

november 2012

46

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

NI



Selles numbris:

Kojujäätetele kripelduseks
 ELS väljasõit Pärnumaale
 Lastega loomaaias
 Taaskord Tallinna Lennusadamas
Diagnoosikompass
 Levinumad lihashaigused
 Fatsioskapulohumeraalne lihasdüstroofia
Tervis – Müasteeniku toitumisest
Saame tuttavaks – Egon Siimson
Teated

Väljaandja: ELS
Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Kaantel: **Küllli Reinupi** fotod.

Mitte, et mulle pildistamine meeldiks. Olude sunnil olin aastaid kroonika-piltniku rollis ja kujundustöö tõttu pildistan ikka aeg-ajalt sihilikult. Pigem mind isegi häirib selline “maailma raamidesse surumine”. Küll aga võlub mind digiajastu kergus, millega on võimalik mööduvat hetke jäädvustada. Ja seik, et pildistamine on võimalik pea igaühele – õhukesed, kerged telefonid toodavad täna kvaliteetsema foto kui kümme aastat tagasi mu esimene digi-fotoapraat.

Aastalõpu- ja kevadmõtted

Viimati kirjutasin ees sõna, kui oli oodata päikeselist suvepäeva – nüüd on juba sügav sügis ja jõulud lähenemas. Kõigepealt tahan tänada neid inimesi, kes tulid meie suvepäevale ja ka mängudes kaasa löid. Tean, et ma ei ole professionaalne õhtujuht ja palun vabandust kui midagi läks viltu aga mul oli väga meeldiv teid näha ja veeta teiega üks selline piknikupäev. Loodan, et kõigil jäi südamesse natukene soojust suvepäevast ja et kokkusaamine andis energiat, millega talvele vastu minna.

Suuri sündmusi, millest saanuks osa rohkem seltsiliikmeid, ei ole meil olnud (välja arvatud suvepäev), üksikud liikmed käisid mõnel konverentsil või koosolekul ja nende muljed tule-



vad kas selles või järgmises infolehes. Mina vahepeal kirjutasin uue projekti, millele ootan vastust.

Muidugi kõige oodatavam sündmus aastast on jõululõuna. Seekord otsustasime kokkusaamise korraldada taas Tallinna lähistel. Loodan, et need liikmed, kelle jaoks Tallinnasse on pikk tee, saavad siiski meid külastada. Kutse ja täpsema info leiате tagakaanelt.

Järgmisel kevadel on meil taas juhatuse valimine ja tahaksin, kuigi see on võib-olla natuke vara, et me kõik mõtleksime, kes saab ühingu järgmiseks juhiks. Mina ausalt öeldes ei jõua teha kõike nii nagu vaja ja nagu ma tahaksin, samuti kooli ja töö tõttu mul lihtsalt ei ole piisavalt aega, mõnikord isegi mitte niipalju, et lugeda seltsi e-maile. Selts ilma juhita ei saa eksisteerida, seega

palun kõiki, kes tahavad, et meie selts edasi elaks, et me saaksime aidata üksteist, saaksime koguda ja jagada oma kogemusi, palun teid mõelda, kas keegi saaks võtta enda kanda juhi rolli.

Luban, et aitan alati ning räägin, mida ja kuidas tehakse, kuid sellel inimesel peab olema piisavalt aega ja soov teha tööd seltsi heaks. Omalt poolt kinnitan, et ühingu juhtimine on hea kogemus ja isiklikult mind see töö õpetas palju: kuidas jagada ülesandeid teiste juhatuse liikmetega, kuidas teha aruandeid, kuidas taotleda projektiraha ja korraldada üritusi. Kuigi juhi roll, kui samal ajal õpid ja töötad, on raske, on see siiski väga huvitav ja eriti meeldiv on, kui näed inimesi, kelle jaoks oled seda tööd teinud.

Alina Poklad

12.08.2012

JUHAN NURME

...on numbrinäit kalendris ja üks päev lõppematus ajameres.

Lihasehaigete selts korraldas siis väljasõidu. Lähtekohad olid Tallinn ja Pärnu. Tallinnas sõitis väikebuss igale osavõtjale treppi ja reis algas. Ligi sada kilomeetrit sõitu ja olime Kurgja talurahvamuseumi, Carl Robert Jakobsoni talu õuel, kus samal päeval toimus Eesti hobuse päev. Mind üllatas, et elumaja, laut, ait, rehi, saun ja veski asusid üksteisest suhteliselt kaugel. Minu mälu-pildis olid talu hooned ümber õue lähes-tikku kobaras, et vähendada inimeste jalavaeva. Carl Robert Jakobsoni talus poolitas õue isegi kraav. Vesiveski oli iseasi. See vajab jõge ja võis eemal



asuda nagu saungi, mis tuleohtu tõttu ehitati taludes ikka elumajast parajale kaugusele.

Õuete-äärsetel kaubalettidel müüdi üht-teist suhupistetavat, hobuseriistu ja hobusesalvi. Muidugi liikus ringi palju kauneid suksusid, keda võis pat-

sutada ja silitada. Puudutasin minagi ratsaniku loal ühe sõbraliku looma pehmet ülamokka. Väljale, kus toimus takistus- ja koolisõiduvõistlus, ei üritanud meist keegi minna.

Parajasti oli Põhjalast jõudnud kohale jahe front, nõnda et külm tungis



Eesti hobune, kes teeb kõike ega nõua palju, on taasleidnud koha oma rahva südames

mulle kui hellitatud linnamehele kontidesse. Enesetunne paranes, kui üks kuumavereline pärnulanna mulle oma jope ulatas.

Mõisa mängumaale

Järgmine peatus toimus Eidaperes mõisas, mis ei andnud minu meelest mõisa mõõtu välja. Minu mälestustes

olid mõisad uhked sammastega ja laia paraadtrepiga kivihooned. Eidaperes ootas meid kahekorruseline puumaja, kus asus nüüdisajal õpilaskodu, mis juhataja sõnul päästis oma asukatega Eidapere keskkooli põhikooliks muutmisest. Mõisa ümbritses siiski nagu kord ja kohus park.

Kui Kurgjal olime ekskursandid, siis Eidaperes tuli **Alina** valitud mängudes nii mõistust kui käsi-jalgu kasutada. Kuna kõht oli kõigil mõisaõues täis söödetud, siis võis mängida. Mängud olid võistluslikud. Omadele sai kaasa elada. Mida ka valjude hõigetega tehti. Õhtuks jõudsime koju. Lahe päev oli.



Nöõrile aetud. Või ise läinud. Kurvastavat ei näi see küll kedagi

Fotod: Sirje Udu



Lood sõnavabadusega seltsis kehvad. Maire Nurk üritab, Liilia Saar takistab

“Unistuste päev” loomaaias

KÜLLI REINUP

Südasuvel sain telefonikõne heategevusfondi vabatahtlikult, kes esitles fondi tegemisi ja unistuste päeva ideed. Fondil oli kavas mitmete haiglas olevatele lastele suunatud ürituste kõrval korraldada kaks sellist päeva, kus kodused erivajadusega või kroonilise haigusega lapsed saaksid osaleda ja võtta kaasa ka neile armsad inimesed. Esimeseks selliseks päevaks oli kavandatud loomaai külastus ja piknik 3–13 aastastele lastele. Teiseks 13–18-aastastele lastele koolielu ja –probleeme käsitlev kokkusaamine aasta lõpupoole (minu andmetel pole veel teoks saanud). Teavitasin meie lastega peresid ja tagasioli positiivne – loomaaiast ei saa lastele vist kunagi küll.



Heategevusfond Minu Unistuste Päev on 2011. aastal asutatud organisatsioon, mis täidab Eesti haiglates ravil olevate ja erinevate krooniliste haigustega väikelaste ja teismeliste soove. Fondi tegevuse eesmärgiks on pakkuda haigetele või erivajadustega lastele, nende vanematele ja õdedele-vendadele tähelepanu ning toetust. Fondi eestvedajateks on kaks Eestis elavat hakkajat naist – taanlanna Marianne Bruhn ja rootslanna Helena Almqvist. Loe lisa: <http://www.minuunistustepaev.ee> või Facebookist.

26. augusti keskhommikul kohtusimegi loomaia Lääneväravas. Lisaks meie ühingu oleid kutsutud ka tsüstilise fibroosi ühingu liikmed. Lastele kingiti loomapiltidega tuutu-pearätid.

Saabujatest moodustati eesti- ja venekeelsed grupid. “Eestikeelsed” piidlesid tibatke kadedalt, kui venekeelsele rühmale esitleti nende giidi – **Aleksei Turovskit**. Samas pakatas meie nooruke linalakk giid **Jaanika Kumel** energiast



Aleksei Turovski esitleb üht tõhusamat relva loomariigis – okassea okast

ja rõõmust, oli üks väheseid selle suve päikeselisi päevi ja tore, et viis peret meie ühingust said tulla.

Meetreid mõõtnas

Jalutasime ja veeresime puuvankrite kolinal aediku juurest teise juurde – mitmet masti kitsed, kogukas elevan-

di-isand Karl (kõige kõvema häälega loom maismaal), jõehobud (kelle revii-märgistamise rituaalist meie rühma liikmedki oma osa said), kangurukari... Kaks kilpkonna-kõurikut, kellest ühest oli selge, et tema on poiss, teine polnud veel otsustanud, kelleks saab. Vene grupp sai nime panna kilpkonnapoisile,

kes sai nimeks Aleks. Eesti grupp pidi mõtlema nime, mis sobiks nii poisile kui tüdrukule. Pakutud nimede hulgas olid nii soome mõjutustega Terje, Janne ja Kai (Kaj), kui ka Kilbu ja teisigi. Minu meelest vahvaim ettepanek ehk Stepi – võttes arvesse, et kilpkonn oli pärit Lõuna-Aafrikast. Jäi siiski Kaj.



Meie ühingu vanad, uued ja tulevased liikmed ühispilel loomaia väravas. Kohale pole veel jõudnud Maksimi pere. Tore, et lapsed on kaasa võtnud ka vanaemad ja -isad



Sootu kilpkonn, endise nimega Number 4, nüüdsest Kaj

Väikesed lapsed, väikesed loomad

Nagu ikka, kulus kõige rohkem aega küülikutepuuri jt väikeloomade juures ning elavat huvi äratas asfaldiväljal seiklev siidjakarvaline päevakoer.

Just siis kui jalad endast märku andma hakkasid, jõudsime piknikuplatsile.



Loomaaia kõige sõbralikum loom – hüään

Korraldajad olid ette valmistanud küllusliku laua, millelt herilaseparvega võidu nautisime. Maapind ja palkidest pingid olid üsna läbi vettinud, kuid tekkidekuhjad aitasid olukorrast üle.

Kõrgena tunduval palgil istumine tõi kaasa järgneva diplomaatilise arutelu:

“Mina olen kindral” teatas Artur pisut sõjakal toonil. “Mina olen ka kindral” lisas veidi noorem Maksim ruttu, küll mitte nii veendunult. “Aga oleme siis juba kõik kindralid” pakkus sügisel kooliminev Aleks, ilmselt läheneva kodusõja vältimiseks.



Piknik. Esiplaanil kolm kindralit ja mõned vanemad

Fotod: Külli Reinup

Fatsioskapulohumeraalse lihasdüstroofia mõistatus

Levinuim lihasdüstroofia, fatsioskapulohumeraalne düstroofia (FSHD – *Facioscapulohumeral dystrophy* ingl. k), esineb umbes 7 inimesel 100 000-st. Avaldumismehhanism oli täpselt teadmata kuni 2010. aastani, mil USA ja Hollandi teadlased tuvastasid haigust põhjustava DNA osa ning avaldasid uue läbimurde selle mõistmisel.

FSHD mõjutab enamikel juhtudel peamiselt näo-, öla- ja käte ülaosa lihaseid. Sümptomiteks on võimetus vilistada, raskused naeratamisel ja näoilmete tegemisel, väljaulatuvad abaluud ja probleemid käte tõstmisel õlgadest kõrgemale. Mõnikord põhjustab haigus ka nõrkust puusa-, jalgade ja kõhulihastes, südamete rütmihäireid ning kuulmise kaotust. Harvemini tekitab FSHD sügava füüsilise puude ning 20% haigetest jäävad 40. eluaastaks ratastooli.

Ligi kaksikümmend aastat tagasi tuvastasid teadlased FSHD-ga seotud geenoomiosa: neljanda kromosoomi otsa, mille küljes on korduvad koopiad iidsest mitteaktiivsest geenist. Paar aastat tagasi jõuti järeldusele, et FSHD põdejatel ei olnud mitte kogu geenikordus deaktiveerunud ning neil esines alati vähem kui kümme kordust ning puudus üks oluline osa geenist. Geneetikute sõnul oli see esimene kord, mil nähti väljasurnud geeni ellu ärkamas ning haigust põhjustamas.

Tänavu 11. novembril teadustasid Dr. Daniel G. Miller ja Dr. Silvere M. van der Maarel uut leidu: liiga lühikesed geenikordused FSHD-haigetel muudavad kromosoom 4 struktuuri ja aktiveerivad lihaseid surmavaid DUX4 valke tootvaid gene. DUX4 ei esine normaalsetel juhtudel lihastes, kuid FSHD puhul tekib

see skeetilihastes ning hävitab neid. Järeldustele jõudmisel oli suureks abiks ebatavaliste haigete uurimine: nimelt esines viiel protsendil FSHD põdejatest siiski rohkem kui kümme väljasurnud geeni kordust, mistõttu ei tekkinud nende lihastes DUX4 samadel põhjustel kui teistel haigetel.

DUX4 blokeerib lihaste normaalseid funktsioone, takistab nende taastumist, hävitab lihaseid ja põhjustab tõenäoliselt immuunsüsteemis reaktsiooni, mistõttu keha ründab omaenda lihasrakke.

Uute teadmistega võib alata töö DUX4 tootmise allasurumiseks ning FSHD ravimiseks – vähemalt tavapärase FSHD vormi kandjatel.

www.nytimes.com/2010/08/20/science/20gene.html?_r=3&emc=eta1&
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001726/
www.eurekalert.org/pub_releases/2012-11/uow-mig110812.php

Levinumad lihas- ja neuromuskulaarsed tõved

I. Otseselt lihast haaravad haigused e lihashaigused

Lihasdüstroofiad

- G71.06 Duchenne'i lihasdüstroofia (DMD)
- G71.00 Beckeri lihasdüstroofia (BMD)
- G71.01 Emery-Dreifussi lihasdüstroofia (EDMD)
- G71.02 Fatsioskapulohumeraalne e näo-õlavöötme lihasdüstroofia (FSHD)
- G71.08 Limb-girdle e jäsemevöötme lihasdüstroofia (LGMD)
- G71.08 Tibiaalne lihasdüstroofia (TMD)

Kongenitaalsed e kaasasündinud lihasdüstroofiad

- G71.2 Kongenitaalne lihasdüstroofia (CMD)
- Q87.86 Lihase-silma-aju sündroom (MEB)

Kongenitaalsed e kaasasündinud müopaatiaid

- G71.21 Lihasfibrillisdämiku tõbi
(*Congenital fibre type disproportion*, CFTD)
- G71.22 Mini- ja multifibrillisdämiku tõbi
- G71.23 Müotubulaarne (tsentronukleaarne) müopaatia
- G71.24 Nemaliinmüopaatia (NM)
- G71.28 Tsentraaltuuma müopaatia (CCD)

Müotooniad – liigne lihasjäikus

- G71.12 Kongenitaalsed müotooniad (MC; Thomsen, Becker)
- G71.11 Müotooniline düstroofia = DM1 (MMD, Steinerti tõbi)
- G71.11 Proksimaalne müotooniline düstroofia = DM2 (PROMM)
- G71.2 Kongenitaalne müotooniline düstroofia (CMyD)
- G71.14 Kaasasündinud paramüotoonia (PC)

Müosiidid – põletikulised lihashaigused

- M33.2 Polümüosiit (PM)
- M33 Juveniilne dermatomüosiit (DM)
- Inklusioonkeha müosiit (IBM)

Metaboolsed müopaatiaid – lihaskoe ainevahetuslikud haigused

ja mitokondriaalsed haigused – raku energiatootmisvead

Lihashaaratusega

- G73.6 Mc-Ardle glükogeenisalvestustõve müopaatia
- H49.8 Kearnsi-Sayre'i sündroom

- H49.4 PEO (progresseeruv väline oftalmopileegia e silmaliigutajate lihaste halvatus ja laugude allavaje)

Aju haaratusega

- MELAS (Mütopaatia/Entsefalopaatia/Laktaatasidoos)

Muud

- NARP (perifeersete närvide ja silma võrkkesta degeneratsioon, ataksia)
- MERRF (juveniline müoklooniline epilepsia)

Perioodilised paralüüsid – mööduvad lihase halvatushood, episoodid

- G72.3 hüperkaleemiline perioodiline paralüüs
- G72.3 hüpokaleemiline perioodiline paralüüs

II. Närvi-lihase ülekande häired

Müasteenia – lihasnõrkus ja lihasväsimus

- G70.0 Myastenia gravis (MG), e raskekujuline müasteenia
- G70.2 Kongenitaalne müasteeniline sündroom (CMS)
- G73.1 Lambert-Eatoni sündroom (LEMS)

III. Perifeerse närvi haigused

Polüneuropaatiad – pärilikud perifeerse närvisüsteemi haigused

Hereditaarsed e pärilikud **sensoomotoorsed neuropaatiad** – HMSN

- G60.0 HMSN I, HMSN II, HMSN III
- G60.0 Charcot-Marie-Tooth töbi (CMT)
- Hereditaarne kompressioonineuropaatia (HNPP)

Spinaalsed lihasatroofiad – seljaaju eessarve motoneuroni haigused

Pärilikud

- G12.0-G12.1 Werdnig-Hofmanni töbi (SMA I-II)
- G12.1 Kugelberg-Welanderi töbi (SMA III)
- G12.1 Täiskasvanuea spinaalne lihasatroofia (SMA IV)

Degeneratiivsed

- G12.2 Amüotroofiline lateraalskleroos (ALS/MND)
- G12.2 Familiaarne (perekondlik) ALS (FALS)
- G12.8 Spinulbaarne lihasatroofia (SBMA) e Kennedy sündroom

Müasteenia ja toitumine

Müasteeniaga inimese toitumist mõjutavad haigusnähud, füüsiline aktiivsus ja sümptomaatiline ravi (ravimid). Värsketel uurimustel põhjal on rohkem kui igal kümnendal müasteenikul liiksaks ka mõni teine autoimmuunhaigus. Osa neist haigustest võivad mõjutada ka toitumist, nt kilpnäärmehaigused, tsöliaakia ja pernitsioosne aneemia (B12-vitamiini puudus).

Võimalikud müasteeniaga seonduvad probleemid on liigne kaalu tõus või langus, mälumis- ja neelamisraskused, ravimite, eriti kortisooni kõrvalnähtude ja kuidas tagada organismi varustus mineraalainetega.

Füüsiliselt aktiivne elustiil tagab toitainete omastamise organismis ja on oluline kaalu kontrollimisel. Kui füüsiline aktiivsus väheneb, tuleb tähelepanu pöörata ka söödava toidu hulga. Ka

kortisoon tõstab hõlpsasti kaalu, kuna lisab söögiisu. Kortisooni pärssiv mõju rasvade ja suhkrute ainevahetusprotsessis muudab oluliseks kerge (lahja) toiduvaliku.

Ka osteoporoosi väljakujunemine on üks riskidest. Osteoporoosi ennetamiseks on vajalik D-vitamiini sisaldava kaltsiumilisandi tarvitamine. Ameerika Myasthenia Gravis Fond soovitab kortisoonravi ajal annustada 1 500mg kaltsiumit ja 400-600RÜ D3-vitamiini iga päev.

Mälumis- ja neelamisraskuste tõttu võib kaal ka langeda. Aspiratsioonile (toidu hingetorusse sattumisele) viitavad öökimine või köhimine söömise järel ja ka näiteks palavik. Toidu käitlemine kergemini neelataks ja vajadusel vedelike paksendamine võib osutada vajalikuks. Kui kaal ikkagi langeb

ja toidusedel pole küllaldane, tuleb nõu pidada toitumisterapeudiga ja võtta liiksaks vastavaid toidulisandeid.

Müasteenikutel pidevalt tarvitatav ravim püridostigmiin, Mestinon (Eestis Kalymin – *Toim.*), võib samuti mõnikord kõrvalmõjusid põhjustada. Näiteks sooletegevuse häiritust, sh kõhukrampe, kõhulahtisust ja isutust. *Mestinooni sooletegevust kiirendava toime tõttu ongi selle ravimi teiseks kasutusnäidustuseks äge kõhukinnisus.* Kui Mestinon põhjustab seedehäireid, võib proovida muuta toiduvalikut kergemaks, vältida rasvaseid, tugevalt maitsestatud toite ja laktoosi.

Myasthenia gravisele iseloomulik on ka kujunev täiendava kaaliumi vajadus. Kaaliumisisaldus veres peaks müasteenikul püsima normaalnäidu ülemisel piiril ehk 4,2–4,5 (normaalnäit on

3,6–4,5) mmol/l. Rohkelt kaaliumi sisaldav toit on kasuks. Nt täisteratooted (rukkileib, kliipudrud), kartul, brokko-li, avokaado, marjad (kibuvits, mustsõstar), puuviljad (banaan, rosinad jt kuivatatud puuviljad), vedelad piimatooted. Kakaost ja kohvistki saab kaaliumi. *Klaasitäies mustsõstardes on sama palju kaaliumi kui ühes banaanis.*

Ka ravimitest põhjustatud hüpokaleemiast (vere normaalsest madalam kaaliumisisaldus – *Toim.*) võib leevendada kaaliumpreparaadiga (nt Kaliorid).

Praktika on näidanud, et magneesiumi ja hiniini (kiniini) sisaldavad ravimid ei sobi müasteenikule. Toiduvalikul ei pruugi magneesiumi hulga pärast muretseda, kuid märgataval määral magneesiumi sisaldavaid toidulisandeid ja vitamiinitooteid on parem vältida. Hiniini kasutatakse ka näiteks džinni valmistamisel ja seda leidub toonikutes.

Egon Siimson – vaidlusalune mulk



Egon on sündinud ja üles kasvanud Viljandis. Muie vilksatab küsija suule kui mõtte mulkide kangusele ja jõukusele libiseb. Asi polevat siiski nii ühene, pareerib Egon. Lisaks ei teatavat, kas "päris" mulgid on pärit Viljandist või Abjast. Abja omad olevat väheke õigemad. "Olen ubamulk" naerab ta. Küll

aga usub Egon, et tema kujunemist on mõjutanud Lõuna-Eesti vaheldusrikas loodus ja sealtkandist pärit vanavannemate väärtushinnangud.

Lapsena veedeti suured suved Ahja jõe ääres Lauriorus Põlvamaal, emapoolse vanaisa juures. Vanaisal oli oma sepikoda ja küla sepana suhelnud ta igat masti inimestega. Ka Egoni isapoolne vanaisa oli käsitöömeister – tollel oli esimese Eesti Vabariigi ajal Viljandis oma artell-nahatööstus.

Keskkooli järel võttis Egon jalad selga ja tõi paberid Tallinna Polütehnilisse Instituuti. Sisse astus ehitusse, spetsialiseerus autoteedele ja sildadele. Kui küsin, kas nõukogudeaegne ehitus erineb tänasest oluliselt, vastab Egon, et materjalid ja tehnoloogia on muutunud, masinad efektiivsemad, kuid projekteerimine põhineb ikka samal matemaatilal.

Peale ülikooli lõpetamist 1984 tuli teedehituse asemel ikkagi tsiviilehitus – majad, trassid. Töökoht toonases EKE süsteemis, EKE MRK-s (Eesti kolhoosiehituse allüksus, mehhaniseeritud rändkolonn). Algul inseneri, hiljem töödejuhatajana. Hea kooli noorele mehele andis EKEl Moskva poolt tellitud üleliidulise tähtsusega objekt endisel Soome alal Karjalas – mittemustmullavööndisse näidissovhoosi loomise katse. Tuli rajada kogu tootmisbaas, elumud, kool, vee- ja soojatrassid läbi soode ja kaljude, veepuhastusjaam, katlamaja kanalisatsioon, elektrisüsteemid.

Tööde korraldamine Karjalas polnud meelakkumine. 20–30 külmakraadiga talvel tuli segukastidele löke alla teha. Kui juba -51 ära viskas, ei lennanud linnud ka enam. Töölisi ja alltöövõtjaid oli sadakond – Eesti selleaegsed tippte-gijad Harju elekter, EMV, Tartu KEK, Harju LEMK, Moskva lõhkajad jt.

EKE MRK kontor Tallinnas asus eri-konstrueerimisbüroo Desintegraatori alal. Sellest ettevõttest jutustati nõukogude ajal legende. Tippajal andis N Liidu ja Austria segaettevõtte tööd ligi 900 inimesele. Dr Johannes Hindi juhtimise all konstrueeriti firmas desin-

tegraatorseadmeid, projekteeriti käitisi ehitusmaterjalide (nt silikaltsiidi ja polümeerbetooni), väetiste, sööda ja ravimomadusega biojuuretiste tootmiseks.

Peale Karjalat töötas Egon mõnda aega Tallinna Kesklinna elamuvalitsuses (EEV) juhataja asetäitjana.



Iru Hooldekodu 80. juubeli tähistamisel 2007. aastal

Riik riigis

1988. kevadel kuulutati välja konkurss Iru Hooldekodu juhataja leidmiseks. Suur kompleks vajab tehnilist kohendamist. Meditsiiniteenistus oli hea, haldusteenistus ja üldjuhtimine vajasisid värsket verd. Hooldekodud jagunesid nõukogude süsteemis üldiselt kaheks – erihooldekodud (füüsilise ja vaimse puudega inimesed), mis olid riigi administreerida ja üldhooldekodud (eakad), enamasti KOV vastutada. Iru on üldhooldekodu. Kogemust hooldusalaga Egonil polnud, küll aga oli tegemist 28-aastase elujõus mehega, kel tugev praktilise juhtimise kool seljataga.

Iru Hooldekodu andis peavarju umbes 400-le erineva saatusel, iseloomu ja taustaga inimesele. Omaette kontingendi moodustasid karistuse kandnud vangid, kes ei tulnud tavaelus toime. Kel tervis kehv – mõni jäse amputeeri-

tud vms – või polnud kusagile minna. Nead töid kaasa alkoholismi ja *dedovtshina*. Ähvardasid, pressisid teiselt raha välja. Tuli ette kaklusi.

Enamik asukaid igatses siiski privaatsust ja rahu ning ühiste jõupingutustega rahu ka tagati. Egon meenutab soojalt “maja lukku” – endist Tallinna linnuvabriku peaökonoomi. Kõrges eas erudeeritud meest, kes paljude pisiasjade märkamisega nii asukatele kui külalistele hinge läks.

Küsimusele, kuidas ta kõikide väljakutsetega toime tuli, vastab Egon: “Minu mentoriks oli ja on taanlasest pedagoog Frede Søndergaard, kelle juhtimisel loodi Kopenhaagenisse modernne, imelise aiaga kortermaja-tüüpi hooldekeskus, pakuti teenuseid – “toit ratastel”, koduõendus, koduhooldus.

Sealses hoolduskeskuses külas olles võlus, kui pingevabalt, ilma poosideta, ilma klassideta suhtlesid omavahel

kliendid ja töötajad. Personali sisemine valmidus inimest ära kuulata.

Olen küllalt konservatiivne. Ei taha tormata. Tahtsin siis ja tänagi, et siiralt tunnustataks ja väärtustataks inimest kogu tema erisuses – kui austatakse inimest, austavad inimesed ka süsteemi ja ümbritsevat keskkonda.”

Tõrkuvad lihased

“Esimese vihje, et midagi on viltu, sain 1996. aastal. Parem jalg jäi imelikult nõrgaks. 1997ndal, kolmanda lapse sündimise päeval, kukkusin sünnitumajaja ukse taga, aru saamata, miks. Varbad jäid millegi taha. Aasta-aastalt komistamine suurenes.

Põhjaliku uurimise järel TÜ Kliinikumis sain diagnoosiks SMA IV. Ravi ei ole, soovitatakse abivahendeid, ilma ortoosideta ma ilmselt ei kõnniks.

Ega torma ka – iga sammu ja ettevõtmise mõtlen eelnevalt läbi.”

На выставке морского музея в летной гавани

ЕКАТЕРИНА КУЦ



4 ноября 2012 года мы с нашими детками большой и дружной компанией ходили в замечательный музей под названием летная гавань (Lepnusadam). Это уникальная выставка в летной гавани, на берегу залива. Как дети, так и взрослые будут в восторге от экспонатов этого музея, среди которых подводная лодка Лембит, паровой ледокол, гидросамолеты, судно на воздушной подушке, исторические катера и яхты, а также в новом морском музее вам представится уникальная возможность совершить увлекательное путешествие вокруг света за 15 минут на желтой подводной лодке. Не ста-

ну подробно останавливаться на экспозиции данного музея, так как ее лучше один раз увидеть своими глазами, чем сто раз услышать или прочесть о ней. Лучше расскажу о том, насколько данный музей приспособлен для посещения нашими детками.

Музей для нас

Впервые за последние несколько лет нам удалось побывать в музее действительно доступном для передвижения людей с ограниченными возможностями. Для посетителей на колясках предусмотрены лифты, пандусы и широкие дорожки, причем все они расположены таким образом, что дают возможность рассмотреть и потрогать все экспонаты музея в том числе и интерактивные.

Нам с детьми удалось пострелять из настоящего пулемета по вражеским самолетам, полетать на настоящих гидропланах, поплавать на радиоуправляемых моделях кораблей, сфотографироваться в морской форме, стать участниками воздушного налета и понаблюдать за приготовлением экипажа Лембита к ней, а также совершить путешествие вокруг света за 15 минут на желтой подводной лодке. При этом на руки брать ребенка понадобилось лишь дважды. Первый раз, чтоб попасть внутрь подводной лодки Лембит и второй раз, чтобы усадить его в кабину самолета. Есть правда еще один аттракцион, где могут возникнуть трудности, это желтая подводная лодка, может понадобиться помощь, для того чтоб преодолеть высокий

порог при входе в нее. Мы были на высокой уличной коляски, поэтому проблем не возникло.

Во всех остальных интерактивных развлечениях ребенок смог участвовать самостоятельно. Также в музее имеется очень симпатичное

кафе с доступом людям на колясках, в него можно подняться как на лифте из фойе, так и со второго этажа музея после изучения всей экспозиции.

Единственный огромный недостаток был связан с расположением в нем уборных комнат. Туалеты на-

ходятся в центральном фойе при входе в музей. Для того чтобы в них попасть нужно либо покинуть музей, сдав свои карточки-пропуска, либо сделав огромный крюк подняться с первого этажа музея на лифте на второй, затем объехать всю экспозицию по кругу дойти до второго лифта, который спустит вас на первый этаж к гардеробу недалеко от которого находятся туалеты и только в этом случае вы останетесь при своей карточке и сможете вновь вернуться в музей тем же путем.

Слова благодарности

Хочу сказать отдельное спасибо организаторам этого мероприятия – фонду *Minu unistuste päev* – все было организовано на очень хорошем уровне, наши дети и мы сами получили массу удовольствия и узнали много нового и интересного.



В июле 2011, Морской музей еще в стадии строительства

Oktoobrikuul toimusid Leedus Trakais Leedu teised lahtised **meistrivõistlused kantri- ja vesterntantsus**, kust Eesti tantsijad töid koju kolm esikohta. Ühe neist ratastoolitantsu võistluskategoorias.

Kuivõrd ratastooli-*linetants* on võistluste jaoks Balti-regioonis veel väga uus, olid Eesti võistlejad selles võistlusklassis ainsad. Vastavalt said tantsuõpetaja Kaie Segeri õpilased Kristi Viisimaa (fotol keskel) esimese, Margit Kasemets teise ja Meelis Luks kolmanda koha. Leedus toimunud võistlused olid ratastoolis tantsijatele esimene võistluskogemus.

See võistlus oli üks maailmameistrivõistluste eeletappidest. Ratastooli line-tantsu võistlusklass on WCDFi (World Country Dance Federation) uus ametlik võistlusklass alates käesoleva aasta jaanuarist.

Allikas: Pärnu Postimees



“**Päikesesse vaataja**” on Juhana Nurme kolmas raamat pärast autobiograafilist romaani “Ligimene” (2008) ja luulekogu “Mis on silmapiiri takka?” (2010). Raamatus kirjutab Juhana oma tähelepanekutest ja fantaasiatest ning teeb seda, nagu alapealkirgi ütleb, riimis ja riimita. Päikesesse vaataja luulemaailm on eripalgeline. Autori tähelepanu pälvivad neli aastaaega, ta seisab Balti ketis, viibib haiglapalatis, nostalgitseb, mõtiskleb inimesest, kelle unistused ja teod on sageli kaugel ratsionaalsusest. Seetõttu on lood teinekord kummalised (“Suvi”), vahel ehk võikadki (“Palve”). Ometi peaks raamatust jääma mulje, et kõik me oleme nii-ii head. Raamatut kaunistavad jalaga maaliva kunstniku Meelis Luksi maalide reproduktsioonid. Küsi: juhana.nurme@gmail.com või 6 530 449.

NIRK Mittetulundusühing korraldab koostöös Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti ning Harjumaa kohalike omavalitsustega Tallinnas, Ehitajate tee 82 (Mustamäe Sotsiaalkeskus) **laupäeviti** ajavahemikus 17. november – 22.detsember 2012

loovteraapilise päevahoiu raske ja sügava puudega Tallinna ja Harjumaa eesti- ja venekeelsetele lastele ja noortele vanuses 2–18 aastat

Lisainfo: Carmen Greim, carmen@nirk.ee

Sven Azojan, telekokk, saatejuht, meelelahutaja ja laulja korraldab koostöös ELILiga **heategevusliku käsitöömüügi/joululaada**, kus müüjateks erivajadustega käsitöömeistrid.

Laupäeval, 08.12.12 kell 12–18, aadressil Rävåla 8 (1. korrusel) Tallinna Kaubamaja kõrval. Osa müügiteljele paikneb saalis, osa fuajees.

Lisainfo: Auli Lõoke, 6720223, 5293144, elil@elil.ee

ELS-st on võimalik laenutada Hollandi lihashaiguste ühingu poolt 2012. aastal välja antud raamatut “You are not alone with FSHD” (sa ei ole FSHD-ga üks). Raamat on ingliskeelne, sisaldab kokkuvõtet selle diagnoosi olemusest, esiletulevatest probleemidest ja võimalikest lahendustest, samuti mitmeid persoonilugusid.

Laenutamiseks pöördu els@els.ee või 661 0108

Käesolevat sügisest on Eestis 100% kompenseeritud seni ainuke ALS ravis kasutatav **ravim RILUTEK** (toimeaine rilusool), mis arenenud riikides on kasutusel juba ammu.

RILUTEKi kasutatakse patsiendi elu või täieliku (24h) mehaanilise ventilatsiooni vajaduse tekkimiseni kuluva aja pikendamiseks.

Muude motoneuronihaiigustega patsientidel ei tohi RILUTEKi kasutada.

Ravi RILUTEKiga tohib alustada ainult eriarst, kellel on motoneuronihaiiguste raviga piisavalt kogemusi.

Meie arstid neil, nende arstid meil...

- Patsient lõpetatakse kortisooniannusega mõne päeva pärast
- Teeme kliendist koopia ja anname teile kaasa
- Joonud 2 pudelit viina poole mehe peale
- Parema kõrva kasutamine vasakul pool ei ole soovitatav
- Räägib, et kõrvalestad võivad hommikul väga valusad olla, kui need padjalt tõsta
- Voodihaige söömine võib tõesti raske olla
- Telefonikõne põhjal on pähe tulnud muhk
- Peres koer, kes elab väljas (käib toas ainult küüsi löikamas)
- Hommikud on eriti hommikuti rasked
- Patsient tuleb õhupuuduse tõttu öösel joobunud olekus
- Vasak lõug hakkas valutama
- Kord nädalas saab kodus füsioterapeuti
- Kips pole eriti valutanud
- Proov tuleb uriinist minu lauale
- Tantsides teatab patsient, et parem õlg läks paigast ära
- Seostab oma seisundit sellega, et on maganud, hingamisteed teki all
- Patsient tuleb näitama parema käe keskmist sõrme
- Saabumise põhjus: pea tundub tobe
- Patsient on 78-aastane naine, kes tütreaga rääkides nikastab lõualuu
- Täna hommikul läks patsient vetsu. Siis tekkis kummaline tunne, et on seal varem ka käinud
- Raviks on määratud jala kinnitamine 3 nädalaks naabri varba külge
- Parem külg kukkus hobuse seljast esmaspäeval
- Hingeldab 5 kilomeetrit käimata
- Just vasak silm on hakanud pärast kaeoperatsiooni rippuma ja oli juba ennegi häirinud
- Patsient saabus kell 13.09 kiirabisse, kus olevat saanud kuuli kuklasse
- Võtab riidest lahti ja paneb riidesse teiste abita. Könnak on kange eriti sokkide ja kingade osas
- Neeruvaagnasse pääseb nüüd hästi. Käime seal ringi ja vaatame. Kontroll kolm nädalat
- Retsept vajadusel ära süüa
- Patsient on teel regionaalhaiglast, voodis koos saatjaga
- Patsienti laiendatud ühe tilga Tropicamidiga
- Patsient on 4 kuu vanune mees
- Patsiendil tuleb hoiduda seksuaalsest läbikäimisest nii kaua, kuni me uuesti mu vastuvõtul kohtume
- Räägib, et hommikuti on kella 4-6 ajal nälgavajadus
- Mõnikord ei õnnestu samal ajal autot juhtida ja aknaid pesta
- Pääses õnnetusest kergeste vigastustega, kuna arst lasi ta pärast kontrolli koju
- Patsient käib kepi najal sellele toetumata
- Oma jutu järgi saab oma põlvega igapäevaelus hästi läbi
- Jalad takistavad veel natuke käimist
- Patsient paranes ravist hoolimata



Veneetsia veebruarikuul. Paganliku karnevalitraditsiooni juured ulatuvad Vana-Rooma aega, kus talvist viljakuspüha tähistati end maskide taha peites. Karnevaliajal ei lugenud sotsiaalsed klassid enam – orjad ja isandad pidutsesid võrdsetena, teenrid esinesid härrastena, mehed naistena ja vastupidi. Kahtlemata oli tulel üsna segane – mehed nunnakloostri või naiste saunas, pikanäpumed ülikute hoonetes jne.

Mängi, mängi, mängi!

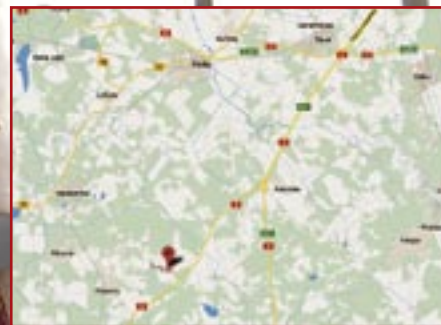
Kohtume 8. detsembril Harjumaal, Graniitvillas asukohaga Laitse, Kernu vald.

Koosviibimine kestab 12st 17ni.

Päeva teemaks on jõulud ja lauamängud.

Programmis on külalised ja üllatused.

Riietusstiil on mänguline, fantaasialend soositud.



*Ühist transporti koordineerivad:
Tallinna suunalt Helmi Koikson
(samuti üldregistreerimine) telefonil **7110035**.
Pärnu suunalt Olga Pank telefonil **449 3650**,
Võru suunalt Koit Kodaras, telefon **782 4132**.*