

LYHYTKASVUISET – KORTVÄXTA RY

grundades 1984 och är en förening för kortväxta personer och deras släktingar. Verksamhetsområdet är hela landet. Föreningens syfte är att fungera som en förbindande länk mellan medlemmarna och att bevaka medlemskårens intressen, samt att verka för utveckling av forskning, vård och rehabilitering som är en relevant del av kortväxtas vardag. Föreningens verksamhet baserar huvudsakligen på volontärtjänst.

FÖRENINGENS MÅLSÄTTNING ÄR

- förmedla kunskap om kortväxthet och ärenden som berör detta, bl.a. angående hjälpmedel, stödåtgärder, kläder, kost och kondition.
- ge kunskap till olika myndigheter och beslutsfattare som arbetar med kortväxta (t.ex. socialarbetare, daghems- och skolpersonal, läkare, sköterskor).
- stöda kortväxta i olika livssituationer eller/och hans eller hennes familj och anhöriga.
- samla kunskap om vårdformer och forskning angående olika diagnosgrupper.
- påverka attityder och avlägsna fördomar.

FÖRENINGENS VERKSAMHET:

- årliga nationella höst- och vårevenemanger
- regionella evenemanger
- ungdoms- och familjeevenemanger
- peerverksamhet
- utbildning
- erfarenhet expertis
- omfattande intressentsamarbete och påverkningsverksamhet
- internationellt samarbete

CONTACT PÅ

Ordförande

044 355 9499 (på kvällen)
lyhytkasvuiset@lyhytkasvuiset.fi

Sekretare

044 066 4885 (vardagar klockan 11–15)
toimisto@lyhytkasvuiset.fi

STYRELSEN 2017

Sanna Leppäjoki, ordförande

Hanna Hytönen, medlem, viceordförande,

Tuula Karttunen, medlem

Pirjo Virkkunen, medlem

Iida Hölsä, medlem, ikt ansvarig

Katriina Norring, föräldrarepresentant

Leena Glücker, föräldrarepresentant, ekonomiansvarig

I ANDRA JOB

Mervi Skott, sekretare,

(samordningen av verksamheten)

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

Ungdomsansvarig

Ellen Nirhamo, internationellt ansvarig

Susanna Lindroth, medlemsregister ansvarig

INFORMATION

Styrelsen och organisationssekreterare tar hand om medlemstidningens redaktion

Iida Hölsä, Salla Levonen och Niko Norisalo, ikt ansvarig

e-post: fornamn.efternamn@lyhytkasvuiset.fi

KORT SAGT



/lyhytkasvuiset



@lyhytkasvuiset



@yharit

WWW.LYHYTKASVUISET.FI

ALLMÄNT OM KORTVÄXT

VAD AVSES MED KORTVÄXT?

Med kortväxt avses en person, vars längd avsevärt avviker från jämnårigas och vars längd vid fullvuxen ålder understiger 140–150 cm.

VARFÖR ÄR EN MÄNNISKA KORTVÄXT?

Det finns 400-500 olika medicinska orsaker till kortvuxenhet t.ex. störningar i benbildningen eller förändringar i kromosomerna, hormonrubbnigar (brist på tillväxthormon, bristande funktion i sköldkörteln) inremedicinska orsaker.

ÄR KORTVUXENHETEN ETT FUNKTIONSHINDER?

Då kortvuxenheten orsakas av något medicinsk skäl, kan man prata om sjukdom eller skada. Beroende på diagnosen kan kortvuxna människor ha t.ex. känsla- eller muskuloskeletal sjukdom, brist på immunitet eller sjukdomar i inre organer, vilka lemlästar.

HUR VANLIGT ÄR KORTVÄXTHET I FINLAND?

På medicinska grunder beräknas det finnas 800 - 1000 kortvuxna i Finland. De vanligaste diagnoserna är diastrofi, brosk-hårhypoplasi och akondrodysplasi.



ÄRFTLIGHET

KAN VEM SOM HELST FÅ ETT KORTVÄXT BARN?

Ja. De flesta föräldrar vet inte ens om att de bär på ett förändrat arvsanlag, som kan förorsaka kortväxthet, eller kortvuxenhet kan även orsakas av mutation som händer i förälders könceller eller barnets gener. Den kortväxta kan ha långa föräldrar och syskon.

KAN EN KORTVÄXT FÅ BARN?

Ja. Barnets eventuella kortväxthet beror på arvsfaktorer och växlar beroende på vilken form av kortväxthet det gäller.

Med osymmetrisk kortväxthet, avses avvikande inbördes förhållande vad gäller extremiteter, kropp och huvud. De tillväxtstörningar som hör till denna grupp är oftast ärftliga och styrs av Mendels ärftlighetslagar.:

- **Dominant ärftlig** kortväxthet överförs med 50 % sannolikhet till barnet.
- **Latent ärftlig** kortväxthet beror på en arvsfaktor som finns hos de båda friska föräldrarna. Deras möjlighet att få ett kortväxt barn är 25 % vid varje graviditet. För en kortväxt vars kortväxthet beror på latent ärftlighet är risken att få ett kortväxt barn mycket liten.



VILKA OLÄGENHETER HAR MAN AV ATT VARA KORTVÄXT?

Räckvidd: allting är för högt uppe eller för långt borta. I en omgivning med standardmått har det inte tagits tillräcklig hänsyn till specialbehov (t.ex. trappor, hissknappar, dörrar, telefoner, bank- och bensinautomater, betjäningsskåp, allmänna kommunikationsmedel, kläder, möbler). På grund av extremiteternas (oproportionella) korthet och nedsatta rörelseförmåga är också att röra sig och att orka en svårighet.

Trovärdighet: en kortväxt är tvungen att bevisa att han är likadan som sina jämnåriga, dvs. den kortväxta möts utgående från längden och inte från åldern.



Aamuposti 18.3.2014

- Den lösning som bäst hjälper är att påverka attityder och att bygga om den fysiska miljön.
- Genom rehabilitering, fysikalisk behandling, hjälpmedel, sociala stödåtgärder och psykiskt stöd hjälps den kortväxta bäst, att självständigt klara sig i sitt liv.