

LYHYTKASVUISET – KORTVÄXTÄ RY

grundades 1984 och är en nationell förening för kortväxta personer och deras släkt och vänner. Föreningens syfte är att fungera som en länk mellan medlemmarna och att bevaka medlemskårens intressen och rättigheter, samt att verka för utveckling av forskning, vård och rehabilitering för kortväxta personer. Föreningens verksamhet baserar sig huvudsakligen på volontärarbete.

**Information, evenemang,
utbildning, erfarenhetskunskap
och kamratstöd**

Föreningen förmedlar kunskap om kortväxthet och ärenden som berör detta, bl.a. angående hjälpmedel, stödåtgärder, kläder, kost och kondition. Föreningen ger kunskap till olika myndigheter och beslutsfattare som arbetar med kortväxta (t.ex. socialarbetare, daghems- och skolpersonal. läkare, sköterskor).



Kontakt

Lyhytkasvuiset – Kortväxtä ry

FO-nummer 1044678-6

PL 14, 02601 Espoo

Föreningskoordinator
tfn. 044 066 4885 (vardagar kl. 11.30–16)
toimisto@lyhytkasvuiset.fi

Ordförande
tfn. 044 355 9499 (kl. 16–19)
puheenjohtaja@lyhytkasvuiset.fi

Styrelse
hallitus@lyhytkasvuiset.fi

Medlemsregister
jasenasiat@lyhytkasvuiset.fi

Ekonomiansvarig
talous@lyhytkasvuiset.fi



WWW.LYHYTKASVUISET.FI



KORT OM KORTVÄXTHET



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. Det finns ingen internationell definition på kortväxthet.

VARFÖR ÄR EN MÄNNISKA KORTVÄXT?

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

ÄR KORTVUXENHETEN EN FUNKTIONSvariation?

Då kortvuxenheten orsakas av något medicinskt skäl, kan man prata om sjukdom eller funktionsvariation. Beroende på diagnosen kan kortvuxna människor ha t ex sensoriska- eller muskuloskeletala sjukdomar, brist på immunitet eller sjukdomar i inre organen.

HUR VANLIGT ÄR KORTVÄXTHET I FINLAND?

På medicinska grunder beräknas det finnas cirka 1000 kortvuxna i Finland. De vanligaste diagnoserna är diastrofi, brosk-hårhypoplasi och akondroplasi. Av vilka alla är sällsynta sjukdomar.

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 i föräldrarnas könceller eller barnets gener. En kortväxt person 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 tillväxstörningar 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.

Rätten till ett jämlikt liv

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, 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 person är tvungen att bevisa att hen är likadan som sina jämnåriga, dvs. den kortväxta personen möts utgående från längden och inte från åldern.



Jämlikhet nås genom att undanröja hinder i samhället; påverka attityder och tillgängligheten i samhället. Främja kortväxtas möjlighet till att leva ett självständigt liv.

Individuella lösningar främjar **ett självständigt liv**. Rehabilitering, fysikalisk behandling, hjälpmedel, sociala stödåtgärder och psykiskt stöd är en viktig del av det. Alla har rätt till utbildning och arbete, samt saker som är viktiga för en själv i livet.