

Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa

LYHTY

Sinikka HIEKKALA, Outi MÄKITIE, Heidi ANTTILA, Kirsti PESOLA, Antti TEITTINEN, Sanna LEPPÄJOKI

STM Terveysten edistäminen määrärahanhanke



Lyhytkasvuiset

- Henkilö, jonka pituus kasvuiässä eroaa merkittävästi ikätovereidensa pituudesta ja on aikuisena alle 140–150 cm
- 400–500 eri lääketieteellistä syytä, esimerkiksi luuston perinnölliset sairaudet, kromosomipoikkeavuudet, hormonipuutossairaudet, kehityshäiriö-oireyhtymät
- Suomessa lääketieteellisin perustein määriteltynä n. 1000

Lyhytkasvuiset Suomessa ja LYHTY-tutkimuksessa

- Suomessa yleisimmät diagnoosit ovat diastrofia, akondroplasia, rusto-hiushypoplasiat, jotka ovat luuston perinnöllisiä sairauksia ja suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä.
- Tässä hankkeessa tutkitaan näiden sairauksien lisäksi osteogenesis imperfectan (OI) seurauksena lyhytkasvuisia henkilöitä. OI eli perinnöllinen luustonhauraus on sidekudoksen ja luuston sairaus.



Tavoitteet?

2016–2017 toteutettava projekti, jossa

1. Selvitetään lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja toimintarajoitteita sekä haasteita esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyen.
2. Selvitetään ICF-luokitukseen perustuvan postakuutin tuki- ja liikuntaelinsairauksien laajan ydinlistan toimivuutta lyhytkasvuisilla henkilöillä.
3. Selvitetään lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyvyn ja esteettömyyden välisiä yhteyksiä.

Miksi?

Hyötyä harvinaisille, ammattilaisille ja organisaatioille

- Saadaan kansallisesti ja kansainvälisesti ainutlaatuista tietoa vaikuttamistyöhön lyhytkasvuisten henkilöiden asioiden edistämiseksi
- Saadaan ymmärrys lyhytkasvuisten toimintakyvystä suhteessa erilaisiin ympäristötekijöihin ja tunnistetaan niiden vaikutukset esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen.
- Saadaan tietoa ja kehittämisehdotuksia ICF-luokitukseen pohjautuvien asiakaslähtöisten kysymysten käytöstä, jolla edistämme toimintakyvyn arviointimenetelmien kansallista ja kansainvälistä kehittämistä.

Miksi?

Yhden kohderyhmän huolellinen ja kokonaisvaltainen toimintakyvyn arviointi kehittää sekä ymmärrystä arvioida toimintakykyä ja sen yhteyksiä esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen sekä kehittää tiedon keräämiseen liittyviä työkaluja. Tällä tutkimuksella tuotamme uutta tietoa terveys- ja hyvinvointialan palvelujen kehittämiseen.



Miten?

1. Tuki- ja liikuntaelinsairauksien yleinen post-akuutti ydinaluelista operationalisoidaan kyselylomakkeeksi (helmi–maaliskuu 2016)
2. Asiakashaastattelut ja aineiston pohjalta kyselylomakkeen täydennys (huhti–heinäkuu 2016)
3. Kyselyn toteutus ja aineiston analysointi (elo–marraskuu 2016)
4. Raportti on valmis helmikuun lopussa 2017

Toteuttajat

- Invalidiliitto ry
- HYKS lastenklินิกka
- Lyhytkasvuiset ry
- THL
- Kehitysvammaliitto

Yhteistyössä

- OI-yhdistys ry

Rahoitus STM Terveyden edistämisen määräraha



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS



Kehitysvammaliitto

Lisätietoja

Sinikka Hiekkala sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi

(tutkimusjohtaja)

Outi Mäkitie outi.makitie@helsinki.fi

Heidi Anttila heidi.anttila@thl.fi

Kirsti Pesola kikip@iki.fi

Antti Teittinen antti.teittinen@kvl.fi

Hankesivut

<https://www.innokyla.fi/web/tyotila2777368>

<http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tutkimus/hankkeet/>