



TOIMINTASUUNNITELMA 2019

LYHYTKASVUISET RY

Sisällys

1. Yhdistys.....	2
2. Juhlavuosi.....	3
3. Toimijakaavio.....	3
4. Talous.....	4
5. Varsinainen toiminta.....	4
6. Tiedotus ja viestintä.....	9
7. Yhteistyö ja valtakunnallinen vaikuttavuus.....	10
8. Toiminnan arviointi.....	12
9. Tavoitteet keskipitkälle ja pitkälle aikavälille.....	12

1.YHDISTYS

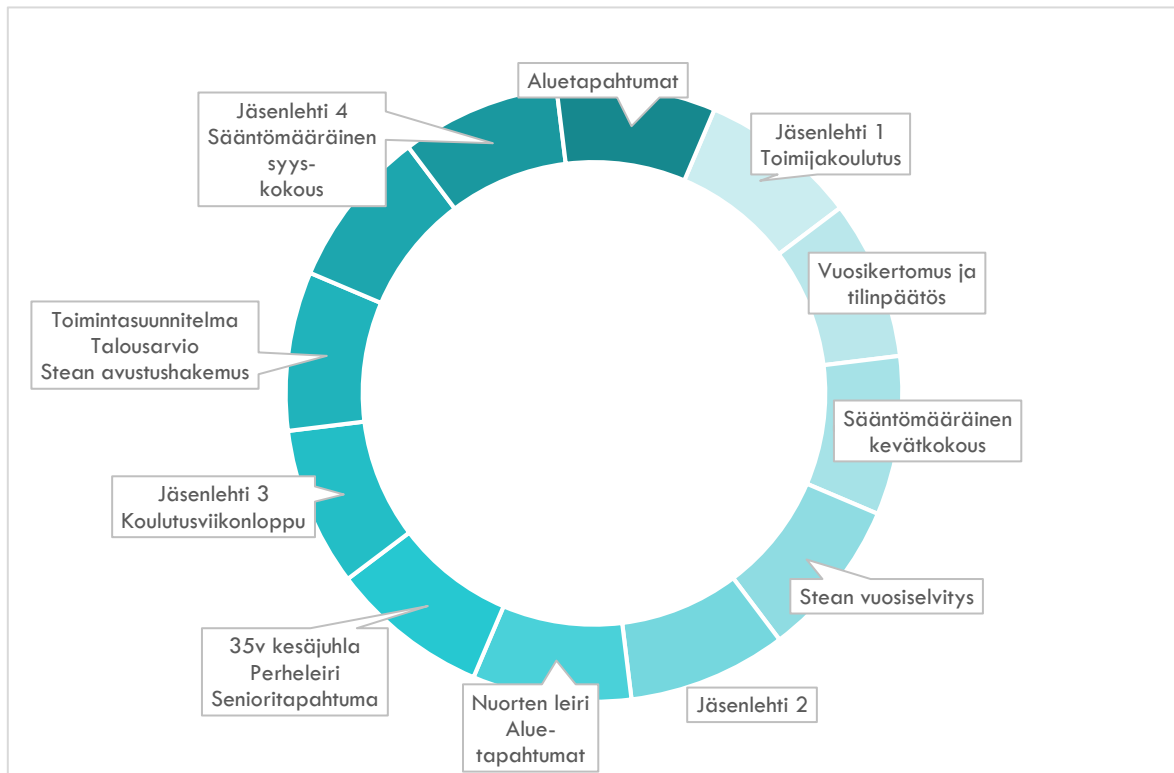
Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry on yleishyödyllinen ja valtakunnallinen lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä yhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1984 ja siinä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenistön yhdyssiteenä, valvoa heidän oikeuksiaan ja työskennellä kasvuhäiriöiden 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- ja neuvontatoimintaa
- tukee tutkimus- ja koulutustoimintaa
- pyrkii kehittämään lyhytkasvuisten hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksia sekä tarvittavia apuvälineitä ja sosiaalista huoltoa.

YHDISTYKSEN VUOSIKELLO

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu toiminnan jakautuminen eri kuukausille, ja se on keskimäärin tasaista ympäri vuoden.

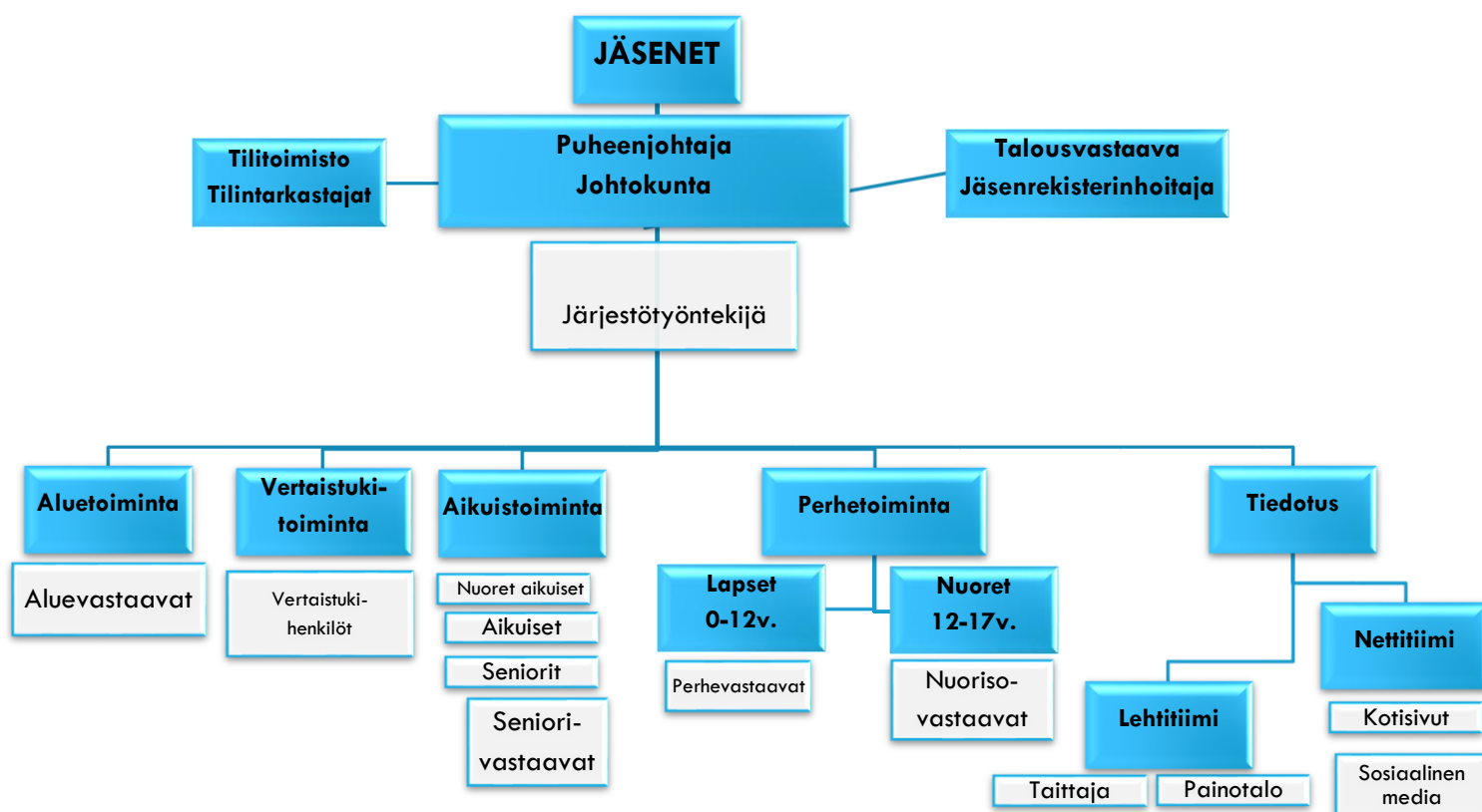


2. JUHLAVUOSI - Hyvän mielen vuosi

1984 perustettu yhdistys täyttää 35 vuotta. Juhlavuonna painotetaan yhdistyksen arvoja, jotka ovat avoimuus, inhimillisyys, asiantuntijuus, elämänilo, tasapuolisuus ja tasa-arvo. Tärkeiksi asioiksi koetaan myöskin juhlavuonna vapaaehtoisten jaksamisen tukeminen, keskinäinen kunnioitus ja työrauhan turvaaminen. Arvojen pohjalta ja niiden ohjaamana järjestetään koko vuoden toiminta ja tapahtumat.

Yhdistystä juhlitaan kesäjuhlien merkeissä heinäkuussa. Kesäjuhlaa varten perustetaan jäsenistä koostuva juhlatoimikunta, joka suunnittelee juhlaa yhdessä johtokunnan ja järjestötyöntekijän kanssa. Juhlavuotta varten käynnistetään juhlalogokilpailu.

3.YHDISTYKSEN TOIMIJAKAAVIO



Yhdistyksen toimijarakennetta päivitetään vastaamaan tarvetta. Toiminta on monipuolista ja aktiivista. Hallinnollisia tehtäviä, toiminnan ylläpitämistä ja sen kehittämistä on paljon. Tästä syystä tullaan selvittämään tarvetta toisen työntekijän palkkaamiseen ja haetaan STEA:lta rahoitusta siihen, kun se on ajankohtaista. Tulevalla toimintakaudella kartoitetaan työntekijäresurssien todellinen tarve ja puhutaan sekä kirjoitetaan auki entistä tehokkaammin työntekijäresurssien käyttö. Yhtä lailla tullaan tekemään selkeä työnjako johtokunnan jäsenten kesken. Pyritään myös lisäämään vapaaehtoistoimijoita ja perustamaan työryhmiä. Järjestösihteerin nimike vaihdetaan järjestötyöntekijäksi. Järjestötyöntekijän työn helpottamiseksi ja sujuvuuden vuoksi vuokrataan toimitilat. Toimitilojen kulut on budjetoitu talousarvioon. Järjestötyöntekijän

palkkausta tullaan myös korottamaan vastaamaan työtehtävien laajuutta. Tällä tulemme osaltaan turvaamaan työntekijän pysyvyyden palveluksessamme. Näillä em. seikoilla on myös tarkoitus vähentää johtokunnan työtaakkaa, jotta he voivat keskittyä perustehtäväänsä, yhdistyksen johtamiseen.

Jäsenten ikärakennetta on tutkittu. Jäsenistössä on alakouluikäisiä lapsia hyvin paljon. Tästä syystä vuodelle 2019 haetaan kahta vapaaehtoista perhevastaavaa. Heidän tehtävänä on järjestää toimintaa alakouluikäisille ja sitä nuoremmille. Seniori-ikäiset jäsenet muodostavat myöskin ison jäsenryhmän. Tästä syystä haetaan toista seniorivastaavaa.

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

4.TALOUS

TALOUDENHOITO

Yhdistyksen taloutta hoitaa vapaaehtoinen talousvastaava yhteistyössä tilitoimisto A-Tili Oy:n sekä kahden palkatun tilintarkastajan kanssa.

PALKAT JA PALKKIOT

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

Puheenjohtajalle, talousvastaavalle ja nettivastaaville maksetaan nimelliset vuosipalkkiot sekä heille ja muille vastuuhenkilöille korvataan toiminnasta aiheutuneita kuluja. Tapahtumakohtaisia korvauksia maksetaan järjestelytehtävissä oleville toimijoille ja luennoitsijoille. Kirjanpitolpalvelut, tilintarkastajat, jäsenlehden taiton ja painon sekä jäsenrekisterin ja kotisivujen teknisen ylläpidon yhdistys hankkii ostopalveluina. 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.

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

Sääntömääräinen kevätkokous pidetään Vantaalla 30.-31.3.2019 ja sääntömääräinen syyskokous marraskuun 2019 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. Nämä tapahtumat yhdistävät eri-ikäiset

lyhytkasvuiset läheisineen mahdollistaen monimuotoisen vertaistuen ja tiedottamisen. Tapahtumiin järjestetään monipuolista ohjelmaa eri ikäryhmät huomioiden.

JOHTOKUNTA

Johtokuntaan 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. Johtokunnan jäsenistä on vuosittain puolet erovuorossa.

Tulevana vuonna pyritään järkevöittämään johtokunnan jäsenten työmäärää. Tavoitteena on, että tiimit ja toimikunnat suunnittelevat, esittelevät ja järjestävät tapahtumat. Esim. perhevastaavat järjestävät oman toimintansa ja johtokunnan ulkopuolinen lehtitiimi toimittaa jäsenlehden. Juhlatoimikunta järjestää kesän 35-vuotisjuhlat.

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ

Yhdistys on palkannut syyskuusta 2014 alkaen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskenttä STEA:n rahoituksella järjestösihteerin kokoaikaiseen päivätyöhön. Työnimike muutetaan järjestösihteeristä järjestötyöntekijäksi, joka kuvastaa enemmän työnkuvaa. Järjestötyöntekijä toimii johtokunnan alaisuudessa ja tekee tiivistä yhteistyötä johtokunnan ja jatkossa mahdollisen toiminnanjohtajan kanssa.

Työtehtäviin kuuluu ennen kaikkea ja ensisijaisesti yhteyshenkilönä toimiminen johtokunnan 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. Työtehtäviin kuuluu lisäksi varsinaiset toimistotyöt sekä talousasioiden hoitaminen. Talousasioiden hoitamiseen kuuluu mm. avustushakemusten täyttäminen, joista isoimpana mainittakoon STEA. Järjestötyöntekijä ylläpitää myös jäsenrekisteriä yhdessä johtokunnan kanssa.

Järjestötyöntekijä koordinoi yhdistyksen tapahtumien järjestämistä eli valtakunnalliset kevät- ja syystapahtumat, leirit sekä aluetapahtumat. 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 toimintaa on myös yhdistyksen ulkopuolella esim. erilaisilla messuilla. Hän kehittää toimintaa yhdessä johtokunnan ja vapaaehtoisten kanssa varmistaen, että yhdistyksellä on yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Hän pitää myös yllä yhteistyötä yliopistollisiin sairaaloihin. Lisäksi hän huolehtii, että yhdistys jakaa itsestään tietoa ulospäin ja pyrkii verkostoitumaan muiden yhdistysten kanssa. Järjestötyöntekijä toimii aktiivisena lehden toimituksessa ja vastaa lehden ilmestymisestä. Hän huolehtii, että yhdistyksen nettisivut ja sosiaalisen median kanavat pysyvät aktiivisina.

Työntekijälle tullaan etsimään toimistotilat. Työhön kuuluu mm. puhelimitse hoidettavat asiat, jotka ovat luottamuksellisia ja vaativat rauhalliset olosuhteet. Lisäksi työhön liittyy isoja toimistotarvikkeita, kuten monitoimituslaitteita, sekä varastoitavia tavaroita. Toimistotila pyritään löytämään ensisijaisesti järjestöille tarkoitetuista järjestö- tai kumppanuustalosta. Tällä järjestelyllä verkostoituminen ja yhteistyö muiden yhdistysten kanssa on konkreettisempaa.

Järjestötyöntekijän työsuhteessa tullaan jatkossa huomioimaan, että työn sujumuuden sekä työtehtävien hoitamisen kannalta työ on myös paljolti ilta- ja viikonlopputyötä.

Jo pitkään aikaa on nähty ja työntekijöiltä on tullut palautetta, että työn vaativuus ei vastaa palkkausta, joten palkkaa tullaan nostamaan tulevalle toimintakaudelle.

Pitemmän aikavälin suunnitelmissa on hakea rahoitusta toisen työntekijän palkkaamista varten. Näin saadaan sekä työntekijän että vapaaehtoisten työtehtävät säilymään mielekkäinä.

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 toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. 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.

KOULUTUS

Yhdistys järjestää koulutusta vapaaehtoistoimijoilleen sekä asiasta kiinnostuneille. Koulutus voi olla yhdistyksen toimijoiden tuottamaa tai ulkopuolisen tahon järjestämää. Tulevana toimikautena on tavoitteena kouluttaa uusi johtokunta tehtävänsä toimia sekä johtokuntalaisena että työnantajana.

VERTAISTUKI- JA TOIMIJAKOULUTUS

Alkuvuodesta 2019 järjestetään kahden päivän koulutus vertaistukihenkilöille sekä vapaaehtoistoimijoille. Koulutuksen sisältö rakentuu yhteisestä ja erillisestä koulutuksesta osallistujan roolin mukaan.

Toimijoilta edellytetään koulutukseen osallistumista ryhmäytymisen ja yhteisten toimintatapojen luomiseksi. Tällä varmistetaan, että vapaaehtoinen saa kaiken tarvittavan tiedon tapahtumien ja toiminnan suunnittelua ja toteutusta varten. Vertaistukihenkilöille koulutus mahdollistaa toimijoiden keskinäisen työnohjauksellisen toiminnan. Koulutus järjestetään vuosittain.

VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistukitoiminta perustuu vertaisten kokemuksiin. Vertaiselta saatu avun merkitys korostuu, kun kyseessä ovat harvinaiset sairaudet ja erityiset tuen tarpeet. Vertaistukihenkilöinä toimivat yhdistyksen järjestämän 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 leirien yhteyteen järjestetään tilaisuuksia, jotka mahdollistavat vertaistuen. Vertaistukitoimintaa suunnitellaan ja toteutetaan niin, että se edistää jäsenten terveyttä ja hyvinvointia ja ehkäisee syrjäytymistä.

Ohjaus Ja Neuvonta

Yhdistyksen perustehtävää ohjausta, neuvontaa ja tiedon lisäämistä tehdään hyvin monitahoisesti. Yhdistyksen työntekijät 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 oikaisupyyntöjen laatimisessa. Järjestötyöntekijä koordinoi vertaistukitoimintaa ja ohjaa tukipyynnöt sopiville henkilöille.

Tietoa ja neuvontaa jaetaan aktiivisesti mm. sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille ja alan opiskelijoille, opetushenkilöstölle ja mm. vammaispalvelun työntekijöille. Heitä pyritään tavoittamaan kokemusluentopyyntöihin vastaamalla sekä osallistamalla eri ammattiryhmien koulutuksiin ja messuille omalla informatiivisella pöydällä.

PERHETOIMINTA

Perhetoimintaa ja sen järjestämistä kohdennetaan ja lisätään resursseja. Vuonna 2019 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 vanhempien luentojen ja ohjelmien aikana. Lisäksi kesällä järjestetään perheleiri. Isovanhempilapsenlapsitoiminta on osa perhetoimintaa.

Tulevalle vuodelle haetaan tuettujen lomien kautta ensitietoleiriä perheille, joihin on syntynyt tai joissa on pieni lyhytkasvuinen lapsi.

Nuoret 12-17-vuotiaat

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

Nuorisotoiminta on kohdennettu kaikille n. 12-17-vuotiaille. Ikkärajoissa joustetaan tarvittaessa mahdollisuuksien mukaan huomioiden yksilöllinen kehitys.

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 ystävyyssuhteet edesauttavat kokemusten jakamisen myös tapahtumien ulkopuolella.

Tulevana toimintakautena nuorisovastaavat osallistuvat toimijakoulutukseen. 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 järjestötyöntekijän 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

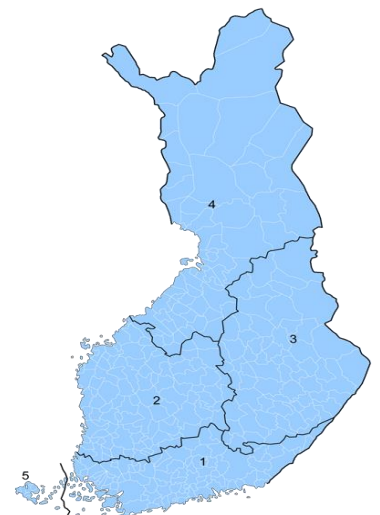
Tämä ryhmä käsittää kaikki yhdistyksen 30-55-vuotiaat aikuiset. Heille järjestetään vertaistukea ja viriketoimintaa aikuistoiminnan omasta budjetista.

Seniorit +55-vuotiaat

Yhdistyksessä on aloitettu syksyllä 2016 lyhytkasvuisille ikäihmisille uutta kohdennettua senioritoimintaa, joka on osoittautunut tärkeäksi. Senioreiden määrä jäsenissä on suuri ja tästä syystä vuonna 2019 valitaan kaksi seniorivastaavaa järjestämään kohdennettua toimintaa yhdessä järjestötyöntekijän kanssa. Tapahtumat ja toiminnot järjestetään jäsenten toiveita ja toimintakykyä kuunnellen. Senioreita (yli 55-v.) on jäsenistöstä n. 150 henkilöä. Jäsenryhmä on iso, ja tästä syystä heidän toimintaan osallistumiseensa kiinnitetään huomiota lisäämällä mm. senioritoiminnan budjettia.

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 yhteistyönä. Aluetoiminta toimii jäsenien virkistätymistoimintana ja se mahdollistaa myös alueellisen tiedon ja kokemuksen jakamisen esimerkiksi palvelu- ja tukitoimista.



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. Vuoden 2019 aikana lehden sisältöä on tarkoitus muokata informatiivisempaan suuntaan. Tulevan vuoden lehden teemat ovat

1/2019 Hyvää mieltä ja historiaa

2/2019 Matkailu ja mahdollisuudet

3/2019 Apuvälineet ja arjen ratkaisut

4/2019 Erityinen Elämänkaari

Lehteä jaetaan jäsenistön lisäksi muun muassa vammaisjärjestöille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja muille sidosryhmille. Yhdistyksen lehtitiimiin etsitään päätoimittajaa ja vapaaehtoisia.

Lyhyesti lyhytkasvuisuudesta -esite on toinen printtimedian kanava. Se on saatavissa suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Tuleva johtokunta käännättää esitteet 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 kokemusasiantuntijaluentojen yhteydessä.

Tulevalla toimintakaudella pyritään saamaan yhdistykselle oma ensitietoesite. Tässä pyritään tekemään yhteistyötä mm. Jaatisen kanssa.

KOTISIVUT

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälitysväylä printtimedian tukena. Kotisivuilla www.lyhytkasvuiset.fi on tietoa lyhytkasvuisuudesta, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, diagnooseista ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta voi liittyä yhdistyksen jäseneksi.

SOSIAALINEN MEDIA

Yhdistys toimii ja tiedottaa sosiaalisessa mediassa. Facebook-sivu ja Instagram ovat jo vakiinnuttaneet asemansa. Twitter ja YouTube-kanavat kaipaavat aktiivointia vuonna 2019, tähän tarvitaan lisää vapaaehtoisia. Sosiaalisella medialla tehdään yhdistystä ja lyhytkasvuisuutta tunnetummaksi niin asiantuntijoille kuin suurelle yleisölle. Yhdistyksen tunnustat @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. Tulevana toimikautena tarkastellaan STEA:n koulutustarjontaa ja hyödynnetään sitä tarpeen mukaan.

YLIOPISTOLLISET SAIRAALAT

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

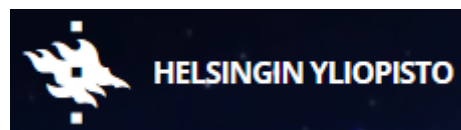
Yhdistys pyrkii tekemään mahdollisimman paljon yhteistyötä myös ammatillisten oppilaitosten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi tapaamalla eri asiantuntijoita ja tarjoamalla kokemusluentoja eri alojen opiskelijoille. Yhdistyksen näkyvyys valtakunnallisella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



Vuonna 2013 alkoi yhteistyö HYKS:n Lastenklinikan lääkäreiden kanssa. Siitä lähtien tapaamisia on järjestetty HUS:in eri edustajien kanssa ja yhdistys on koonnut myös muiden harvinaisten luustometabolisia diagnooseja edustavien yhdistysten edustajien mukaan. HAKE:n aloittaessa yhdistys oli ensimmäisten 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, PPSHP, KYS, TYKS, OYS). Jäsenien tietoisuutta yksiköistä lisätään.

OPPILAITOKSET JA YLIOPISTOT

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



YHDISTYKSET JA JÄRJESTÖT

Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa on pääosin jäsenlehtien sekä tiedon vaihtoa.

Vuonna 2019 tarkastetaan yhteistyömuodot jo olemassa olevien yhteistyökumppaneiden kanssa. Näihin 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, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, paikalliset vanhus- ja/tai vammaisneuvostot sekä vammaisjärjestöt esim. Espin ry, HIY ry ja Kynnys ry. Kartoitetaan myös mahdollisia toimintaamme edesauttavia uusia yhteistyökumppaneita. Tavoitteena on yhteistyön lisääminen muiden järjestöjen kanssa. Pyritään perustamaan työryhmä kartoittamaan yhteistyötahot ja olemaan heihin yhteydessä. Työryhmä tuo viestit tapaamisista johtokunnalle ja mietitään yhdessä jatkotoimenpiteitä sekä yhteistyön muotoja.

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

YHTEISTYÖ KUNTIEN KANSSA

Valtakunnallisena yhdistyksenä Lyhytkasvuiset ry tekee paljon yhteistyötä valtakunnallisten toimijoiden kanssa. Yhdistys vastaanottaa esimerkiksi kunnan työntekijöiden kysymyksiä lyhytkasvuisuuteen liittyvissä asioissa ja neuvoo tarvittaessa. Tulevana toimikautena panostetaan tiedon levittämiseen jakamalla esitteitä sekä tarjoamalla kokemusluentoja neuvoloihin ja jakamaan tietoa sekä päiväkoteihin että kouluihin, joissa on lyhytkasvuisia lapsia tai heidän vanhempiaan.

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.

Lähdetään kehittämään yhteisen vaikuttamisen mahdollisuuksia yhdessä lakiasiantoiniston sekä mahdollisesti toisten vammaisjärjestöjen kanssa. Näin pyritään vaikuttamaan mm. tasavertaisuuteen vammaispalveluissa. Tähänkin pyritään saamaan oma työryhmä, joka raportoi toiminnastaan johtokunnalle.

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 28.2. kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä (Rare Disease Day). Osallistutaan tietoisuuden lisäämiseen lyhytkasvuudesta lokakuussa (Dwarfism Awareness Month). Kuukausi huipentuu lokakuun 25. päivään. Tietoa jaetaan ensisijaisesti sosiaalisen median kautta.

8.TOIMINNAN ARVIOINTI

Johtokunnan 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 johtokunnan kokouksessa. Yhteenvedojen pohjalta johtokunta käy keskustelua ja arvioi toimintaa ja pohtii parannusehdotuksia.

Jäseniä kannustetaan myös antamaan palautetta olemalla yhteydessä suoraan johtokuntaan tai nettisivujen yhteydenottolomakkeen välityksellä. Toimintaa arvioidaan jatkuvasti ja sitä pyritään kehittämään palautteen pohjalta tehdyn arvioinnin perusteella.

9.TAVOITTEET KESKIPITKÄLLE JA PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄ PYSYVÄKSI OSAKSI TOIMINTAA

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

TOINEN TYÖNTEKIJÄ JÄRJESTÖTYÖNTEKIJÄN LISÄKSI

Tulevaisuudessa tullaan mahdollisesti hakemaan rahoitusta toiminnanjohtajalle tai toiselle työntekijälle, jotta saadaan järjestötyöntekijän, johtokunnan ja vapaaehtoistoimijoiden työmäärää vähennettyä. Tällä turvataan vapaaehtoistoiminnan säilyttäminen mielekkäänä. Lisäksi saadaan myös toimintaa lisättyä yhdistyksen ulkopuolelle ja näin lisää näkyvyyttä. Tätä varten kartoitetaan huolellisesti konkreettiset tarpeet.

Lisäresurssia tarvitaan yhteistyön tekemiseen ja kehittämiseen erinäisten ulkopuolisten yhteistyötahojen kanssa, kuten julkisen palvelujärjestelmän, lääketieteellisten tahojen, oppilaitosten, kansainvälisten yhdistysten ja kuntoutustoiminnan kanssa. Tätä yhteistyötä toteutetaan esimerkiksi keskustelemalla asiantuntijoiden kanssa ja tuomalla lyhytkasvuisten näkökulmaa näkyväksi ja kuuluvaksi eri palvelujärjestelmien piiriin. Yhteistyötä tullaan laajentamaan muiden yhdistysten kanssa käytännönläheiseksi.

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.