

Vad är kortväxthet?

DEN SOM I VUXEN ÅLDER ÄR mindre än 150 cm räknas idag som kortväxt. Gemensamt för alla typer av kortväxthet, som orsakas av medfödda rubbningar i skelettutvecklingen, är att möjligheter som regel saknas att påverka längdtillväxten. Samtliga former av skelettdysplasi är ärftliga.

Former av kortväxthet

DEN VANLIGASTE FORMEN AV skelettdysplasi är *akondroplasi*, klassiskt kallat dvärgväxt. Akondroplasi är ett tillstånd som påverkar tillväxten hos både pojkar och flickor.

Genomsnittslängden för vuxna med akondroplasi är 132 cm för män och 125 cm för kvinnor. Varje år föds i Sverige 5 barn med detta tillstånd. I hela landet finns några hundra personer med akondroplasi.



Alla med akondroplasi har en rubbning, mutation, i ett anlag som finns på en kromosom 4. Det nyfödda barnet har korta armar och ben och kroppslängden är något minskad. Huvudet är större än genomsnittligt. Under de första månaderna växer barnet normalt men sedan sjunker tillväxten markant. Det finns speciella tillväxtkurvor för barn med akondroplasi som är till stor hjälp för att bedöma barnets tillväxt.

Andra diagnoser är *hypokondroplasi*, *diastrofisk dysplasi* och *spondyloepifyseal dysplasi*.

Hypokondroplasi medför kortväxthet där slutlängden är 140-160 cm. Typiskt för hypokondroplasi är korta ben. Huvudformen är normal eller som vid lindrig akondroplasi.

Diastrofisk dysplasi är en skelettrubbning som kännetecknas av uttalad kortväxthet med korta lårben, felställningar med rörelseinskränkning i ett flertal leder och ryggradskrökningar. Den genomsnittliga längden vid födseln är 32 cm mot normalt cirka 50 cm.

Spondyloepifyseal dysplasi. Enda tecken på sjukdom hos ett nyfött barn är en kort hals och diagnos ställs vanligen tidigt under småbarnsåren då man märker att barnet är kort, har kort bål, avvikande form på bröstkorgen och ökad svank.

Behandling

FÖR PERSONER MED SKELETTDYSPLASIER är det viktigt att få korrekt diagnos med tanke på prognos, behandling och ärftlighetsinformation. Det kan behövas ortopediska korrekationer vid uttalad felställning av underbenen. Det kan behövas operativ behandling för att vidga utrymmet för nerver som blir klämda. Andra kontroller behövs. Kontakter med barnortoped, barn- och ungdomshabilitering, där olika yrkeskategorier arbetar i team är oerhört väsentligt för kortväxta barn.

Alla kortväxta barn behöver mycket hjälp och stöd samt anpassning av såväl hem- som skolmiljön. Kontakt med såväl sjukgymnast som arbetsterapeut är värdefull.

Det pågår försök att genom tillväxthormon öka längden hos kortväxta. Operationer genomförs för att förlänga benen. Frågan är omdiskuterad.

Kortväxta barn har samma intellektuella kapacitet som normalväxta. Det är viktigt för barnets självständighet att det bemöts med hänsyn till *ålder* och inte till längd. Man ska inte behandlas som ett barn längre än befogat. Det är därför viktigt att kortväxta barn blir behandlade som sina jämnåriga i skolan.

”Ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med rörelsehinder.”

RBUS VISION

Välkommen till RBU!

I RBU SAMLAS BARN OCH UNGA med rörelsehinder och deras föräldrar, syskon och alla andra som vill vara medlemmar. RBU företräder familjer med barn och unga som har olika typer av rörelsehinder.

I RBU finns en rad olika diagnoser och diagnosgrupper, bland annat cerebral pares (cp), adhd, ryggmärgsbråck, flerfunktionshinder, medfödd benskörhet (oi), muskelsjukdomar, Prader-Willis syndrom, kortväxthet, plexus brachialis-skada samt hydrocefalus.

RBU arbetar aktivt för att förändra attityderna i samhället och skapa bättre förutsättningar för barn med rörelsehinder och deras familjer. Vi uppväktar politiker, driver kampanjer, ger ut rapporter och informationsmaterial och arrangerar konferenser.

RBU startade 1955 och har medlemmar i distrikts- och lokalföreningar runt om i hela landet.

När du blir medlem går du med i en av RBU:s föreningar. Aktiviteterna i RBU-föreningarna kan omfatta allt från att tillsammans arbeta för att förändra samhället till att träffas för spännande och roliga fritidsaktiviteter.

Som medlem i RBU får du:

- Gemenskap med andra i samma situation
- Möjlighet att påverka och förändra livssituationen
- Information och kunskap
- Tidningen Rörelse 6 gånger om året med reportage, aktuell forskning och nyheter
- Möjlighet att ansöka om medel från RBU:s Medlemsfond och andra fonder
- Gratis juridisk rådgivning
- Gratis eller rabatterat informationsmaterial
- Rabatt på deltagaravgiften för de årliga RBU-Dagarna
- Rabatt på RBU:s konferenser och seminarier
- Rabatterade vistelser på RBU:s fritidsanläggning Mättinge
- Företagsrabatter
- Tillgång till din RBU-förenings alla aktiviteter

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Besöksadress: S:t Eriksgatan 44, 3 tr, Stockholm

Postadress: Box 8026, 104 20 Stockholm

Telefon (växel): 08-677 73 00

Telefax: 08-677 73 09

E-post: info@riks.rbu.se

Hemsida: www.rbu.se

Stöd RBU: 90 00 71-2

© RBU 2010



Barn & ungdomar med
kortväxthet



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar