

LYHYTKASVUISET – KORTVÄXTA RY

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

YHDISTYKSEN TAVOITTEENA ON

- välittää tietoa lyhytkasvuisuudesta ja siihen liittyvistä asioista, kuten. 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-, perhe- ja senioritoiminta
- Vertaistukitoiminta
- Koulutus
- Tiedottaminen
- Kokemusasiantuntijuus
- Laaja sidosryhmäyhteistyö ja vaikuttamistoiminta
- Kansainvälinen yhteistyö

OTA YHTEYTTÄ

Puheenjohtaja

044 355 9499 (iltaisin)

puheenjohtaja@lyhytkasvuiset.fi

Järjestöyöntekijä

044 066 4885 (arkisin klo 11.30-16)

toimisto@lyhytkasvuiset.fi

JOHTOKUNTA 2019

johtokunta@lyhytkasvuiset.fi

Sanna Leppäjoki-Tiistola, puheenjohtaja

Karita Karttunen, varsinainen jäsen, varapuheenjohtaja

Alma Laine, varsinainen jäsen, talousvastaava

Susanna Lindroth, varsinainen jäsen

Sanna Järvi, varsinainen jäsen

Miia Pitkäniemi, lasten edustaja

Anni Matikainen, lasten edustaja

MUISSA TEHTÄVISSÄ

Henna Ylitolonen, järjestöyöntekijä
tapahtumien, toimintojen ja vertaistuen koordinaointi

Jenni Suhonen nuorisovastaava

Marianne Ailio, perhevastaava

Arja Lankinen, seniorivastaava

Henna Käyhkö, nettivastaava, nettisivujen päivittäjä

Ellen Nirhamo ja Heidi Korhonen, kansainvälisyysvastaavat

Reima Qvintus, jäsenrekisterihoitaja

TIEDOTUS

Jäsenlehti ilmestyy 4 kertaa vuodessa.

Toimituksesta vastaavat

johtokunta ja järjestöyöntekijä.

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 liikuntaelinsairauksia, 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, rusto-hiushyoplasia ja akondroplasia.



PERIITYVYYS

VOIKO KUKA TAHANSA SAADA LYHYTKASVUISEN LAPSEN?

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

VOIKO LYHYTKASVUINEN SAADA LAPSEN?

Kyllä. Lapsen mahdollinen lyhytkasvuisuus riippuu perintökijöistä 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 tervetien vanhempien kantamasta perintökijän 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 perintökijöistä.



MITÄ HAITTAA LYHYTKASVUISUUDESTA ON?

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

Ukottavuus - lyhytkasvuisen on todistettava olevansa ikäistensä vertainen, sillä usein häntä kohdellaan pituuden eikä iän mukaan.



Aamuposti 18.3.2014

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