

LYHYTKASVUISET  
KORTVÄXTA RY



**Toimintasuunnitelma  
2016**

## Hyväksytty syyskokouksessa 07.11.2015

## Sisällys

1 JOHDANTO.....	2
2 KESKEISIMMÄT TAVOITTEET JA TOIMINNAT VUODELLE 2015.....	3
3 YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA JA JÄSENET SEKÄ HENKILÖSTÖ.....	0
3.1 Sääntömääräiset kokoukset.....	0
3.2 Johtokunta.....	0
3.3 Järjestösihteeri.....	0
3.4 Jäsenet.....	0
3.5 Vapaaehtoiset ja palkkiot.....	0
4 PERUSTOIMINTA.....	1
4.1 Vapaaehtois- ja vertaistoiminta.....	1
Vertaistukitoiminta.....	1
Perhetoiminta.....	1
Nuorisotoiminta.....	2
4.2 Aluetoiminta.....	2
Helsingin ja Uudenmaan alue.....	3
5 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ.....	3
5.1 Jäsenlehti.....	3
5.2 Kotisivut ja ekstranet.....	3
5.3 Sosiaalinen media.....	4
5.3 Yhdistyksen muu tiedotus ja viestintä.....	4
6 YHTEISTOIMINTA JA YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS.....	4
6.1 Julkinen palvelujärjestelmä, lääketieteellinen toiminta ja kuntoutustoiminta.....	4
6.2 Oppilaitokset ja yliopistot.....	5
6.3 Yhdistykset ja järjestöt.....	5
6.4 Päättäjät ja viranomaiset.....	5
6.5 Kansainvälinen toiminta.....	5
7 TOIMINNAN ARVIOINTI.....	5
8 TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE (5 v.) JA PITKÄLLE (10 v.) AIKAVÄLILLE.....	5
Taulukko 1: Yhdistyksen painopistealueet ja niiden tavoitteet suhteessa yhdistyksen toimintaan ja toiminnan arviointiin vuonna 2015.....	3
Taulukko 2:Valtakunnallisten päätapahtumien jakauma vuosina 2016-2020.....	6
Kuva 1: Vuosikellossa yhdistyksen päätapahtumat ja toiminta.....	4
Kuva 2:Päätapahtuman järjestelyjen aikataulut.....	4
Kuva 3:Organisaatiokaavio.....	0

## 1 JOHDANTO

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 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 2015 yhdistys järjesti toimintaa valitsemansa neljän painopistealueen mukaisesti: 1) yhteistoiminnan ja tietoisuuden tehostaminen, 2) sosiaalisen pääoman lisääminen, 3) henkilökohtaisten voimavarojen vahvistaminen ja 4) terveyden edistäminen ja ylläpitäminen. Painopistealueet näkyivät yhdistyksen koulutusten, tapahtumien ja lehden teemoissa.

Lyhytkasvuisten yhdistys on vahvistanut vuoden 2016 toiminnalle neljä painopistealuetta. Nämä painopistealueet ovat:

- 1) Terveyden ja toimintakyvyn edistäminen ja ylläpitäminen
- 2) Yhteisöllisyyden ja osallistumismahdollisuuksien edistäminen
- 3) Asumisen tukeminen ja arjen turvallisuuden edistäminen
- 4) Työelämäosallisuuden vahvistaminen

Yhdistyksen toiminnan päätavoitteet myötäilevät kansallisia terveystoimintalinjauksia (ks. esim. Terveystoimintalinjat 2015 Kansanterveysohjelma, Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020, Kaste 2012–2015). Kaikki painopistealueet vaikuttavat koko vuoden yhdistyksen toimintaan, vaikka jokaiseen painopistealueeseen keskitytään syvemmin yhden vuosineljänneksen ajan.

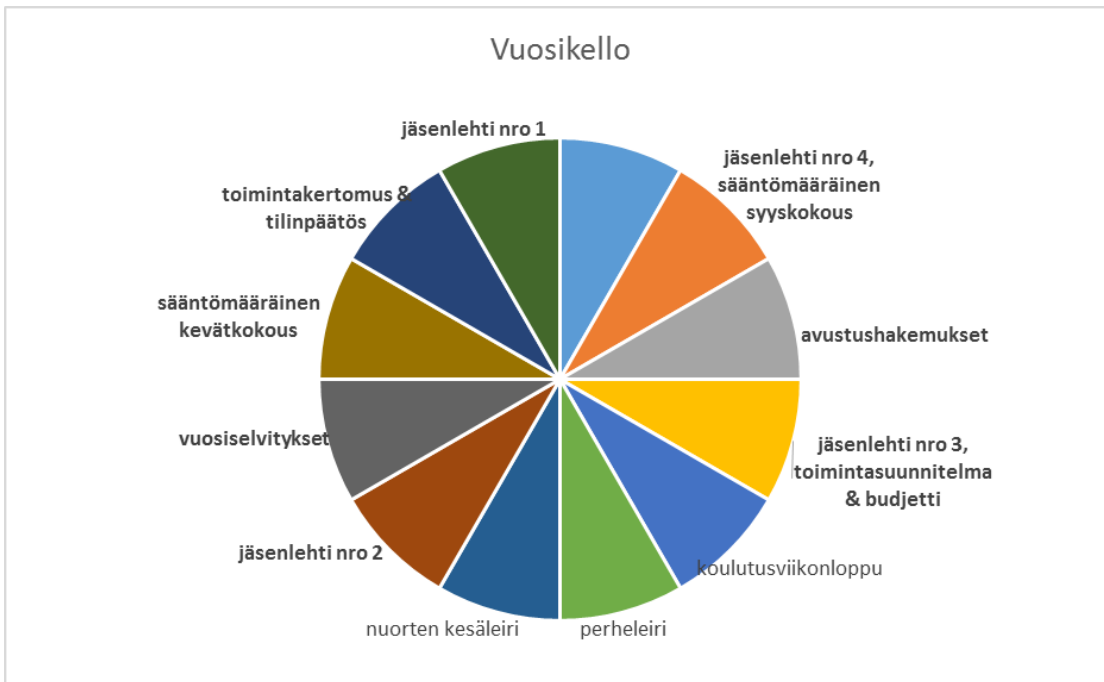
Yhdistys pyrkii myös turvaamaan toimintaansa kehittämällä ja lisäämällä rahoituksen monipuolisuutta erilaisilla varainhankinnan muodoilla kuten apurahojen hakemisella eri säätiöiltä ja myymällä omia tuotteitaan yhdistyksen kotisivuilla ja tapahtumissa. Yhdistyksen tuotteiden myynti lisää myös näkyvyyttä ja tunnettavuutta.

## 2 KESKEISIMMÄT TAVOITTEET JA TOIMINNAT VUODELLE 2016

Painopiste-alueet	Tavoite	Tapahtumat ja koulutukset	Tiedotus ja viestintä	Toiminnan arviointi
<b>Yhteisöllisyyden ja osallistumismahdollisuuksien lisääminen</b>  (tammi-, helmi-, maaliskuu)	Lisätä jäsenten ja yhdistystoimijoiden ymmärrystä yhdistyksen toiminnasta ja toimintaympäristöstä. Tehostaa yhteistoimintaa ja lisätä julkisiin palvelujärjestelmiin sekä muihin sidosryhmiin tietoa lyhytkasvuudesta	Vertaistukitoiminnan ryhmäyttäminen  Yhdistystoimijoiden koulutus  Sinkkuilamat  Senior-tapahtuma  Sääntömääräinen kevätkokous	Jäsenlehden teema: yhdistystoiminta  Kirjoitetaan paikallislehtiin mielipidekirjoituksia  Jaetaan aktiivisesti yhdistyksen materiaalia  Ekstranetin toteutus	Johtokunnan kokoukset  Tapahtumapalaute osallistujilta
<b>Asumisen tukeminen ja arjen turvallisuuden lisääminen</b>  (huhti-, touko-, kesäkuu)	Lisätä jäsenten tietoisuutta asumisen tukimuodoista ja arjen apuvälineistä. Välittää sidosryhmille tietoa lyhytkasvuisten asumisen ja turvallisuuden haasteista ja haasteiden ratkaisusta	Nuorten ja nuorten aikuisten kaveri-/sisarusviikonloppu  Perheviikonloppu  Nuorten kesäleiri  Kokemusasian-tuntijoina toimiminen	Jäsenlehden teema: asunnonmuutostyöt ja apuvälineet	Johtokunnan kokoukset  Tapahtumapalaute osallistujilta
<b>Työelämäosallisuuden vahvistaminen</b>  (heinä-, elo-, syyskuu)	Antaa jäsenille tietoa tukimuodoista opiskeluun ja työhön sekä lisätä valmiuksia työelämäosallisuuteen	Perheleiri  Lasten ja isovanhempien viikonloppu  Koulutusviikonloppu	Jäsenlehden teema: opiskelu ja työ	Johtokunnan kokoukset  Tapahtumapalaute osallistujilta
<b>Terveiden ja toimintakyvyn edistäminen ja ylläpitäminen</b>  (loka-, marras-, joulukuu)	Lisätä jäsenten tietoa omaan terveyteen ja toimintakykyyn liittyvistä asioista. Verkostoitua kansainvälisesti tämän tiedon hankkimiseksi ja jakamiseksi.	Kansainvälinen tapahtuma  Sääntömääräinen syyskokous  Aikuisten pikkujoulu  Perhetoiminnan pikkujoulu	Jäsenlehden teema:	Johtokunnan kokoukset  Tapahtumapalaute osallistujilta

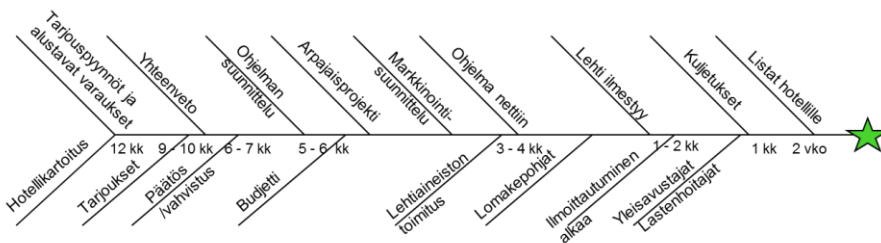
Taulukko 1: Yhdistyksen painopistealueet ja niiden tavoitteet suhteessa yhdistyksen toimintaan ja toiminnan arviointiin vuonna 2015

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



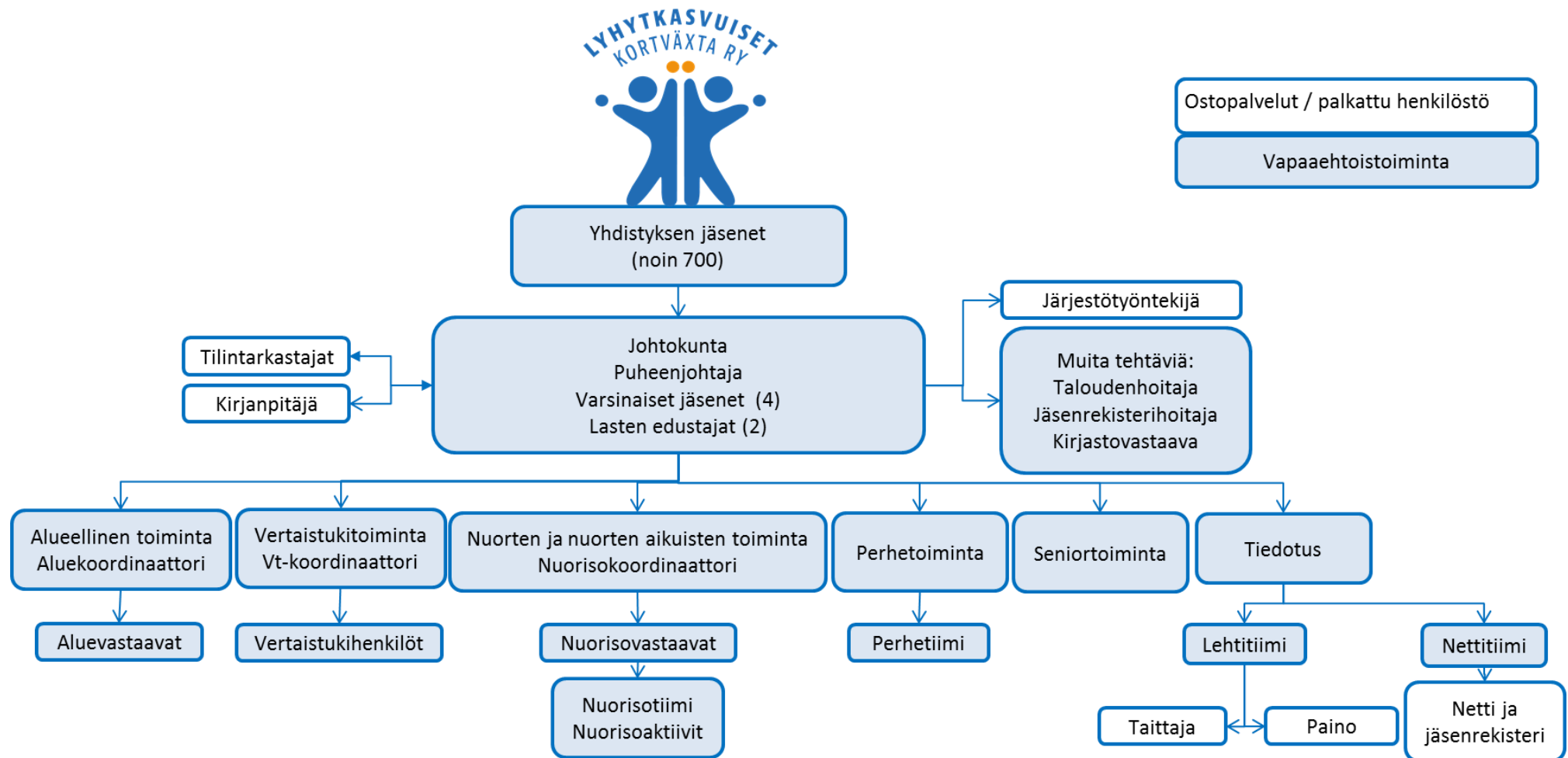
Kuva 1: Vuosikellossa yhdistyksen päätapahtumat ja toiminta

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja se on keskimäärin tasaista ympäri vuoden. Vahvennetulla fontilla on sääntömääräiset ja välttämättömät toiminnot: jäsenlehden valmistelut, sääntömääräisten kokousten valmistelut ja yhdistyksen talouden ylläpitoon ja hoitamiseen liittyvät asiat. Haaleammalla fontilla on perinteeksi muodostuneet valtakunnalliset tapahtumat. Lisäksi eri kuukausille limityy lukuisia pienempiä tapahtumia ja koulutuksia rajattuna joko alueellisesti tai tietyn kohderyhmän mukaan. Päätapahtumien järjestelyt aloitetaan kuitenkin jo 6-12 kk etukäteen järjestelyjen ja tiedottamisen mahdollistamiseksi. Tämä prosessi on kuvattu alla. Toiminta on erittäin aktiivista.



Kuva 2: Päätapahtuman järjestelyjen aikataulukko

### 3 YHDISTYKSEN JOHTOKUNTA JA JÄSENET SEKÄ HENKILÖSTÖ



Kuva 3: Organisaatiokaavio

### 3.1 Sääntömääräiset kokoukset

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään maaliskuun 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 neljästä kuuteen kertaan vuodessa. Tämän lisäksi johtokunta tekee päätöksiä hyödyntäen eri sähköisiä työkaluja. Johtokunnan jäsenille ei makseta kokouspalkkioita, vain kokouksesta aiheutuneet kulut korvataan.

### 3.3 Järjestösihteeri

Yhdistys on palkannut syyskuusta 2014 alkaen järjestösihteerin Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella vuodeksi. Järjestösihteerin työpanos on merkittävä toimintakautena 2016. Järjestösihteeri vapauttaa vapaaehtoistoimijoiden voimavaroja ja tukee vapaaehtoisia yhdistyksen vapaaehtoistyössä.

Järjestösihteeri toimii johtokunnan sihteerinä. Lisäksi hän koordinoi yhdistyksen toimintoja sekä on 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

Yhdistyksen perustamisvuonna 1984 jäseniä oli noin 200 ja vuonna 2015 jäseniä on noin 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 edelleen kasvattamaan, esimerkiksi näkyvyyden ja tietoisuuden lisäämisellä.

### 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 palvelut ja tehtävät, jäsenlehden taiton ja painon sekä jäsenrekisterin ja kotisivujen teknisen 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 verraistukikoulutuksen 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 verraistukihenkilöille ja –perheille järjestetään tilaisuuksia ryhmäytymisen ja työnohjauksen näkökulmasta. Verraistukitoimintaa suunnitellaan ja toteutetaan niin, että se edistää jäsenten terveyttä ja hyvinvointia ja ehkäisee syrjäytymistä. Yhdistys järjestää tilaisuuksia, jotka mahdollistavat verraistuksen. Tilaisuuksien sisällössä huomioidaan eri ikäryhmät kuten nuoret, nuoret aikuiset ja ikääntyneet sekä erilaiset elämäntilanteet muun muassa perhesuunnittelu ja –elämä, kodin- ja autonmuutostyöt, opiskelu- ja työelämä sekä sairauslomat ja -eläkkeet jne.

#### 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 verraistukea 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.

Vuodelle 2016 on suunnitteilla neljännen kerran perheleiri. Perheleiri on koettu tärkeäksi lisäksi yhdistyksen toimintaan. Johtokunnan lastenedustajat järjestävät myös vuosittain lapsiperheiden pikkujoulut. Jäsenistöstä on tullut toiveita myös lyhytkasvuisille vanhemmille suunnatusta toiminnasta. Heille on suunnitteilla vanhempien viikonloppu.



Yhdistyksen resurssit eivät yksin riitä monipuoliseen tapahtumatarjontaan, joten yhteistyötä eri toimijoiden kanssa tarvitaan myös perhetoiminnassa. Leijonaemot nähdään mahdolliseksi uudeksi yhteistyötahoksi.

### Nuorisotoiminta

Nuorisotoimintaa koordinoi järjestösihteeri ja hänen kanssaan työskentelevät nuorisovastaavat. Lisäksi nuorisotoiminnasta koostuva nuorisotiimi ideoivat ja ovat mukana toiminnassa. Nuorisotoiminta on jaettu kolmeen eri ikäryhmään: koululaisiin (n. 7-11-vuotiaat), nuoriin (n. 12-17 - 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 ystävyysuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella.

Tulevana toimintakautena koululaisille ja nuorille järjestetään perinteinen kesäleiri, mutta hieman laajennetulla kohderyhmällä. Leiri alkaa noin 7-12 – vuotiaiden viikonlopulla ja jatkuu noin 12-17 –vuotiaiden leiriviikolla. Koululaiset ja nuoret ovat toivoneet leirin olevan vain lyhytkasvuisille.

Nuorille ja nuorille aikuisille (n. 16–22 –vuotiaat) on suunniteltu kaveri-/sisarusviikonloppua. Leirillä pyritään vahvistamaan sosiaalista pääomaa. 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 2016 käynnistetään vammaisten nuorten terveyden edistämisen hanke, jonka tarkoituksena on syrjäytymisen ehkäiseminen. Projektisuunnitelma viimeistellään alkuvuodesta 2016 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

Aluetoiminta on jaettu maantieteellisesti neljään alueeseen: Etelä-, Itä-, Pohjois- ja Länsi-Suomen alueisiin. Aluetoimintaa koordinoi järjestösihteeri, mutta siitä vastaavat aluevastaavat, jotka suunnittelevat ja toteuttavat 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 2016 aluetoimintaa aktivoidaan ja pyritään sitomaan muuhun toimintaan kuten nuorisotoimintaan. Aluevastaavien osallistuminen yhdistystoimijoiden koulutukseen on erittäin toivottua.

Uutena toimintatapana alueilla järjestetään verkostotapaaminen, jossa välitetään alueen toimijoille tietoa lyhytkasvuisuudesta ja yhdistyksen toiminnasta. Toimintakautena yhdistys on aktiivisesti yhteydessä aluetoimijoihin ja tukee alueita toiminnan tehostamisessa.

#### 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 kanssa, 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 2016.

Vuonna 2015 jäsenlehti sai uuden ilmeen ja tulevana toimintavuotena lehden rakennetta pyritään selkeyttämään. Sisältö on eri osioihin. 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 muut osat on jaettu toimintojen mukaan. Lisäksi jokaisessa numerossa pyritään käsittelemään toimintakauden painopistealueen teemoja sekä tiedon että kokemustiedon valossa.

#### 5.2 Kotisivut ja ekstranet

Yhdistyksen kotisivut ([www.lyhytkasvuiset.fi](http://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. Vuonna 2015 tehtiin kokonaisvaltainen muutos vaihdettaessa palveluntoimittaja, sivustoalusta ja ilme. Uusia sivujen sisältöä tullaan lisäämään ja aktiivisesti päivittämään, jotta sisältö pysyy ajan tasalla ja palvelee jäseniä ja sidosryhmiä.

Toimintavuotena pyritään toteuttamaan ekstranetin käyttöönotto. Toteutuksessa on huomioitava kaksi ulottuvuutta: jäsenet ja asiantuntijat. Korkeimman hallinto-oikeuden päätös rajoittaa sosiaalisen median käyttöä diagnoosipohjaisten yhdistysten kohdalla, tuo haasteita yhdistystoimintaan. Suojattu sivusto vastaa jäsenis-

tön 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 Sosiaalinen media

Vuonna 2015 yhdistys loi virallisen Facebook sivun sekä tilit Instagramiin ja Twitteriin. Tulevana vuonna pyritään aktivoimaan näiden käyttöä sekä tekemään tunnetuksi jäsenille ja sidosryhmille.

### 5.3 Yhdistyksen muu tiedotus ja viestintä

Yhdistyksen ja jäsenten välinen tiedotus toteutetaan jäsenlehden ja sähköisten medioiden lisäksi jäsenkirjeellä ja sähköpostilla. Yhdistyksen uuden jäsenrekisteriohjelman avulla lisätään ekologista sähköistä tiedottamista.

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 lyhytkasvuisuuden liittyvää materiaalia.

## 6 YHTEISTOIMINTA JA YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAUVUUS

### 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 lyhytkasvuisuuden perehtyneiden asiantuntijoiden osaamista niin, että asiantuntijat kirjoittavat jäsenlehtiin ja osallistuvat tapahtumiin esimerkiksi luennolla. Myös yhdistyksen edustajat luennaivat lyhytkasvuisuudesta yhteistyötahojen järjestämässä tilaisuudessa.

Vuonna 2013 alkoi yhteistyö HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUSin eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. 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.

Yhdistyksen edustajia on osallistunut STM:n järjestämiin tilaisuuksiin ja tätä yhteistyötä ja vaikuttamistoimintaa tullaan lisäämään myös jatkossa.

## 6.2 Oppilaitokset ja yliopistot

Yhdistys tekee yhteistyötä ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan kanssa. Yhteistyö on tarkoittanut lähinnä opinnäytetöitä, kokemusasiantuntijana toimimista ja tiedon antamista. Näitä yhteistyön muotoja tullaan vahvistamaan toimintakautena. Yhdistys tulee aktiivisesti lähestymään oppilaitoksia ja yliopistoja tarjoten yhteistyötä. Lisäksi suunnitellaan uusia yhteistointamuotoja myös muille koulutusaloille kuin sosiaali- ja terveysala sekä 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 kansainvälisiin järjestöihin ja käyvät keskustelua heidän kanssaan sekä tiedottavat asioista jäsenistölle. Yhdistys toteuttaa kansainvälistä yhteistyötä myös kansainvälisillä tapaamisilla. Vuoden 2016 syksyyn on suunnitteilla maailman laajuinen lyhytkasvuisten tapaaminen, johon yhdistys on ilmoittautunut mukaan.

## 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.

## 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 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 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).

<b>Tapahtumat</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>
Sääntömääräinen kevätkokous ja kevättapahtuma	x	x	x	x	x
Sääntömääräinen syyskokous ja syystapahtuma	x	x	x	x	x
Edunvalvontakoulutus	x		x		x
Vertaistukikoulutus		x		x	
Apuvälinemessut		x		x	
Nuorten kesäleiri	x	x	x	x	x
Perheleiri	x	x	x	x	x
Vapaaehtoistyön koulutus	x		x		x

*Taulukko 2: Valtakunnallisten päätapahtumien jakauma vuosina 2016-2020*