

DYSMELIA

Tämä tietolehtinen antaa tietoa dysmeliasta eli synnynnäisestä raajamuutoksesta. Lehtisessä kerrotaan mitä dysmelia tarkoittaa, miten se voi vaikuttaa arkeen ja millaista vertaistukea on saatavilla. Tietolehtinen on suunnattu henkilöille, joilla on dysmelia sekä heidän perheilleen ja läheisilleen. Myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat hyödyntää sitä työssään, esimerkiksi asiakaskohtaamisten tukena ja ohjatussa asiakkaita vertaistuen pariin.

Mikä on dysmelia?

Dysmelia on yhteisnimitys kaikille synnynnäisille yhden tai useamman raajan eroavaisuuksille. Dysmelian kirjo on hyvin laaja. Esimerkiksi osa kädestä tai jalasta voi puuttua osittain tai kokonaan, tai on muodoltaan tai kooltaan tavanomaisesta poikkeava. Yläraajojen muutokset ovat yleisempiä kuin ala-raajojen.

Dysmelia voi olla perinnöllistä, mutta useimmiten sen syy ei ole tiedossa. Joskus dysmelian yhteydessä käytetään termiä synnynnäinen anomalia. Synnynnäisellä kehityshäiriöllä eli anomalialla tarkoitetaan tilannetta, jossa sikiökautinen kehitys on häiriintynyt. Osa anomaliaista on periytyviä, jolloin ne ovat usein osa laajempaa oireyhtymää.

Dysmelia on harvinainen ominaisuus. Yli 400 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, -vamma tai ominaisuus.

Vuosina 2014–2021 Suomessa syntyi joka vuosi keskimäärin 245 lasta, joilla oli raajassa tai raajoissa jokin rakennepoikkeavuus. Tämä tarkoittaa, että noin 45 lasta 10 000 syntyneestä lapsesta syntyi raajamuutoksen kanssa. (Lähde: Terveystieteiden tutkimuskeskus, Epämuodostumarekisteri.)

Elämä dysmelian kanssa

Myönteinen suhtautuminen sekä perheen ja läheisten tuki auttavat lasta tai nuorta hyväksymään oman kehonsa ja vahvistavat itsetuntoa. Kun lapsen erityisyys hyväksytään, hänen on helpompaa kasvaa vahvaksi omaksi itsekseen.

Vertaistuki tarjoaa käytännön vinkkejä, ratkaisuja ja ideoita

elämään. Monille on tärkeää tavata muita eri-ikäisiä henkilöitä, joilla on samankaltainen kokemus. Yhteiset näkökulmat voivat tuoda voimavaroja ja auttaa löytämään uusia ratkaisuja arjen eri toimintoihin.

Dysmelia arjessa

Dysmelian vaikutukset arkeen vaihtelevat yksilöllisesti. Niihin vaikuttavat muun muassa vamman vaikeusaste sekä käytettävissä olevat apuvälineet ja ympäristö.

Joissakin tilanteissa tarvitaan luovia ratkaisuja ja kekseliäisyyttä, sillä monet esineet ja tilat on suunniteltu kahdelle kädelle ja jalalle. Eteen voi tulla tilanteita, joissa ominaisuus yhdessä ympäristön kanssa estää tai rajoittaa henkilön toimintaa ja valinnanmahdollisuuksia. On tärkeää etsiä toimivia ratkaisuja ja apukeinoja sekä muokata ympäristöä itselle sopivaksi. Moneen tilanteeseen, kuten ajoneuvoilla ajamiseen, harrastuksiin, koulu- ja työelämään, on saatavilla erilaisia apuvälineitä ja toimintatapoja, joiden avulla moni asia onnistuu vamman kanssa hyvin. Monesti parhaat vinkit löytyvät muilta, joilla on samanlainen kokemus.

Oman toimintakyvyn ylläpitämiseksi on tärkeää huolehtia lihas- tasapainosta ja liikkuvuudesta koko elämän ajan. Näin voidaan ehkäistä kehon yksipuolisen kuormituksen haittoja ja edistää omatoimisuutta.

Tukimuodot

Dysmeliaan liittyvä tuen tarve on yksilöllinen. Saatavilla on monenlaisia tukimuotoja, jotka sovitetaan tarpeiden mukaan.

Esimerkkejä tukimuodoista:

- Hyvinvointialueen myöntämät vammaispalvelulain mukaiset palvelut
- Hyvinvointialueen myöntämät proteesit ja apuvälineet
- Vammaistuki (alle ja yli 16-vuotiaille Kelalta)
- Fysioterapia, toimintaterapia, laitostuntoutus ja sopeutumisvalmennuskurssit (Kela)
- EU:n vammaiskortti (Kela)
- Liikkumisesteisen pysäköintilupa (Liikenne- ja viestintävirasto)

Palveluita hakiessa tarvitaan lääkärinlausunto omasta terveyskeskuksesta tai erikoissairaanhoidosta. Oikeus tukipalveluihin perustuu yksilölliseen toimintakykyyn. Lisätietoja saa esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijältä, kuntoutusohjaajalta, Kelasta, hyvinvointialueelta tai Invalidiliiton neuvontapalvelusta.

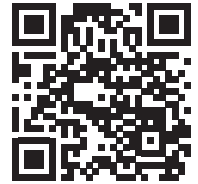
Yhdistys ja vertaistuki

REDy ry on valtakunnallinen yhdistys, joka tarjoaa vertaistukea dysmelian kanssa eläville ja heidän läheisilleen. Yhdistys toimii myös Erbin pareesin ja Rapadilinin parissa.

Vertaistuki tarkoittaa kokemusten jakamista toisen kanssa, jolla on samanlaisia kokemuksia. REDy ry järjestää tapaamisia eri puolilla Suomea useita kertoja vuodessa. Toimintaan voi osallistua juuri sen verran kuin itsestä tuntuu sopivalta. Yhdistyksellä on myös koulutettuja vertaistukijoita ja vertaisperheitä.

REDy ry:n toimintaa voi seurata myös sosiaalisessa mediassa: Facebook | Instagram | WhatsApp

Lisäksi tietoa löytyy Terveyskylän lahella.fi-palvelusta ja yhdistyksen verkkosivuilta: <https://redy.yhdistysavain.fi/>
REDy ry | Rapadilino – Erbin pareesi – Dysmelia Yhdistys



Invalidiliiton harvinaistoiminta jakaa tietoa ja tarjoaa tukea sekä järjestää monipuolista valtakunnallista toimintaa eri-ikäisille harvinaissairaille ja läheisille.

Invalidiliiton Harvinaistoimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen



Lisätietoa
www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset