

## LYHYTKASVUISET – KORTVÄXTA RY

on vuonna 1984 perustettu lyhytkasvuisten henkilöiden ja heidän läheistensä valtakunnallinen yhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia jäsenen yhdysiteenä, valvoa heidän oikeuksiaan ja työkennellä kasvuhäiriöiden aiheuttamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi. Yhdistyksen toiminta perustuu pääosin vapaaehtoistyöhön.

### YHDISTYKSEN TAVOITTEENA ON

- välittää tietoa lyhytkasvuudesta ja siihen liittyvistä asioista, mm. apuvälineistä, tukimuodoista, vaatteista, ravitsemuksesta, liikunnasta
- antaa tietoa eri viranomaisille ja päättäjille, jotka tekevät työtä lyhytkasvuisten parissa (esim. sosiaalityöntekijöille, päiväkotien ja koulujen henkilökunnalle, lääkäreille, hoitajille)
- tukea samanlaisessa elämäntilanteessa olevaa lyhytkasvuista ja/tai hänen perhettään ja läheisiään
- kerätä tietoa eri diagnoosiryhmien hoitomuodoista ja tutkimuksista
- vaikuttaa asenteisiin ja poistaa ennakkoluuloja

### YHDISTYKSEN TOIMINTA:

- Vuosittaiset valtakunnalliset syys- ja kevättapahtumat
- Aluetapahtumat
- Nuoriso- ja perhetoiminta
- Vertaistukitoiminta
- Koulutus
- Tiedottaminen
- Kokemusasiantuntijuus
- Laaja sidosryhmäyhteistyö ja vaikuttamistoiminta
- Kansainvälinen yhteistyö

## OTA YHTEYTTÄ

### Puheenjohtaja

044 355 9499 (iltaisin)

lyhytkasvuiset@lyhytkasvuiset.fi

### Järjestösihteeri

044 066 4885 (arkisin klo 11–15)

toimisto@lyhytkasvuiset.fi

### JOHTOKUNTA 2017

**Sanna Leppäjoki**, puheenjohtaja

**Hanna Hytönen**, varsinainen jäsen, varapuheenjohtaja

**Tuula Karttunen**, varsinainen jäsen

**Pirjo Virkkunen**, varsinainen jäsen

**Iida Hölsä**, varsinainen jäsen, nettivastaava

**Katriina Norring**, lasten edustaja

**Leena Glücker**, lasten edustaja, talousvastaava

### MUISSA TEHTÄVISSÄ

**Mervi Skott**, järjestösihteeri,

(tapahtumien, toimintojen ja vertaistuen koordinointi)

**Elisa Anttonen, Jenni Suhonen ja Ella Stenroos**

nuorisovastaavat

**Ellen Nirhamo**, kansainvälisyysvastaava

**Susanna Lindroth**, jäsenrekisterihoitaja

### TIEDOTUS

Jäsenlehden toimituksesta vastaavat

johtokunta ja järjestösihteeri

**Iida Hölsä, Salla Levonen ja Niko Norisalo**, nettivastaavat

sähköpostiosoitteet ovat muotoa

**etunimi.sukunimi@lyhytkasvuiset.fi**

# LYHYESTI LYHYTKASVUISUUDESTA



/lyhytkasvuiset



@lyhytkasvuiset



@yharit

WWW.LYHYTKASVUISET.FI

## YLEISTÄ LYHYTKASVUISUUDESTA

### MITÄ TARKOITETAAN LYHYTKASVUISUUDELLA?

Maailman väestöjen keskipituuksissa on huomattavia eroja. Siksi kansainvälistä määritelmää lyhytkasvuisuudesta ei ole. Käytännössä lyhytkasvuisena pidetään aikuista naista tai miestä, jos hänen pituutensa on alle 140-150 cm.

### MIKSI IHMINEN ON LYHYTKASVUINEN?

Lyhytkasvuisuuteen on olemassa 400–500 lääketieteellistä syytä, esim. luuston muodostumisen tai luissa olevien kasvuvyöhykkeiden häiriöt, kromosomimuutokset, hormonihäiriöt (kasvuhormonin puutos, kilpirauhasen vajaatoiminta) tai sisäelinten sairaus.

### ONKO LYHYTKASVUISUUS VAMMA?

Kun lyhytkasvuisuuden aiheuttaa jokin lääketieteellinen syy, voidaan puhua sairaudesta tai vammasta. Diagnoosista riippuen lyhytkasvuisilla on esim. aisti- tai tuki- ja liikunta-elinsairauksia, immuniteetin puutos tai sisäelinsairauksia, jotka vammauttavat.

### KUINKA YLEISTÄ LYHYTKASVUISUUS ON SUOMESSA?

Lääketieteellisin perustein määriteltynä lyhytkasvuisia on Suomessa 800–1000 henkilöä. Yleisimmät diagnoosit Suomessa ovat diastrofia, rustohiushyoplasia ja akondroplasia.



## PERIITYVYYS

### VOIKO KUKA TAHANSA SAADA LYHYTKASVUISEN LAPSEN?

Kyllä. Useimmat vanhemmat eivät tiedä kantavansa lyhytkasvuisuutta aiheuttavaa perintötekijämuutosta, tai lyhytkasvuisuus voi aiheutua myös vanhemman sukusuoluissa tai lapsen geeneissä aiheutuvan mutaation takia. Lyhytkasvuisella voi olla normaalimittaiset vanhemmat ja sisarukset.

### VOIKO LYHYTKASVUINEN SAADA LAPSEN?

Kyllä ja lapsen mahdollinen lyhytkasvuisuus riippuu perintötekijöistä ja vaihtelee riippuen siitä millainen lyhytkasvuisuus lapsen vanhemmalla on.

Epäsuhtaisella kasvulla tarkoitetaan epätavallista raajojen, vartalon ja pään keskinäistä mittasuhdetta. Epäsuhtaisuutta aiheuttavien kasvuhäiriöiden ryhmään kuuluvat sairaudet ovat yleensä perinnöllisiä ja periitymistapa määräytyy Mendelin periityvyysääntöjen mukaan:

- **Vallitsevasti** periytyvä kasvuhäiriö siirtyy 50 % todennäköisyydellä syntyvälle lapselle
- **Peittyvästi** periytyvä kasvuhäiriö johtuu molempien terveiden vanhempien kantamasta perintötekijän muutoksesta ja heidän mahdollisuutensa saada lyhytkasvuinen lapsi on jokaisessa raskaudessa 25 %. Peittyvästi periytyvää lyhytkasvuisuutta sairastavan henkilön mahdollisuus itse saada lyhytkasvuinen lapsi on yleensä hyvin pieni ja riippuu puolison perintötekijöistä.



## MITÄ HAITTAA LYHYTKASVUISUUDESTA ON?

**Ulottuvuus** - kaikki on liian korkealla ja kaukana. Standardimitoitettu ympäristössä ei ole tarpeeksi huomiointu erityismitoitusta tarvitsevia (esim. portaat, hissinnappulat, ovet, pankki- ja bensa-automaatit, asiakastiskit, yleiset kulkuneuvot, vaatteet, huonekalut). Raajojen (epäsuhtainen) lyhyys sekä liikeratojen rajoitukset haittaavat liikkumista ja jaksamista. Liikkumisen apuvälineillä kuljettaessa ympäristön esteellisyys haittaa.

**Uskottavuus** - lyhytkasvuisen on todistettava olevansa ikäistensä vertainen eli häntä kohdellaan pituuden eikä iän mukaan.



Aamuposti 18.3.2014

- Tärkeintä ovat asenteet ja fyysisen ympäristön saavutettavuus, jotta kaikilla yksilöillä olisi mahdollisuus tasa-arvoiseen olemassaoloon.
- Kuntoutuksella, fysikaalisilla hoidoilla, apuvälineillä, sosiaalisin tukimuodoin sekä henkisellä tuella autetaan lyhytkasvuista parhaiten omatoimiseen pärjäämiseen ja itsenäiseen elämään.