

LYHYTKASVUISET
KORTVÄXTA RY



Toimintasuunnitelma 2015

Hyväksytty syyskokouksessa 01.11.2014

Sisälllys

1 JOHDANTO	2
2 KESKEISIMMÄT TAVOITTEET JA TOIMINNAT VUODELLE 2015	3
3 YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA JA JÄSENET JA HENKILÖSTÖ	4
3.1 Sääntömääräiset kokoukset.....	5
3.2 Johtokunta	5
3.3 Järjestösihteeri.....	5
3.4 Jäsenet ja jäsenrekisteri	5
3.5 Vapaaehtoiset ja palkkiot	6
4 PERUSTOIMINTA.....	6
4.1 Vapaaehtois- ja vertaistoiminta.....	6
Vertaistukitoiminta	6
Perhetoiminta.....	7
Nuorisotoiminta.....	7
4.2 Aluetoiminta	8
5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	9
5.1 Jäsenlehti.....	9
5.2 Yhdistyksen kotisivut ja ekstranet	9
5.3 Yhdistyksen muu tiedotus ja viestintä	10
6 YHTEISTOIMINTA JA YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS.....	10
6.1 Julkinen palvelujärjestelmä, lääketieteellinen toiminta ja kuntoutustoiminta	10
6.2 Oppilaitokset ja yliopistot	10
6.3 Yhdistykset ja järjestöt	11
6.4 Päättäjät ja viranomaiset.....	11
6.5 Kansainvälinen toiminta.....	11
7 TOIMINNAN ARVIOINTI	11
8 TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE.....	11

1 JOHDANTO

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on lähes 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia lyhytkasvuisten ja heidän perheittensä yhdyssiteenä, valvoa heidän etujaan ja työskennellä kasvuhäiriön aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- tukee lyhytkasvuisten järjestäytymistä ja keskinäistä yhteydenpitoa
- harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu- ja neuvontatoimintaa
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.

Vuonna 2014 yhdistys on toiminut aktiivisesti lisäten jäsenten hyvinvointia ja voimaantumista, esimerkiksi eri tapahtumien ja vertaistuen muodossa. Kuluvana vuonna järjestettiin edunvalvontakoulutus ja tietoisuutta edunvalvontaan liittyvistä asioista lisättiin jakamalla tietoa jäsenlehdessä. Syyskuussa 2014 yhdistys palkkasi Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella järjestösihteerin.

Lyhytkasvuisten yhdistys on vahvistanut vuoden 2015 toiminnalle neljä painopistealuetta. Nämä painopistealueet ovat: 1) yhteistoiminnan ja tietoisuuden tehostaminen, 2) sosiaalisen pääoman lisääminen, 3) henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen ja 4) terveyden edistäminen ja ylläpitäminen. Yhdistyksen toiminnan päätavoitteet myötäilevät kansallisia terveystoimintalinjauksia (ks. esim. Terveys-2015 Kansanterveysohjelma, Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020, Kaste 2012–2015). Kaikki painopistealueet vaikuttavat koko vuoden yhdistyksen toimintaan, vaikka jokaiseen painopistealueeseen keskitytään syvemmin yhden vuosineljänneksen ajan.

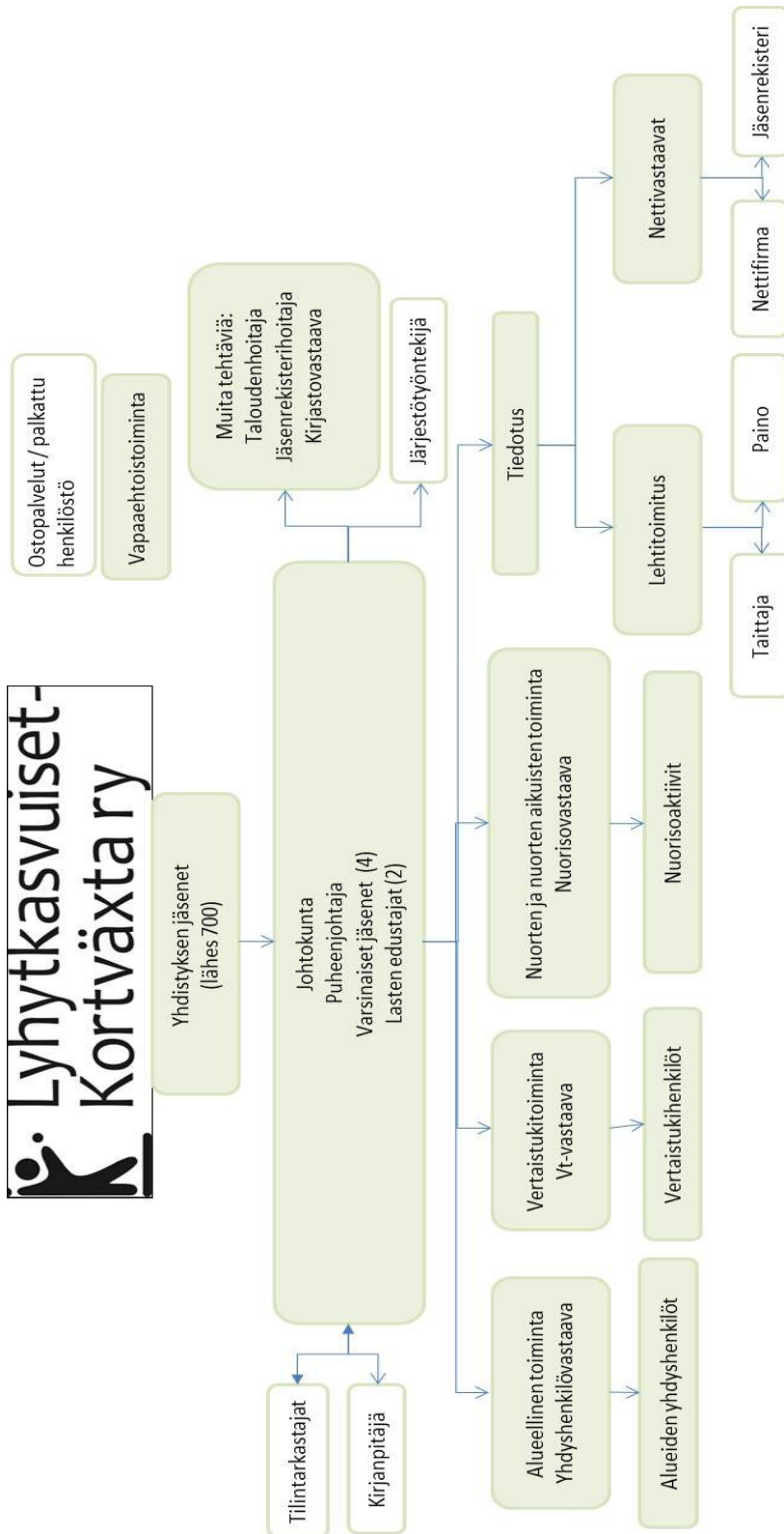
2 KESKEISIMMÄT TAVOITTEET JA TOIMINNAT VUODELLE 2015

Vuoden 2015 toimintakausi on jaettu neljään painopistealueeseen, jotka ohjaavat yhdistyksen tavoitteellista toimintaa. Taulukossa 1 on kuvattu painopistealueet ja niiden keskeisimmät tavoitteet sekä konkreettiset toiminnot (tapahtumat ja koulutukset, aluetoiminta, tiedostus ja viestintä) ja toiminnan arviointi.

Painopistealueet	Tavoite	Tapahtumat ja koulutukset	Esimerkkejä aluetoiminnasta	Tiedotus ja viestintä	Toiminnan arviointi
Yhteistoiminnan ja tietoisuuden tehostaminen (tammikuu, helmikuu, maaliskuu)	Tehostaa yhteistoimintaa ja lisätä julkisiin palvelujärjestelmiin sekä muihin sidosryhmiin tietoa lyhytkasvuisuudesta	Sääntömääräinen kevätkokous Kokemusasiantuntijoina toimiminen	Aluetoimijoille järjestetään koulutusiltapäivä aluetoiminnan järjestämisestä ja vuoden painopistealueista Järjestetään alueelle verkostotapaaminen alueen julkisten palveluntuottajien ja muiden sidosryhmien kanssa	Jäsenlehden teema: Julkiset palvelut ja muut sidosryhmät (pyydetään sidosryhmiä ja asiantuntijoita kirjoittamaan teemanumeroon) Kirjoitetaan paikallislehtiin mielipidekirjoituksia Jaetaan aktiivisesti yhdistyksen materiaalia Ekstranetin suunnittelu	Johtokunnan kokoukset Tapahtumaplaute osallistujilta
Sosiaalisen pääoman lisääminen (huhtikuu, toukokuu, kesäkuu)	Lisätä sosiaalista pääomaa ja yhteisöllisyyttä yhdistyksen sisällä ja yksilöiden omassa elinympäristössä	Naistenilta Nuorten kaveri/sisaruseiri Vertaistukikoulu Perheleiri	Yhteinen vapaaehtoinen tapahtuma, esim. keilaus tai elokuvailta	Jäsenlehden teema: Vertaistuki ja yhteisöllisyys	Johtokunnan kokoukset Tapahtumaplaute osallistujilta
Terveyden edistäminen ja ylläpitäminen (heinäkuu, elokuu, syyskuu)	Jakaa tietoa terveydestä ja terveysvalinnoista sekä kannustaa lyhytkasvuisia kuntoutumiseen ja omaan terveyden edistämiseen	Apuvälinemesut Sääntömääräinen syyskokous	Sairaanhoidon ja/fysioterapiaopiskelijoiden järjestämä terveyteen/ kuntoutukseen liittyvä iltapäivä	Jäsenlehden teema: Terveys ja kuntoutus	Johtokunnan kokoukset Tapahtumaplaute osallistujilta
Henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen (lokakuu, marraskuu, joulukuu)	Vahvistaa lyhytkasvuisten henkilökohtaisia voimavaroja ja löytää uutta mielekästä tekemistä	Apuvälinemesut Sääntömääräinen syyskokous Pikkujoulut	Uuden harrastuksen kokeileminen	Jäsenlehden teema: Vapaa-aika ja apuvälineet	Johtokunnan kokoukset Tapahtumaplaute osallistujilta Valtakunnallinen jäsenkysely, vuoden 2015 toiminnan arvioimiseksi sekä kehittämiseksi

Taulukko 1. Yhdistyksen painopistealueet ja niiden tavoitteet suhteessa yhdistyksen toimintaan ja toiminnan arviointiin vuonna 2015

3 YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA JA JÄSENET JA HENKILÖSTÖ



3.1 Sääntömääräiset kokoukset

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään helmi-/maaliskuun aikana ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun loppuun mennessä. Kokoukset järjestetään osana kevät- ja syystapahtumaa, jotka ovat toiminnan päätapahtumia. Tapahtuman ohjelmat tukevat toimintakaudelle määriteltyjä painopistealueita.

3.2 Johtokunta

Syyskokouksen nimeämä johtokunta aloittaa toimintansa vuoden alusta. Johtokuntaan kuuluvat vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja ja kuusi muuta jäsentä 2-vuotiskaudelle, joista puheenjohtaja ja vähintään kolme jäsentä on lyhytkasvuisia henkilöitä ja kaksi lyhytkasvuisen lapsen vanhempaa. Sääntömääräisten kokousten lisäksi johtokunta kokoontuu tarpeen mukaan noin viidestä kymmeneen kertaan vuodessa. Johtokunnan jäsenille ei makseta kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvataan.

3.3 Järjestösihteeri

Yhdistys on palkannut syyskuussa 2014 järjestösihteerin Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella vuodeksi. Järjestösihteerin työpanos on merkittävä toimintakautena 2015. Järjestösihteeri vapauttaa vapaaehtoistoimijoiden voimavaroja ja tukee vapaaehtoisia yhdistyksen vapaaehtoistyössä.

Järjestösihteeri toimii vertaistukihenkilöiden ja aluetoiminnan koordinoijana sekä aktiivisesti osana sidosryhmäyhteistyötä eri yhdistysten ja asiantuntijoiden kanssa ja pyrkii vaikuttamaan yhteiskunnallisiin asioihin, kuten esimerkiksi tasa-arvoiseen kohteluun terveydenhuollossa. Järjestösihteeri kehittää toimintaa tavoitteellisemmaksi ja tarkastelee sitä laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisesti, sekä toimii terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen asiantuntijana. Rahoitukselle haetaan jatkoa, jotta työsuhdetta voidaan jatkaa ja tällä taata toiminnan jatkuvuus ja tehokkuus.

3.4 Jäsenet ja jäsenrekisteri

Yhdistyksen perustamisvuonna 1984 jäseniä oli noin 200 ja vuonna 2014 jäseniä on lähes 700, joista lyhytkasvuisia on vain noin kolmannes. Huomioiden lyhytkasvuisten määrän Suomessa (n. 1 000) ja heidän perheenjäsenet sekä läheiset, on yhdistyksen jäsenmäärän lisääminen realistista. Seuraavana toimintakautena jäsenmäärää pyritään kasvattamaan, esimerkiksi näkyvyyden ja tietoisuuden lisäämisellä.

Yhdistyksen jäsenrekisterijärjestelmä on uusittu vuonna 2014. Loppuvuonna 2014 yhdistyksellä on käytössä rinnakkain kaksi jäsenrekisterijärjestelmää, koska yhdistyksellä ei ole ollut resursseja siirtää kaikkia tarvittavia tietoja uuteen järjestelmään. Alkuvuonna 2015 siirrytään käyttämään vain uutta järjestelmää.

3.5 Vapaaehtoiset ja palkkiot

Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen ja jäsenistön tekemään vapaaehtoistyöhön. Yhdistyksen jäsenet toimivat yhdistyksessä vastuullisissa tehtävissä ja hoitavat tehtäviään yhteistyössä yhdistyksen johtokunnan ja järjestösihteerin kanssa. Yhdistys on nimennyt useita vastuuhenkilöitä, jotka vastaavat erinäisistä toiminnoista, kuten esimerkiksi jäsenrekisterin, talouden, kotisivujen ja kirjaston hoidosta. Lisäksi yhdistyksessä toimii jäsenlehden toimituskunta.

Vastuutoimijoille, kuten esimerkiksi puheenjohtajalle, jäsenrekisterinhoitajalle ja talousvastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpito- ja tekniset palvelut ja tehtävät, jäsenlehden taiton ja painon sekä kotisivujen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluina. Tulevana toimintakautena lisätään aktiivisten vapaaehtoisten määrää ja annetaan toimijoille edellisvuosia enemmän tukea vapaaehtoistyön toteuttamisessa.

4 PERUSTOIMINTA

4.1 Vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Vertaistukitoiminta

Vertaistukihenkilö- ja perhetoiminta perustuu vertaisten kokemuksiin. Tukihenkilönä tai tukiperheenä toimivat yhdistyksen järjestämän vertaistukikoulutuksen käyneet henkilöt tai perheet, jotka lyhytkasvuisuuden jossain muodossa kokeneina haluavat vapaaehtoisesti olla tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Tukihenkilöt ovat tarkoitettu lähinnä aikuisten ja nuorten lyhytkasvuisten tueksi. Tukiperheet taas ensisijaisesti perheille, joissa lyhytkasvuisuus on uusi asia, tämä mahdollistaa varhaisen tuen antamisen ja saamisen uudessa elämäntilanteessa. Tukiperheen kokemuksia tarvitaan myös lapsen eri kehitysvaiheissa.

Tulevana toimintakautena vertaistukitoimintaa suunnitellaan ja toteutetaan niin, että se edistää jäsenten terveyttä ja hyvinvointia ja ehkäisee syrjäytymistä. Yhdistys järjestää tilaisuuksia, jotka mahdollistavat vertaistuen. Tilaisuuksien sisällössä huomioidaan erilaiset elämäntilanteet muun muassa perheet, nuoret, nuoret aikuiset ja ikääntyneet.

Vertaistukikoulutus järjestetään tulevana toimintavuotena. Vertaistuen antamisen edellytyksenä on koulutukseen osallistuminen. Koulutus on suunnattu lähinnä uusille vertaistukihenkilöille, mutta se tarjoaa tietoa myös vanhoille tukihenkilöille ja toimii täydennyskoulutuksena. Koulutus toteutetaan tänä vuonna pääkaupunkiseudulla, koska halutaan erityisesti aktivoida pääkaupunkiseudun vertaistukitoimijoita, pääkaupunkiseudun jäsenmäärän takia ja Lastenlinikalle keskitetyn hoidon takia.

Perhetoiminta

Perhetoiminnan lähtökohtana ovat lapsiperheiden toiveet ja tarpeet. Yhdistys tukee perheiden välistä yhteistoimintaa kokemusten ja tietojen jakamiseksi. Tapahtumissa perheille järjestetään muun muassa painopistealueiden mukaisia teemaluentoja ja -keskusteluja sekä toiminnallista ohjelmaa. Alle kouluikäisille lapsille järjestetään hoito ja omaa toimintaa vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana.

Perhetoiminta mahdollistaa, että lyhytkasvuinen lapsi, heidän sisaruksensa sekä vanhempansa saavat toisiltaan vertaistukea ja yhteistä mukavaa vapaa-aikaa perheen kesken. Perhetoimintaan panostamalla taataan myös yhdistyksen jatkuvuus. Yhdistyksen toiminnassa mukana olevat uudet ja vanhat perheet osallistuvat yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin vain, jos koko perheelle, ja erityisesti lapsille, on mielekästä ja monipuolista ohjelmaa.

Vuonna 2014 heinäkuussa järjestettiin ensimmäinen perheleiri. Perheleiri koettiin tärkeäksi lisäksi yhdistyksen toimintaan, ja jatkossa perheleiri järjestään vuosittain. Johtokunnan lasten edustajat järjestävät myös vuosittain lapsiperheiden pikkujoulut. Yhdistyksen resurssit eivät yksin riitä monipuoliseen tapahtumatarjontaan, joten yhteistyötä eri toimijoiden kanssa tarvitaan myös perhetoiminnassa. Vuoden 2014 kevätkokouksen ja yhdistyksen 30-vuotisjuhlien yhteydessä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö kustansi lapsille ikimuistoiset sirkusjuhlat.

Nuorisotoiminta

Nuorisotoiminta on jaettu kahteen eri ikäryhmään: koululaisiin ja nuoriin (7-17 -vuotiaat) ja nuoriin aikuisiin (yli 18-vuotiaat). Nuorisotoiminnan tavoitteena on tukea nuoria heidän vammansa hyväksymisessä sekä motivoida oman terveyden edistämiseen ja aktiiviseen ylläpitoon. Nuoria tuetaan myös itsenäistymisessä ja nuoruuden kehitykseen liittyvissä haasteissa. Nuorisotoiminnalla pyritään innostamaan nuoria mukaan yhdistystoimintaan ja nuorisotoiminnan synnyttämät ystävyys-suhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella. Nuorisotoiminnasta vastaa ja sitä koordinoi nuorisovastaava ja hänen kanssaan työskentelevä nuorista koostuva nuorisoaktiivien ryhmä.

Tulevana toimintakautena nuorille (11 – 17 -vuotiaille) järjestetään kesäleiri. Leirillä pyritään vahvistamaan sosiaalista pääomaa ja tästä syystä leiri toteutetaan vuonna 2015 kaveri/sisarusleirinä. Leirin lisäksi yhdistyksen muissa tilaisuuksissa koululaisille ja nuorille järjestetään ikätasoa vastaavaa toimintaa.

Yli 18-vuotiaille nuorille aikuisille tarjotaan ikä- ja elämäntilannetta vastaavaa toimintaa, sekä tuetaan heitä elämän hallinnassa. Tapahtumien yhteydessä heille järjestetään suunniteltua ohjelmaa

ja mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan sekä keskusteluihin lyhytkasvuisia nuoria aikuisia koskevista ajankohtaisista aiheista.

Toimintavuotena 2015 käynnistetään vammaisten nuorten terveyden edistämisen hanke, jonka tarkoituksena on syrjäytymisen ehkäiseminen. Projektisuunnitelma tehdään alkuvuodesta 2015 ja sille haetaan Raha-automaattiyhdistyksen projektirahoitusta ja mahdollisesti muita rahoituksia. Projekti on osa yhdistyksen nuorisotoimintaa, mutta sillä pyritään vaikuttamaan laajemmin vammaisten nuorten syrjäytymisen ehkäisemiseen. Projekti tullaan toteuttamaan yhdessä nuorten kanssa sekä siihen pyritään samaa mukaan myös muita vammaisjärjestöjä.

4.2 Aluetoiminta

Aluetoiminnasta vastaavat aluevastaavat, jotka suunnittelevat alueellisen toiminnan. Alueelliset tapahtumat voidaan järjestää myös kahden tai useamman alueen yhteistoiminnassa. Aluetoiminta toimii jäsenien virkistäytymistoimintana ja se mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.

Toimintakautena 2015 aluetoimintaa yhtenäistetään ja aktivoidaan. Aluetoimintaa yhtenäistetään sitomalla aluetoiminta painopistealueisiin. Alkuvuodesta 2015 aluetoimijoille järjestetään koulutusiltapäivä, jossa kerrotaan aluetoiminnan järjestämisestä sekä vuoden painopistealueista.

Uutena toimintatapana alueilla järjestetään verkostotapaaminen, jossa välitetään alueen toimijoille tietoa lyhytkasvuudesta ja yhdistyksen toiminnasta. Toimintakautena yhdistys on aktiivisesti yhteydessä aluetoimijoihin ja tukee alueita toiminnan tehostamisessa. Lisäksi aloitetaan myös vapaaehtoistoiminnan koulutuksen suunnittelu. Koulutus tulee olemaan tulevaisuudessa osa yhdistyksen perustoimintaa, joka suunnataan erityisesti alueellisille yhdyshenkilöille.

Helsingin ja Uudenmaan alue

Helsingissä asuu kymmenen prosenttia yhdistyksen jäsenistä ja noin neljännes jäsenistä on Uudenmaan alueelta. Vapaaehtoistoiminnan järjestäjät ovat tällä alueella sitoutuneita ja toiminta ja siihen osallistuminen ovat aktiivista ja monipuolista. Mukana toiminnassa on lapsiperheitä, nuoria, aikuisia ja senior-ikäisiä. Tämän takia Helsingin alueeseen panostetaan ja Helsingin toiminnasta haetaan mallia valtakunnalliseen aluetoimintaan. Lisäksi alueella tehdään tiivistä vaikuttamistyötä HUS:n suunnalle, jota on kuvattu tarkemmin kappaleessa lääketieteellinen toiminta.

5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Tulevana toimintavuotena panostetaan yhdistyksen tunnetuksi tekemiseen ja jäsentiedotukseen. Tavoitteena on, että yhdistystä tehdään tunnetuksi lyhytkasvuisuuden ja lyhytkasvuisuuteen liittyvien tekijöiden asiantuntijana ja yhteistyökumppanina.

5.1 Jäsenlehti

Jäsenlehti Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry ilmestyy neljä kertaa vuodessa (tammikuussa, toukokuussa, syyskuussa ja joulukuussa) ja se on mahdollista saada myös äänitteenä. Lehteä jaetaan jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, ulkomaisille lyhytkasvuisten yhdistyksille, sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Lehden jakelua sidosryhmille lisätään vuonna 2015.

Tulevana toimintavuotena jäsenlehden sisältö on jaettu kahteen osaan. Ensimmäisessä osassa ilmoitetaan sääntömääräisistä kokouksista ja tapahtumista sekä julkaistaan jäsenistön ja jäsenistön ulkopuolisten henkilöiden kirjoituksia vapaamuotoisista aiheista. Ensimmäinen osio sisältää myös Svenska sidor -sivun, jossa jatketaan ruotsinkielistä tiedottamista. Lehden toinen osa käsittelee toimintakauden painopistealueen teemoja sekä tiedon että kokemustiedon valossa.

5.2 Yhdistyksen kotisivut ja ekstranet

Yhdistyksen kotisivut (www.lyhytkasvuiset.fi) ovat jäsenien, eri sidosryhmien ja jäsenyydestä kiinnostuneiden tavoitettavissa sekä mahdollistavat lähes reaaliaikaisen tiedotuksen. Lisäksi kotisivut tarjoavat monipuolista tietoa lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Vuoden 2011 lopussa julkaistut sivut vaativat versiopäivityksen tietoturvallisuussyistä ja jotta saadaan käyttöön ajanmukaiset toiminnallisuudet. Sivut vaativat jatkuvaa päivitystä, jotta sisältö pysyy ajan tasalla ja palvelee jäseniä ja sidosryhmiä. Tulevina vuosina suunnitelmassa on myös ulkoasun päivittäminen.

Toimintavuotena suunnitellaan myös tulevan ekstranetin käyttöönottoa. Suunnitteluvaiheessa huomioidaan kaksi ulottuvuutta: jäsenet ja asiantuntijat. Korkeimman hallinto-oikeuden päätös rajoittaa sosiaalisen median käyttöä diagnoosipohjaisten yhdistysten kohdalla, tuo haasteita yhdistystoimintaan. Suojattu sivusto vastaa jäsenistön esittämiin toiveisiin ja tarpeisiin lain puitteissa. *Ensimmäisessä vaiheessa* se antaa mahdollisuuden kohdistetumpaan ja henkilökohtaisempaan tiedottamiseen jäsenille ja jäsenten välillä. Sivustolle luodaan myös keskustelualue, jossa jäsenet voivat käydä keskustelua luotettavassa ilmapiirissä, tämä tulee olemaan myös yksi vertaistukitoiminnan muodoista. *Toisessa vaiheessa* tarjotaan tietoa ammattilaisille ja mukaan pyritään saamaan myös asiantuntijoita. Sivusto antaa mahdollisuuden sisällön hallintaan, mikä parantaa tiedon luotettavuutta. Asiantuntijoiden osallisuus tuo merkittävää lisäarvoa muille ammattilaisille ja jäsenille.

5.3 Yhdistyksen muu tiedotus ja viestintä

Yhdistyksen ja jäsenten välinen tiedotus toteutetaan jäsenlehden ja kotisivujen lisäksi jäsenkirjeellä ja sähköpostilla. Yhdistyksen uuden jäsenrekisteriohjelman avulla lisätään ekologista sähköistä tiedottamista. Yhdistyksen sisäisessä ja ulkoisessa viestinnässä ryhdytään suunnittelemaan ja kehittämään sosiaalisen median hyödyntämistä.

Oikean ja asiallisen tiedon välittäminen lyhytkasvuisista ja lyhytkasvuisuudesta on myös tärkeä osa tiedotustoimintaa. Yhdistys välittää *Oikean kokoinen, OK -julkaisua* sekä *Tietoa lyhytkasvuisuudesta esitettä* jäsenille ja sidosryhmille. Lisäksi yhdistyksen kirjastosta voi lainata lyhytkasvuisuuteen liittyvää materiaalia.

6 YHTEISTOIMINTA JA YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

6.1 Julkinen palvelujärjestelmä, lääketieteellinen toiminta ja kuntoutustoiminta

Yhdistys tekee yhteistyötä julkisen palvelujärjestelmän, lääketieteellisen- ja kuntoutustoiminnan kanssa ja tätä tullaan lisäämään toimintakautena. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi keskustelemalla asiantuntijoiden kanssa ja tuomalla lyhytkasvuisten näkökulmaa erinäisten palvelujärjestelmien piiriin. Lyhytkasvuisten hoidossa ja kuntoutuksessa tarvitaan usein erityisosaamista ja tästä syystä pyritään erityisesti vaikuttamaan yliopistollisiin sairaaloihin hoidon turvaamiseksi sekä kuntoutuksen tehostamiseksi. Yhdistys hyödyntää myös lyhytkasvuisuuteen perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista niin, että asiantuntijat kirjoittavat jäsenlehtiin ja osallistuvat tapahtumiin esimerkiksi luennoilla. Myös yhdistyksen edustajat luennoivat lyhytkasvuisuudesta yhteistyötahojen järjestämissä tilaisuuksissa. Vuonna 2015 yhdistys on näytteilleasettaja apuvälinemessuilla, tämä tapahtuma tulee olemaan keskeinen tapahtuma yhteistoiminnan luomisessa ja yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa.

Vuonna 2013 alkoi yhteistyö HUS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa. Vuonna 2014 järjestettiin tapaaminen klinikan ylilääkärin ja muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien kanssa, ja tälle yhteistyölle sovittiin jatkotapaaminen vuoden 2015 alkuun. Tätä yhteistyötä syvennetään ja laajennetaan edelleen tulevana toimintakautena, koska lyhytkasvuiset ovat harvinaisen ryhmä, jonka tuki- ja hoitomuodot vaativat pitkäaikaista kokemusta ja syvää, monialaista asiantuntemusta. Yhteistyöllä pyritään vaikuttamaan suoraan sopivien ratkaisujen löytymiseen ja niistä tiedottamiseen jäsenille.

6.2 Oppilaitokset ja yliopistot

Yhdistys tekee yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten kanssa sekä Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan kanssa. Yhteistyö on tarkoittanut lähinnä opinnäytetöitä, kokemusasiantunti-

jana toimimista ja tiedon antamista. Näitä yhteistyön muotoja tullaan vahvistamaan toimintakautena. Yhdistys tulee aktiivisesti lähestymään oppilaitoksia ja yliopistoja tarjoten yhteistyötä. Lisäksi suunnitellaan uusia yhteistoimintamuotoja myös muille koulutusaloille kuin sosiaali-, sekä terveysala ja lääketiede. Esimerkiksi yhteistyötä voisi laajentaa ympäristösuunnittelun ja arkkitehtuurin koulutusaloille.

6.3 Yhdistykset ja järjestöt

Toimintavuotena jatketaan yhteistyötä muiden sairaus- ja vammaisjärjestöjen kanssa, esimerkiksi jatketaan osallistumista harvinaisten vammaisryhmien toimintaan ja niihin liittyviin tilaisuuksiin. Lisäksi yhteistyötä lisätään, koska vahva verkostoituminen muiden yhdistysten ja järjestöjen kanssa mahdollistaa tehokkaamman yhteiskunnallisen vaikuttamisen vammaisten asioiden parantamiseksi. Yhdistys tulee toimintakautena kartoittamaan myös muita vaikuttamisverkostoja ja mahdollisesti solmimaan yhteistyötä näiden kanssa.

6.4 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.

6.5 Kansainvälinen toiminta

Kansainvälisen toiminnan tavoitteena on tiedonvälitys ja kokemusten vaihto lyhytkasvuisia koskevissa asioissa. Kansainvälisen ja pohjoismaisen toiminnan vastaavat ovat yhteydessä kansainväliin järjestöihin ja käyvät keskustelua heidän kanssaan sekä tiedottavat asioista jäsenistölle. Yhdistys toteuttaa kansainvälistä yhteistyötä myös kansainvälisillä tapaamisilla.

7 TOIMINNAN ARVIOINTI

Toimintaa arvioidaan jatkuvasti ja sitä pyritään kehittämään arvioinnin perusteella. Toiminnasta saadaan jatkuvaa palautetta jäseniltä sekä palautetta kerätään systemaattisesti jokaisen tapahtuman yhteydessä. Jäsenpalautteista tehdään yhteenveto, joiden perusteella toimintaa kehitetään. Yhteenvedon pohjalta johtoryhmä käy keskustelua ja arvioi kriittisesti toimintaa johtoryhmän kokouksissa. Toimintakautena kerätään valtakunnallinen jäsenkysely, jonka perusteella arvioidaan vuoden 2015 toimintaa ja suunnitellaan vuoden 2016 toimintaa.

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

Tärkein keskipitkän ja pitkän aikavälin tavoite on vakiintuneiden perustoimintojen säilyttäminen. Yhdistyksen sääntöihin kirjatuista toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita koskevista asioista huolehdi-

taan 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 kehittämään ja arvioimaan toimintaa. Tulevaisuudessa yhdistys etsii aktiivisesti uusia rahoitusmahdollisuuksia, jotta yhdistyksen toimintaa voidaan entisestään kehittää. Erityisen suuressa merkityksessä tulevaisuudessa ovat vammaiset nuoret ja suunnitteilla oleva nuorisoprojekti. Alla olevassa taulukossa on kuvattuna säännöllisesti toistuvat valtakunnalliset päätapahtumat seuraavan viiden vuoden aikana (Taulukko 2).

Tapahtumat	2015	2016	2017	2018	2019
Sääntömääräinen kevätkokous ja kevättapahtuma	x	x	x	x	x
Sääntömääräinen syyskokous ja syystapahtuma	x	x	x	x	x
Edunvalvontakoulutus		x		x	
Vertaistukikoulutus	x		x		x
Apuvälinemessut	x		x		x
Nuorten kesäleiri	x	x	x	x	x
Perheleiri	x	x	x	x	x
Vapaaehtoistyön koulutus		x		x	

Taulukko 2. Valtakunnalliset päätapahtumat ja niiden ajankohdat