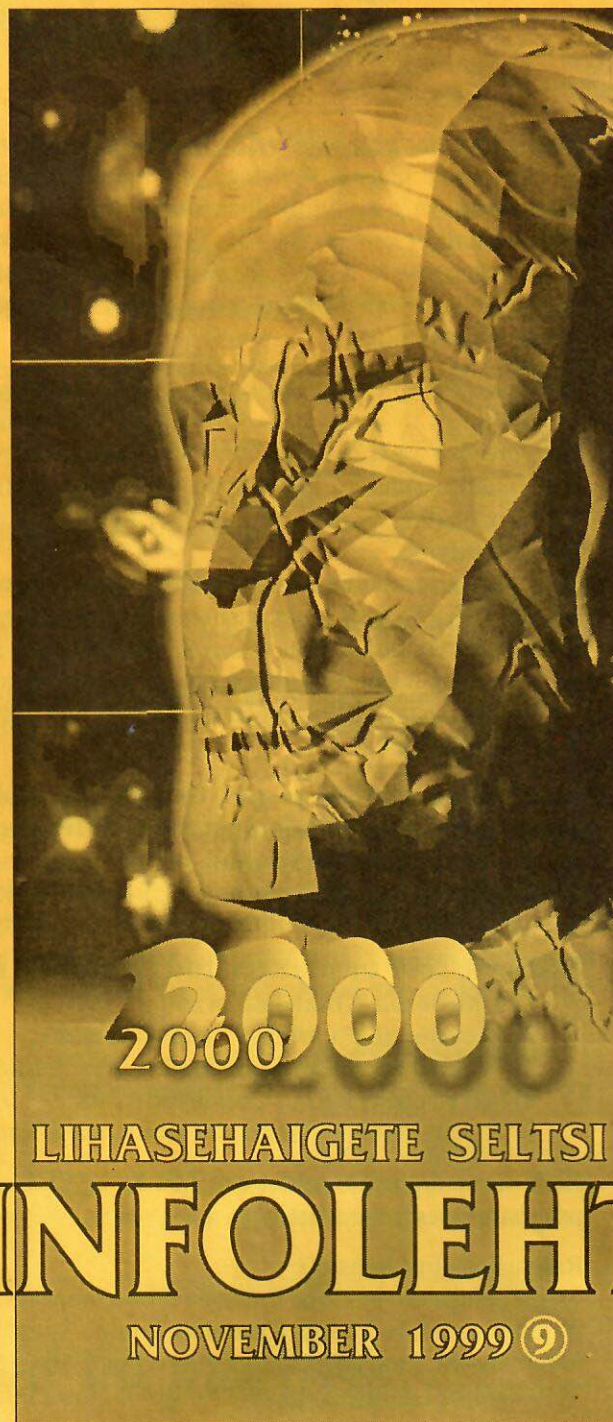


INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
tel./faks 523 486 Jaak Võsa
tel./faks 677 50 37 Inna Haltsonen
Kujundus: Külli Reinup



Tegevuskava aastaks 2000

ELS rehabilitatsiooni-
seminar

22.-24. august '99

Mutandid

Seltsil käisid külalised

Saagem tuttavaks! *Juliana Nikulina*

KONTAKTANDMEID

Eesti Lihasehaigete Seltsi kontor
Tallinna Järve Haigla, IV korrus

Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)

Neuroloog dr. Merle Ööpik

Invaabi keskus INVARU

Iseseisva Elu Keskus

Geneetiline konsultatsioon

Dr. Katrin Õunap

Dr. Valentin Sander

Energia 8, 11316 Tallinn

Tel./faks: 677 50 37 Inna Haltsonen

Faks 637 27 34

655 1809

27- 44 85 45 Puusepa 2, Tartu

21 19 20 Lasnamäe tn. 8, Tallinn

Tel./faks 523 486

Oru tn. Lastekliinik, Tartu

Tallinna Lastepolikliinik

Saagem tuttavaks! *Juliana Nikulina*



*Ta on meie Seltsi uus liige.
Noor, kena preili armastab kasse,
tal on neid kodus mitu.
Järgmiseks korraks Julia lubas
kirjutada huuletuse oma väikesest
kiisust. Täna aga ta jagab oma
muljeid suveseminarist
Laulasmaal.*

Наши дни в Лауласмаа

Солнце светило каждый день. Небо было голубое, почти без облаков и тихие морские волны просто убаюкивали.

Эти 22 - 24 августа наша группа нервно-мышечных больных совмещала приятное с полезным.

Когда мы смотрели на морскую гладь, казалось, что пребываешь в сказочном полёте и плывёшь медленно по волнам. Вокруг величавые сосны наблюдали за порядком.

В такие минуты идёт необъяснимое душевное слияние с природой. И за такие минуты Слава Богу и тем, кто организовал здесь семинар.

Специалисты по лечебно-пассивной физкультуре и массажу с применением ароматических лечебных добавок рассказывали об эффектах этих процедур для больных. Компетентные в своей области, они были готовы делиться знаниями теоритически и практически отвечали на вопросы и провели массаж каждому желающему.

Но мне хотелось к морю. Погода просто звала ею любоваться.

За эти дни я отдохнула, пообщалась со знакомыми и старыми друзьями. Кормили нас вкусно и сытно.

Хотелось бы чаще иметь такие встречи. Желательно было-бы включать в них и развлекательные программы. Мне кажется, так будет еще интереснее.

До новых встреч!

Юля.



**Uus aasta.
Aastasada.
Aastatuhat.
Taas.
Kaasa mõtlemist.
Tundmist.
Jaksu olla.
Sinust algab kõik.**

ELS juhatus

Mutandid

Lihasehaigused on üsna haruldased pärilikud geneetilised haigused. Mis põhjusel tekib eostumise hetkel mutatsioon ei tea keegi Väidetakse küll, et lihasehaiguste tekkepõhjused on teada, kuid tegelikult pole see nii. Inimene saab kaasa erilised geenid mille mõju ei pruugi ilmnedas kohe peale sündi. Üsna tihti avalduvad "geeniuse omadused" alles täiskasvanu eas. Lihasehaiguseid on väga mitmesuguseid, kuid laias laastus avalduvad nad ühtemoodi. Lihaste nõrgenedes jäävad inimesed jõuetuteks, ilmselt ei puuduta see ainult käe- ja jalalihaseid, vaid ka kõiki teisi lihaste grappe. Tihtipeale nõrgeneb silmanägemine, hingamine, seedimine jne. Lihasehaigete enesetunne võib päeva jooksul olla küllalt erinev. Teadlased on avastanud üht-teist, kuid üldjuhul on lihasehaigused ravimatud ning imesid juhtub haruharva. Võib- olla mõni äsja haigestunud loodab tervenemisele, kuid staažikamad haiged seda ei tee.

Järelikult lihasehaiged ongi need mutandid, kellest juttu tuleb. Ratastooli vaegurina olen alati mõelnud, et kõige tähtsam on sotsiaalne rehabilitatsioon s.t. psüühilist valmisolekut eluks ning keskkonna kohandamist kõikidele ligipääsetavaks. Üsna tihti rõhutatakse vaegurite endi poolt, et puue ei ole haigus, vaid selle inimese omapära. Paraku on puue siiski tihtipeale ka haigus. Ratastoolis istuval inimesel ei ole probleemiks ainult liikumise takistused. Ta ei ole lihtsalt inimene, kes on istunud ratastooli. Sellel on omad põhjused: lihasehaigused, sclerosis multiplex ja muud üsna tõsised haigused.

Kuna lihasehaigused on parandamatud, suhtusin meditsiini rolli pisut skeptiliselt. Minu mõtlemine oli ühekülgne: kas kõik või mitte midagi. Ometigi elu on viinud selleni, et tunnustada meditsiini osa puuetega inimeste rehabilitatsioonis. Räägin sellest praegu lihasehaigena, kellel on omad kogemused ja tähelepanekud. Oleneb mis osa võtab meditsiin. Eesti oludes on absurdne rääkida geeniuuringutest või mistahes põhjanevatest avastustest selles vallas, kui väidetavad spetsialistidki kohtavad meiesuguseid mutante üks kord kogu oma praktika vältel. Mis rääkida siis veel hirmunud näoga perearstist. Meditsiin saaks tõsta lihasehaigete elu kvaliteeti. Arenenud suurriikides tegeletakse fundametaaluuringute kõrval ka kõige tavalisema elukorraldusega. Fakt, et näiteks Taanis on lihasehaigete eluiga tunduvalt pikem, kui Eestis. Selle põhjuseks ei ole mingi salapärase ravi, vaid oskus kasutada neidsamu kesiseid teadmisi ja vahendeid efektiivselt.

Tuleb välja, et mitte üksnes mina, vaid peaaegu terve Eesti neuroloogia nõuab naiivselt kõike või siis mitte midagi. Lihasehaigena pole mõtet pöörduda arsti poole, juba ükselt hõigatakse sulle vastu, et geeni pole avastatud ja võid lahkuda. Patsiendil tekib kummaline tunne- ta ei ole läinud arsti juurde, et järgmine hetk ratastoolist välja hüpata. Võib-olla valutab tal hoopis puusaliiges või on hingamisega probleem: tal ei tule pähegi, et arst võiks ta lihasehaigusest terveks ravida. Ometigi meie õpetatud arstikesed justkui arvaksid seda. Lihasehaigusega seondub mitmeid erinevaid vaegusi, mida saab seletada ja leevendada üksnes põhihaiguse taustal.

Eesti on väga väike riik, oleks täiesti loomulik, et meil keskendutaks lihasehaiguste puhul patsientide elukorraldusele. Mis puudutab meditsiinilist rehabilitatsiooni ja ravimite kasutamist, siis seda peaksid korraldama spetsialistid, kes on teadlikud lihasehaiguste olemusest. On hea, kui need spetsialistid oleksid neuroloogid. Kas Eestimaal leidub aga neurolooge, kes oleks lihasehaigetest tõsiselt huvitatud, neid kes julgeksid võtta vastutuse või ei kriiskaks kimehäälselt "et seda või teist pole avastatud". Ilmselt tuleb selle probleemiga tegeleda ka Eesti Lihasehaigete Seltsil. Oleks aus, kui osa professori-junnikeste ülalpidamisrahadest selleks tarbeks Eesti Lihasehaigete Seltsile eraldatataks. Siis oleks võimalik Eestisse tuua ka praktilisemaid teadmisi. Seni kestab olukord, kus Vene ajal koos parteipiletiga doktoridiplomi saanud ekstsentrikutest isandad arvavad end teadvat, mis patsiendile hea on - kas teda ravida või mitte üldse ravida. Viimane variant on isegi meie neuroloogikestele meeltnööda. Aga võib-olla on kõige kavalam osa patsiendte vaikselt teise ilma saata, et oma kesiseid teadmisi ja mannetust varjata?

JAAK VÕSA

juuni-oktoober 1999.a.

Rahastaja nõudmisel võtsid Laulasmaa Koolitus- ja Puhkekeskuses toimunud seminarist osa vaid Tallinnas ja Harjumaal elavad puudelised. See piirang vähendas osavõtjate arvu tublisti. Sellele vaatamata kogunes 22.augustil Laulasmaale rannamändide vahele rajatud ametiühingute koolituskeskusesse ligi kakskümmend lihasehaigete seltsi liiget ning juhendajat.

Olmetingimused olid Laulasmaal head, inimesed paigutati ühe-kahekohalistesse tubadesse. Lihasehaigetele, kes olid tulnud laagrisse saatjaga ning vajasisid igal sammul abi (söömisel, riietumisel, ratastooliga sõitmisel), oli niisugune privaatsus hädavajalik. Avar ühismagala poleks neile sobinud.

Peale õhtusööki - muuseas toidud on Laulasmaal maitsvad ja portsjonid suured - koguneti auditooriumisse nr.1. jaak Võsa juhtimisel toimus koosolek või üldine arvamuste vahetus. Leiti, et seminar võiks olla pikem nii umbes nädal, et hea oleks, kui laagris saaks näiteks ka massaaži, et otsida võiks ratastoolihaigetele veel paremini kohandatud laagrikohta (Laulasmaal oli iga numbritoa juures WC ja dušš, kuid ratastooliga sinna ei pääsenud, uks oli kitsas), et Tallinnas tuleks Järve haigla peaarstiga kohtuda ja talle südamele panna, kui haigla ehitab ujula, jõusaali ning sauna, siis tehtagu need nii, et sinna pääseksid ka ratastoolihaiged. Avaldati soovi, et ka peale õhtusööki võiks ka midagi toimuda.

Teise päeva sisustas Abja-Paluojaalt saabunud masseerija Kalmar kes rääkis masseerimisest, näitas, kuidas masseerida ning lõpetuseks korraldas igaühele individuaalse massaažiseansi.

Kolmandal päeval, lõpupäeval vestles Tartu tudeng Saima Sirkel ravivõimlemisest, pani kursuselased aktiivselt harjutama ja tegi neile, kel jäse halvatud, passiivset võimlemist.

Tänavust ilusat suve jätkus ka Laulasmaale - kõigil kolmel laagripäeval säras taevas päikene ja õhus oli tunda vaigulõhna. Meri sinetas, rannal kasvavatel kibuvitsadel punetasid marjad. Valitses rahu ja vaikus.

JUHAN NURME

Tervisepäev Pärnu "Tervises"

Lihasehaigete Seltsid kohtusid 1. juulil k.a. sanatooriumi "Tervis" ümarlauasaalis. Sealt avanes avar vaade merele ja muulile. Rõõm oli kõigil kohtuda tuttavate ja sõpradega Tallinnast ja Võrust rikkalikult kaetud kohvilauas.

Sanatooriumi arst Mare Koot tutvustas meile sanatooriumi ajalugu, tegevust ja ruume. Sanatoorium "Tervis" on Pärnu suurim rehabilitatsioonikeskus. Ta paikneb Pärnu jõe suudme alal. Siit saab ka alguse kuulus Pärnu muul ja kilomeetrite pikkune liivarand. "Tervis" on üks ilusamaid ja moodsamaid kaasaegseid ehitisi. Siia sõidavad ka välisriikidest inimesed end ravima. Peamiselt on patsiendid Soomest ja Rootsist. Eestlasi on siin ravil vähe, sest meile on see ravi kallis. Pärnus on ka üks odavamaid sanatoorse ravi võimalusi ja seda sanatooriumis "Sõprus" ja mudaravilas. Edasi tutvusime kabinettide töö ja sisustusega. Kõikjale oli võimalik ligi pääseda ratastooliga.

Sanatooriumi puhkajate käsutuses on polikliinik, söökla, spordisaal, siseujula, saun, kaks majutushoonet, mis on omavahel ühendatud klaasgaleriiga.

Sanatoorse ravi vajalikkuse otsustab iga konkreetse haige puhul raviarst. Puuetega lapse, mittetöötava invaliidi ja mittetöötava pensionäri ravituusiku väljastamise korraldab pensioniamet. Järjekorrad on pikad, ulatudes paari aastani.

Sanatoorium "Tervis" on spetsialiseerunud perifeerse närvi- ja liigesesüsteemi südame-vereringe ja naistehaigustele ning funktsionaalse närvisüsteemi häirete ravile.

Teiseks tutvustas meile oma tööd Pärnu patsiendi esindaja Iivi Kallaste.

Loodud on Patsientide Esindusühing, mis on iseseisev sõltumatu organisatsioon ja tegeleb raviteenuse kasutajate õiguste kaitsmisega. Ta annab infot patsiendi õigustest, kui on tekkinud kaebusi raviasutuse töö kohta. Tema poole võib pöörduda, kui teid pole informeeritud ravivõimalustest, tagajärgedest, samuti alternatiivsetest ravimeetoditest. Patsiendi Esindusühing on töötanud alles vähe aega ja sellepärast ei ole paljud teadlikud sellest võimalusest. Küllap on olukordi, kus Patsiendi Esindust on vaja ka meie seltsil. Patsiendi Esindused on loodud Tallinnas, Pärnus, Tartus, Viljandis.

Peale maitsvat lõunasööki oli ilusal suvepäeval kõigil võimalus tutvuda Pärnu rannaliiva ja veega. Lahkudes tundsi rõõmu kordaläinud tervisepäeva üle.

SAIMA HÄRM

Tegevuskava aastaks 2000

Eesti Lihasehaigete Seltsi (ELS) peamiseks tegevuse eesmärkideks on:

- 1) tegelemine lihastehaigustega, kui meditsiini küsimustega, sellekohase teabe kogumine ja levitamine eesti keeles; diagnoosimise ja ravivõimaluste otsimisega; elulaadi propageerimine, mis aitaks ära hoida lihasehaiguste kiire arengu patsientidel;
- 2) lihasehaigete ja teiste liikumispuudega inimeste rehabilitatsioon, kaasa aitamine nende sulandumisel ühiskonda, spetsiifiliste abivahendite (elektroonilised ratastoolid, respiraatorid) kohta teabe hankimine ja võimaluse korraldamine, nende muretsemine;

Eelnevast lähtudes on Lihasehaigete Selts esitanud Hasartmängunõukogule aastaks 2000 järgmised projektid:

- 1) ELS infoleht- ilmub traditsiooniliselt 4 korda aastas ca 500 eksemplari; leht on suunatud nii seltsi liikmetele kui ka laiale avalikkusele; ELS tegevuse kajastamise kõrval on planeeritud hakata avaldama kirjutisi ka laiemat diskussiooni tekitanud teemadel (nt. Eutanaasia, biotehnoloogia);
- 2) "Olen teadlik vaegur"- projekt koosneb kahest osast: infomaterjalide koostamine ja levitamine ning füsioterapeudi konsultatsioon;
- 3) "Läänemeremaade neuroloogiliste puuetega noorte koostöövõrgustik"- alates 1997.a. on ELS osalenud Läänemere-maade lihasehaigete organisatsioonide koostöövõrgustikus; võrgustiku initsiaatoriks on Rootsi ning peamiseks eesmärgiks on infovahetus erinevate maade vahel, seadusandluse võrdlemine ja kogemuste vahetamine; 3 aasta jooksul on toimunud 2 noorte konverentsi, 3 korralduskomitee koosolekut (üks neist Tallinnas) ja mitmeid kahepoolseid kohtumisi; aastaks 2000 on planeeritud üks korralduskomitee istung ja infovahetust interneti vahendusel;
- 4) ELS halduskulud;

Lisaks on esitatud üks projekt Tervisekaitse nõukogule, projekti pealkiri on "Lihastehaiguste Infokeskus" ja selle eesmärgiks on lihasehaigete rehabilitatsioonikava väljatöötamine, arvestades lihasehaigete eripära ja suhteliselt harvaesinemist on see väga vajalik. Aastasse 2000 on planeeritud seminare lihastehaigustega kokkupuutuvate spetsialistidele ja ELS-i aktivistidele. Samuti näeme ette Tartus ELS-i osakonda/ infopunkti.

Aastasse 2000 on planeeritud järgmised üksiküritused:

- 1) Üldkoosolek, osalejaid ca 80 ;
- 2) "Kevadine kultuuripäev", osalejaid ca 60 ;
- 3) "Võimaluste päev", koostöös Invaspordi Liiduga, osalejaid ca 100 inimest;
- 4) "Tervisepäev Pärnus", osalejaid ca 40;
- 5) Rehabilitatsiooni seminar (loodetavasti Karaskil), osalejaid ca 35.

Eesti sisene koostöö: osalemine EPI Koja, ELS-i, Liikumispuudega Inimeste Liidu, Iseseiva Elu Keskuse ja teistes programmides ja tegevustes.

Rahvusvaheline koostöö:

- 1) ühe delegaadi saatmine Euroopa Lihasehaigete Liidu aastakoosolekule Šveitsis;
- 2) Eesti esindaja Margit Kasemets kuulub käesolevast aastast Euroopa Lihasehaigete Liidu Noorteorganisatsiooni juhatusse- ELS toetab tema tegevust selles töös;
- 3) osalemine Läänemeremaade Neuroloogiliste Puuetega Noorte koostöövõrgustikus.

Holland on parim paik suremiseks

Neljapäeval, 11. augustil 1999.a. seisis *Irish Times*'i esilehel teade, et Holland soovib legaliseerida eutanaasia.

Teade, mida algselt levitati Reutersi teadeteagentuuri kaudu, ütleb et "vaidluselune valitsuse eelnõu", mis saadeti 9.augustil Hollandi parlamendi alamkotta, "vabastab kriminaalvastutusest arstid kes jälgivad täpseid juhtnööre enesetapu täideviimiseks."

Ärevust tekitav on, et see seaduseelnõu jätab kaitseta isegi lapsed "halastuse tapmise" eest, hoolimata kas lapse vanemad on sellega nõus või mitte.

Uus seadus lubaks enesetappu peale sundida lastele vanuses 12 kuni 15 aastat, isegi kui vanemad on keeldunud nõusolekut andmast, kui "arstid on veendunud et see hoiaks ära patsiendi tõsist kahjustamist." Arvamus, et arstid teavad kõige paremini mis patsiendile on parim on vägagi tuttav, ja seatud kahtluse alla puuetega inimeste aktivistide poolt kogu maailmas.

Pole üllatav, et Vabatahtlik Eutanaasia Selts (NVVE) ja Hollandi Kuninglik Arstide Liit (KNMG) tervitavad uut seadust.

Irish Times'i artikkel tsiteerib NVVE esindajat kes ütleb: "Pärast rohkem kui 25 aastast vaidlust seadustatakse surm igauhe omal soovil. See on tähelepanuväärne samm õiguste suunas."

Kristlike Demokraatide ja väikeste Kalvinistlike parteide eeldatavale vastuseisule vaatamata arvatakse, et seadus läheb kergesti läbi.

"Täpsed" juhtnöörid, mida arstidel tuleb jälgida on järgmised:

- † Patsient kes on silmitsi "väljakannatamatu haigusega" peab esitama "vabatahtliku, hästi põhjendatud ja kindla" palve, et teda surmataks.
- † Muud "mõistlikku alternatiivi" ei ole.
- † Arst peab nõustama patsienti "olukorrast ja tagajärgedest", ja
- † Sama arst peab lõpuks konsulteerima üht sõltumatut arsti kes nõustub otsusega.

Puuetega inimesed ja nende toetajad üle maailma võitlevad eutanaasia ja abistatava suidsiidi vastu.

Refereeritud: Disability Tribune/The Irish Times/Reuters