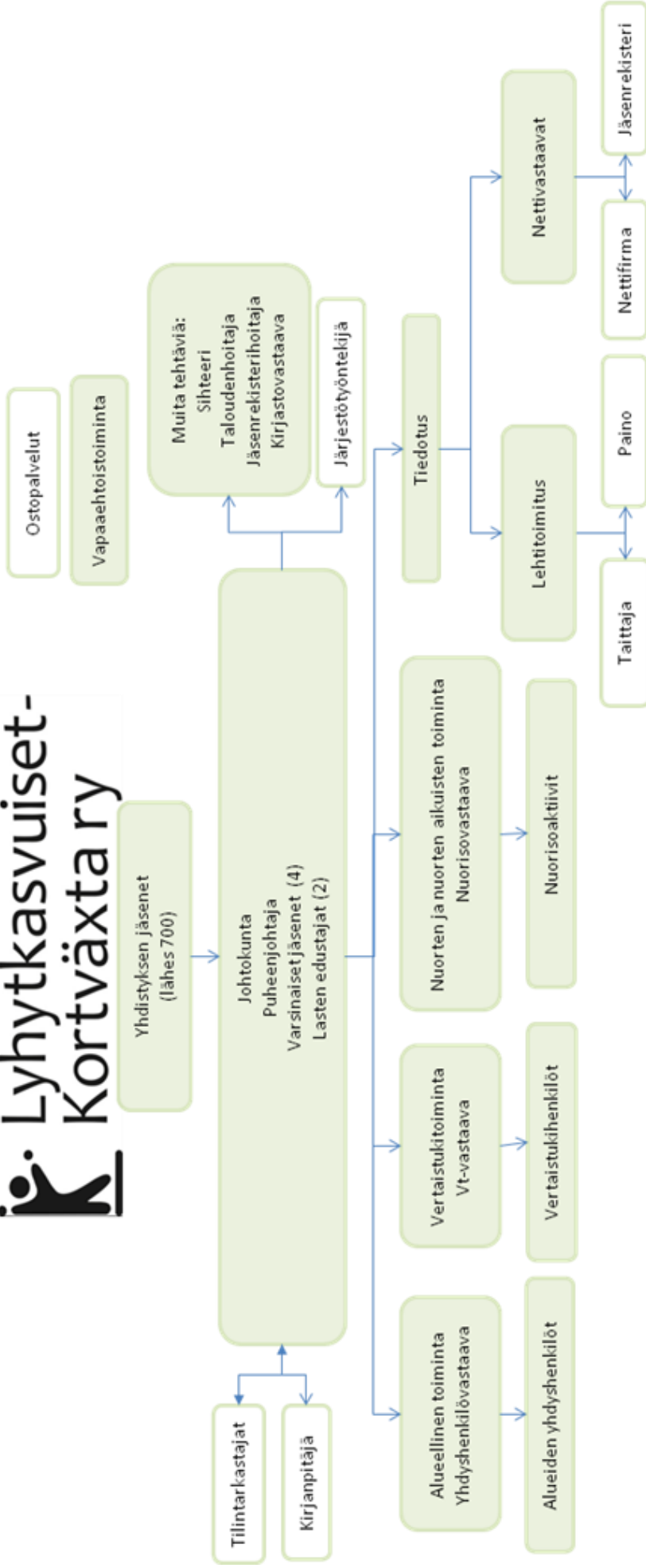
Yhdistyksen kehittämisen yksi tärkeimmistä edellytyksistä on saada rahoitusta järjestötyöntekijän palkkaamiseen, muutoin yhdistys ei pysty vastaamaan jäsenistön tarpeisiin. Lyhytkasvuiset ry:n jäsenmäärä on kasvanut vuosikymmenten saatossa ja kasvua haetaan edelleen. Lisäksi toimintaympäristöstä kumpuaa jatkuvasti uusia haasteita: yksilölle positiivisena muutoksena on työmahdollisuuksien lisääntyminen, mutta yhdistyksen kannalta tämä vähentää toimintaan käytettävää vapaaehtoistyöntekijöiden ja –työtuntien määrää. Lisäksi järjestötyössä pitää entistä enemmän vaikuttaa yhteiskunnallisiin asioihin esimerkiksi liittyen tasa-arvoiseen kohteluun sosiaali- ja terveydenhuollossa, joista esimerkkinä EU:n Europlan –hanke, missä kolmannen sektorin merkitys korostuu. Valtakunnallisen yhdistyksen tehokas pyörittäminen vaatii täysipäiväistä panostusta, tavoitettavuutta ja mahdollisuutta hoitaa asioita myös virka-aikana, mikä ei vapaaehtoistoimijoille ole aina mahdollista omien työ- ja muiden veloitteiden takia. Yhteistyötapaamiset eri yhdistysten, asiantuntijoiden tai muiden tahojen kanssa saattavat usein sijoittua arkipäivälle työaikoihin – päivätyössä käyvistä vapaaehtoistoimijoista ei välttämättä löydy osallistujaa näihin, mutta järjestötyöntekijälle se olisi jo edellytys, ja tapaamiset toteutuisivat. Työntekijä voisi myös jakaa vastuutoimijoiden työtaakkaa varmistaen, että vapaaehtoisia vastuutoimijoita löytyy tulevaisuudessakin. Sitoutunut työntekijä toisi toimintaan myös jatkuvuutta vuodeksi tai kahdeksi sitoutuvien vapaaehtoistoimijoiden tueksi. Eri hankkeiden laajuus ja eteneminen riippuvat henkilöresursseista ja toiminnan tehostamisen mahdollistaa vain täysipäiväinen järjestötyöntekijä, jolle haetaan rahoitusta.

Yhdistyksen organisaatio on kuvattu seuraavalla sivulla. Yhdistyksen jäsenet (noin 700) valitsevat johtokuntaan vuodeksi kerrallaan puheenjohtajan ja vuorovuosin kaksivuotiskaudelle kuusi muuta jäsentä, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Yhdistyksen käytännön asioita hoitavat yhteistyössä yhdistyksen johtokunnan ja eri toimintamuotojen vetäjiksi nimetyt vastaavat mm. sihteeri, jäsenrekisterinhoitaja, taloudesta vastaavat, nettivastaava ja kirjastonhoitaja. Tiedotuksesta vastaavat jäsenlehden toimituskunta sekä nettiryhmä. Vertaistuki- ja nuorisotoimintaa koordinoivat ko. vastaavat.

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään talkootyöhön. Vastuutoimijoille (esim. puheenjohtaja, sihteeri, taloudesta vastaavat, jäsenrekisterinhoitaja) maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Johtokunnan jäsenille ei makseta kokouspalkkioita, vain kulut korvataan. Kirjanpitolpalvelut/-tehtävät, jäsenlehden taiton ja painon sekä nettisivujen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluna.

Yhdistyksen perustamisvuonna jäseniä oli noin 200. Nyt lähes 700, joista lyhytkasvuisia on vain noin kolmannes. Huomioiden lyhytkasvuisten määrän Suomessa (n. 1000) ja heidän perheenjäsenet sekä läheiset, realistista potentiaalia kasvuun on.

# Lyhytkasvuiset- Kortväxta ry



## VAPAAEHTOIS- JA VERTAISTOIMINTA

Yhdistys järjestää tilaisuuksia, joissa osallistujilla on mahdollisuus kokemusten ja tietojen jakamiseen ja saamiseen sekä vertaistukeen. Tilaisuuksien sisällöissä huomioidaan jäsenistön erilaiset elämäntilanteet mm. perheet, nuoret ja nuoret aikuiset. Kuntoutus- ja lääketieteellinen toiminta sekä yhteistyö muiden järjestöjen kanssa ovat toimintaa vahvasti tukevia muotoja. Rahoituksesta riippuen lähdetään kehittämään ja selkiyttämään vapaaehtois- ja vertaistoimintaa vahvistaen yhdistyksen sisäistä yhteistyötä ja hyödyntäen ulkopuolisia yhteistyökumppaneita. Tarkemmin kehitystyötä kuvataan omassa kappaleessaan.

### Vertaistoiminta

Vertaistukiperhe- ja vertaistukihenkilötoiminta ovat vertaistukea, joka on omiin kokemuksiin perustuvaa, ei ammatillista toimintaa. Tukihenkilönä tai tukiperheenä toimivat yhdistyksen järjestämän tukihenkilökurssin käyneet henkilöt tai perheet, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samanlaisessa tilanteessa oleville. Tukihenkilöt on tarkoitettu lähinnä aikuisten lyhytkasvuisten tueksi ja tukiperheet ensisijaisesti perheille, joissa lyhytkasvuisuus on uusi asia. Tukiperheen kokemusta voidaan tarvita myös lapsen eri kehitysvaiheessa.

### Perheteroiminta

Toiminnan lähtökohtana ovat lapsiperheiden toiveet ja tarpeet. Tuetaan perheiden välistä yhteistoimintaa kokemusten ja tietojen jakamiseksi. Tapahtumissa perheille järjestetään mm. teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Alle kouluikäisille lapsille järjestetään hoito ja omaa toimintaa vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana. Lisäksi selvitetään mahdollisuutta perhevastaavaan ja yhteistyötä esimerkiksi Invalidiliiton Harvinaiset yksikön kanssa.

### Nuorisotoiminta

Harvinaisilla nuorilla on omat haasteensa, ja nuorisotoiminta on tärkeää myös, koska nuoret ovat tulevaisuuden tekijöitä. Lisäksi perheiltä on tullut toivomuksia, että olisi ohjattua toimintaa myös pienemmille koululaisille, jotka ovat olleet osin väliinpuotoajia pienten lasten ja nuorten välillä. Tämän takia nuorisotoimintaa pyritään 2014 selkeyttämään. Toiminnasta vastaa ja sitä koordinoi nuorisovastaava ja hänen kanssaan työskentelemään kerätään nuorisoaktiivien ryhmää, jotta pystytään paremmin keskittymään eri ikäryhmien erilaisiin tarpeisiin.

Koululaiset ja nuoret Ilmoittautumismääristä ja järjestäjäresursseista riippuen yhdistyksen muiden tilaisuuksien yhteyteen järjestetään kohdennettua ohjelmaa 7-12-vuotiaille sekä yli 13-vuotiaille yhdessä ja erikseen. Noin 11 – 17 -vuotiaille järjestetään kesäleiri, jossa ikäkautta vastaavaa ohjelmaa yhdistyksen muiden tilaisuuksien yhteyteen. Tavoitteena on innostaa nuoria mukaan toimintaan, auttaa tiedostamaan oma itsensä ja hyväksymään vammansa, motivoitumaan oman terveydentilansa aktiivisesta ylläpidosta sekä pyrkiä tukemaan heitä itsenäistymisessä.

Nuoret aikuiset. Yli 18-vuotiaille tarjotaan ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa sekä tuetaan heitä kokonaiselämäntilanteensa hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa sekä mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan. Järjestetään tapahtuma, jossa on toiminnallisen teeman lisäksi mahdollisuus keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista.

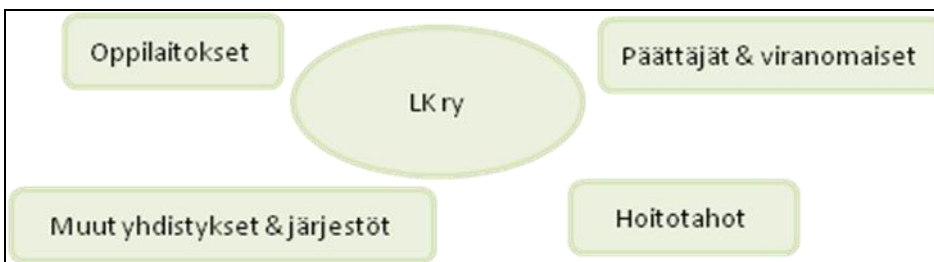
### Muu toiminta

Kuntoutustoiminta. Välitetään tietoa kuntoutusjärjestelmistä, sillä kuntoutuksilla voidaan merkittävästi auttaa ja tukea lyhytkasvuisia "arkipärjäämisessä" ja täysipainoisen elämän mahdollistamisessa. Tapahtumissa järjestetään myös kokeilumahdollisuuksia lyhytkasvuisille sopivista liikuntamuodoista ja niiden sovelluksista.

Toimitaan yhteistyössä kuntoutuspalveluja järjestävien tahojen kanssa. Edustajamme ovat asiantuntijaluennostajoina sekä omissa että yhteistyötahojemme järjestämissä, lyhytkasvuisuutta aiheuttaville diagnosoiryhmille suunnatuilla koulutuksissa, pienryhmätapaamisissa ja sopeutumisvalmennuskursseilla.

Lääketieteellinen toiminta. Lyhytkasvuisuuteen perehtyneet asiantuntijat tiedottavat lehtemme välityksellä lyhytkasvuisuutta koskevista asioista ja myös tapahtumissamme on aiheeseen liittyviä luentoja. Tarvittaessa annetaan henkilökohtaista neuvontaa ja tukea. Tietoa annetaan ulkopuolisille tahoille ja sidosryhmille. Yliopistoille, ammattikorkeakouluille sekä opistoille tarjolla on kokemusluennostajia.

Yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi ollaan avoimia mahdollisille yhteistyöpyynnöille. Osallistutaan harvinaisten vammaisryhmien toimintaan liittyviin tilaisuuksiin.



## ALUETOIMINTA

Tapahtumia ja toimintaa järjestetään erilaisten teemojen merkeissä (esim. kesäpäivät ja pikkujoulut) yhteistyössä yhdyshenkilövastaavan, yhdyshenkilöiden ja yhdistyksen muiden toimintojen vastuuhenkilöiden kanssa. Alueelliset tapahtumat voivat olla myös kahden tai useamman alueen yhteistoimintaa. Tilaisuuksissa jaetaan kokemuksia ja annetaan tietoa lyhytkasvuisuudesta sekä palvelu- ja tukitoimista. Tarvittaessa järjestetään koulutusta toimintaedellytysten luomiseksi

### Helsingin ja Uudenmaan alue

Helsingissä asuu 10 prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes on koko Uudenmaan alueella. Myös vapaaehtoistoiminnan järjestäjät ovat tällä alueella aktiivisia, toiminta monipuolista ja osallistuminen on vilkasta. Lisäksi lääketieteellinen yhteistyö keskittyy alueella oleviin osaamiskeskuksiin. Tämän takia vahvistetaan olemassa olevaa toimintaa alueella.

## KOULUTUSTOIMINTA

Koulutustoiminnalla aktivoidaan jäsenistöä osallistumaan sekä oman yhdistyksen tapahtumien yhteydessä pidettäviin että muiden järjestämiin koulutustilaisuuksiin esimerkiksi Invalidiliiton ja muiden tahojen järjestökoulutukseen. Osallistujille korvataan toiminnasta aiheutuvia kuluja budjetin suomin mahdollisuuksin.

### Edunvalvontakoulutus

Resursseista riippuen vuonna 2014 järjestetään jäsenistön yhteinen kesätapahtuma. Viikonvaihteen ohjelmassa on sekä ohjattua, järjestettyä että vapaamuotoista ohjelmaa. Edunvalvontakoulutus muodostaa

osan kesäviikonlopun ohjelmasta. Koulutuksessa tarjotaan ajantasaista tietoa apuvälineistä, lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja Kelan tukimuodoista.

## TIEDOTUS / VIESTINTÄ

Neljästi vuodessa ilmestyvän *Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry -jäsenlehden* sisältö rakentuu sekä jäsenistön että ulkopuolisten kirjoituksista. Lehdessä ilmoitetaan mm. yhdistyksen sääntömääräisistä kokouksista ja muista ajankohtaisista tapahtumista sekä välitetään tietoa lyhytkasvuuteen liittyvistä asioista. Svenska sidor -sivuilla jatketaan ruotsinkielistä tiedottamista. Lehteä jaetaan jäsenistön lisäksi mm. vammaisjärjestöille, ulkomaisille lyhytkasvuisten järjestöille, sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisille ja Kelalle. Lehti on mahdollista saada myös äänitteenä.

| Jäsenlehti   |          |          |         |          |
|--------------|----------|----------|---------|----------|
| Aineistot    | Tammikuu | Huhtikuu | Elokuu  | Lokakuu  |
| Ilmestyminen | Helmikuu | Toukokuu | Syyskuu | Joulukuu |

Oikean ja asiallisen tiedon välittäminen lyhytkasvuisista ja lyhytkasvuudesta on tärkeä osa tiedotustoimintaa. *Oikean kokoinen, OK -julkaisussa* kerrotaan mm. tukitoimista, palveluista ja apuvälineistä. *Tietoa lyhytkasvuudesta -esitteessä* kerrotaan tiivistetysti lyhytkasvuuden syyt, periytyvyys ja lyhytkasvuuden aiheuttamia haittoja. *Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry-esitteessä* on tietoa yhdistyksen toimintamuodoista ja tarkoituksesta sekä nimetyt vastuutoimijat. Julkaisua ja esitteitä jaetaan samoille kohderyhmille kuin jäsenlehteä, lisäksi kouluihin, kirjastoihin jne. Myös yhdistyksen *kirjastosta* voi lainata lyhytkasvuuteen liittyvää materiaalia.

Vuoden 2011 lopussa julkaistuja uudistettuja yhdistyksen *kotisivuja* ([www.lyhytkasvuiset.fi](http://www.lyhytkasvuiset.fi)) on kehitetty edelleen 2012-13. Seuraavana askeleena on jäsenille suunnatun intranet-sivuston suunnittelu ja käyttöönotto. Nettisivut ovat helposti eri sidosryhmien ja jäsenyydestä kiinnostuneiden tavoitettavissa sekä mahdollistavat lähes reaaliaikaisen tiedotuksen jäsenille. Sivuille kerrotaan Lyhytkasvuiset ry:stä yhdistyksenä, sen hallinnosta, lukuisista eri toimintamuodoista ja jäsenyydestä. Julkaisut osiossa on otteita jäsenlehdestä, Ok-julkaisun nettiversio, yhdistyksen esitteet sekä jäsenlehden mediatiedot. Ajankohtaisissa pystytään nopeasti tiedottamaan suunnitteilla olevista tapahtumista ja välittämään myös sidosryhmien uutisia sekä asiantuntijoiden tutkimus- ja haastattelupyynnöjä. Lyhytkasvuudesta -osiossa kerrotaan eri diagnooseista, ja tavoitteena on yhteistyö eri asiantuntijoiden kanssa lisätietojen kokoamiseksi. Suojattu intranet-sivusto vastaisi selkeämmin jäsenistön esittämiin toiveisiin ja tarpeisiin sekä antaisi mahdollisuuden kohdistetumpaan tiedottamiseen asiantuntijoille.

Tiedonkulun tehostamiseksi ollaan tarvittaessa yhteydessä julkisiin tiedotusvälineisiin sekä mahdollisuuksien mukaan järjestetään tapahtumiemme yhteydessä lehdistötilaisuuksia. Tiedotusta hoidetaan tarvittaessa perinteisillä *jäsenkirjeillä*. Sähköpostilistoja pyritään päivittämään sähköisen tiedottamisen mahdollistamiseksi. Tämä on nopeampaa ja edullisempaa, vaikei perinteistä viestintää korvaakaan.

## MUU SÄÄNTÖJEN MUKAINEN TOIMINTA

### Kokoukset

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään helmi-/maaliskuun aikana ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana viikonlopputapahtumia, joissa on runsaasti oheishjelmaa: luentoja, neuvontaa, tuote-esittelyjä apuvälineistä, keskustelu- ja juttutupia eri teemoista. Tapahtumat tarjoavat mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Osallistujamääriltään ko. tilaisuudet ovat vuosittaisen toimintamme päätapahtumia, joten niiden järjestelyihin panostetaan monin tavoin.

Johtokunnan kokoukset pidetään tarpeen mukaan, 5 – 10 kertaa vuodessa.

## KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevissa asioissa. Kansainvälisen ja pohjoismaisen toiminnan vastaavat hoitavat yhteyksiä kirjeenvaihdon muodossa ja tiedottavat asioista jäsenlehdessämme. Yhteyksiä ylläpidetään esim. tapaamisten muodossa muiden maiden lyhytkasvuisten henkilöiden ja yhdistysten kanssa.

## UUDEN JÄSENREKISTERIN KÄYTTÖNOTTO

Yhdistyslaissa vaaditaan, että yhdistyksen on pidettävä jäsenistään luetteloa, ja tietosuojalaki asettaa vaatimukset tietojen käsittelylle. Kaikki yhdistyksen toiminta rakentuu jäsenten ympärille. Jäsenrekisteri on välttämätön yhdistyksen työkalu jäsenmaksulaskujen hallinnassa sekä jäsenlehtien ja muiden tiedotteiden lähettämisessä.

Yhdistyksen käytössä oleva jäsenrekisteri on ollut auttamattomasti vanhentunut. Sen luonutta yritystä ei ole enää olemassa, mikä tarkoittaa, että rekisterille ei ollut saatavissa käyttötukea eikä versiopäivityksiä. Täten rekisteriä ei ollut myöskään mahdollista käyttää uusissa käyttöjärjestelmissä/tietokoneissa. Uuden jäsenrekisterin hankinta oli siis välttämätöntä.

Jäsenrekisterin kriittisyys on huomioitava myös käyttöönottovuotena. Siitä on määritelty nykytila: käyttötarkoitus, tiedot ja raportit, jotka ovat nykyisessä rekisterissä ja jotka tarvitaan myös uudessa järjestelmässä. Tämän lisäksi on pyritty huomioimaan toiminnan kehittyminen nykyisessä toimintaympäristössä ja sen asettamat vaatimukset ja mahdollisuudet järjestelmälle. Näiden perusteella kartoitettiin sopivat palveluntarjoajat sekä tehtiin tarjouspyynnöt ja valinta. Rekisteritiedot on siirretty uuteen järjestelmään. Uudistamiseen liittyi myös ajanmukaisten työvälineiden hankinta vastuuhenkilöille. Käyttöönotto viivästyi vuodelle 2014 resursseista johtuen. Vuonna 2014 seurataan erityisellä tarkkuudella tietojen oikeellisuutta ja toimintaa sekä arvioidaan mahdollisesti vaativia toimenpiteitä.

Jäsenrekisterin käyttöönotosta on vastuussa ensisijaisesti puheenjohtaja ja hänen ohellaan nykyiset nettisivujen ylläpitäjät. Lisäksi merkittävässä roolissa on jäsenrekisterinhoitaja ja hänelle haussa oleva varahenkilö.

## INTRANETIN SUUNNITTELU

Yhdistyksen jäsenet ovat pyytäneet sivustoa, jonne saisi tietopankin tukitoimista ja välineistä, jäsenlehden sähköisenä, jaettua kuvia, jakaa kokemuksia ja neuvoja jne. jne. Yhdistykselle tulleiden kyselyiden pohjalta on havaittu myös tarve sivuille, missä olisi ammattilaismateriaaleja saatavilla valituille asiantuntijoille. Tällaiselle sivustolle intranet on ainoa vaihtoehto, jotta voidaan käsitellä arkaluontoisempiakin yksityisasiota ilman, että tiedot ovat avoimia vuotamiselle kuten facebookissa tai muissa yleisissä sosiaalisissa medioissa. Intranet on sisäinen sivusto, jota päästään käyttämään kirjautumisen kautta.

## TOIMINNAN TEHOSTAMINEN 2014–2016

Jäseniltä saadun palautteen perusteella yhdistyksen toiminta koetaan tarpeelliseksi ja yhdistykseltä toivotaan enemmän toimintaa ja tukea. Toisaalla myös julkinen sektori toivoo yhteistyötä (Europlan-projekti yms). Myös yhteiskunnan taloudellisesta tilanteesta johtuen vaikuttamistoiminta on entistä tärkeämpää heikoimpien oikeuksien turvaamiseksi, mikä ilmenee jäsenten avunpyyntöjen vakavuudessa. Tämä vaikuttamistoiminta vaatii myös henkilökohtaisia kontakteja ja tapaamisia.

Samaan aikaan jäsenistön terveys-, perhe- ja työtilanteet jättävät liian vähän aikaa vapaaehtoisuudelle. Ne harvat vapaaehtoiset joutuvat ylimääräisen rasituksen alaiseksi ja jäävät pois toiminnasta ylikuormituksen pelossa. Aika menee vain perusasioiden pyörittämiseen ilman että on aikaa arvioida ja tehostaa työtapoja sekä kehittää yhdistyksen toimintaa vastaamaan jäsenten ja toimintaympäristön vaatimuksia.

## TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE

Tärkeintä on yhdistyksen vakiintuneiden perustoimintamuotojen säilyttäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatusta toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehditaan tarkoituksenmukaisella tavalla huomioiden meistä riippumattomat realiteetit/toimintamahdollisuudet. Toimitaan itsenäisenä omana yhdistyksenä unohtamatta verkostoitumisen ja toimintaamme tukevien, eri tahojen kanssa tehtävän yhteistyön arvoa. Ollaan avoimina uusille, toimintaa kehittäville ideoille. Resurssien puitteissa järjestetään vaihtuvia, teemakohtaisia ja/tai eri kohderyhmät huomioivia tilaisuuksia.

Alla olevassa taulukossa kuvattuna säännöllisesti toistuvat valtakunnalliset päätapahtumat. Näiden lisäksi yhdistys järjestää useita muitakin tapahtumia vuosittain.

| Tapahtumat /vuosi           | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|-----------------------------|------|------|------|------|------|
| <b>Kevättapahtuma</b>       | X    | X    | X    | X    | X    |
| <b>Nuorten kesäleiri</b>    | X    | X    | X    | X    | X    |
| <b>Syystapahtuma</b>        | X    | X    | X    | X    | X    |
| <b>Edunvalvontakoulutus</b> |      | X    |      | X    |      |
| <b>Vertaistukikoulutus</b>  | X    |      | X    |      | X    |
| <b>Apuvälinemessut</b>      | X    |      | X    |      | X    |
|                             | 5    | 4    | 5    | 4    | 5    |

Oman vertaisryhmän avulla lyhytkasvuisia ja heidän läheisiään autetaan kohtaamaan nimenomaan lyhytkasvuisuuteen liittyviä asioita, jotka ovat vieraita muihin harvinaisiin vammaisryhmiin kuuluville.



Järjestön kautta saatava asiantuntijuus ja vertaistuki edistävät kohderyhmän omaehtoista suoriutumista yhteiskunnassa. Järjestötyö aktivoi osallistumista ja antaa valmiuksia (yksilönä ja/tai ryhmänä) myös vaikuttamismahdollisuuksiin. Se edistää yksilön hyvinvointia ehkäisten myös syrjäytymistä ja/tai siihen liittyvien oireiden syntymistä.

Huomioidaan yleishyödyllisyyden näkökulma ja merkitys. Tiedottamisen ja vaikuttamisen muodossa toiminta kohdistuu jäsenistön lisäksi nk. suurelle yleisölle sekä tahoille, jotka työskentelevät lyhytkasvuisten parissa (eri alojen henkilöstö/viranomaiset/päätäjät jne.).

Tulevien vuosien toiminnan tavoitteena on toimia jatkossakin lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän perheittensä etujärjestönä Toiminta mahdollistaa ja tarjoaa heille vertaistuen lisäksi kattavan lyhytkasvuisuuteen liittyvien tietojen saamiseen.

*Hyväksytty Lahdessa 26.10.2013*

*Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n sääntömääräisessä syyskokouksessa*