



september 2014

Eesti Lihasehargere Selts

INFOLEHT 53

53

Selles numbris:

- Sotsiaalkompass
 - Töövõimereformist, jätkuvasti
 - Harvikaigused
- Teistes ühingutes
 - Liikumispuudega Inimeste Liidu suvelaager
- Maailm ja meie
 - Ameerika, Ameerika..
- Saame tuttavaks
 - Hilja Ilves
- Tervis
 - B3 vitamiin ja mitokondriaalne lihashaigus
 - Sooritusvõime hinnanguleht müasteenikule
- Teated



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

Esikaanel:

Maire Nurk (Udu) guašimaal **Pojeng**

Emä Sirje ütleb, et Maire kriblas joonistada juba enne kooli. Igavamas kohas, nagu kirikus, pidi lapsel ikka pliats ja paber käepärast olema, et emä rahus kuulata saaks. Tavaline oli, et väike Maire teatas: "Tahan oma joonistuse anda sellele tädile seal". Mõnigi toonane joonistus on saajal tänaseni seinal. Käsitööpisik, millesse nakatumisel oma osa vanavanemate-põlvkonnal, sh usinatel tikkijatel Maimu Tammel ja Matti Tammel, peab nüüd natuke ootama, kuni "vaim jälle peale tuleb". Või loodusraviteraapiatega tegelemine aega annab.

Suvi annab käe vananaiste suvele

Kirjutan seda eessõna lõikuskuul. Augusti nimetatakse veel: põimukuu, viljakuu, rukkikuu, mädakuu ehk mädanemiskuu, hallituskuu, kirbukuu ja pärtlikuu.



Möödas on kuumad suveilmad ja meile tundub, et nii lühikene see suvi oligi. Aga veel on ju sumedad õhtud, selge ilmaga on võimelik imetleda sellist suurt latakat kuud, mis on omane suvekuu viimastele päevadele.

Alati on võimalik jõuvarud kokku võtta ja teha oma päevad elamusrohkeks kas mõne teatrietendusega või reisimisega, aga võib ka lihtsalt viibida taastusravil. Samas oli suvi täis erinevaid laagreid, millest ise ka teile teada andsin. Loodan, et saite nendest osa ja on mida sügisõhtutel meenutada.

ELSi tegevused piirdusid aastakoosoleku ja teabepäevaga naerujoogast maikuu Pärnus külalislahkes Noorusemajas. Eks igapäev, kes osales, on erinevad muljed sellest päevast. Minu jaoks olid kõige keerulisemad hetked enne üritust, kui riburada pidi tulid äraütlemised. Kahtlane oli ka võrukate bussi tehniline seisund. See tekitas mõistagi meeolehärmi. Samas soovin ikka ja jälle anda ELSi liikmetele oma sõnumi, et kõik meie liikmed vastutavad projekti õnnestumise pärast.

Juhatusega saime kokku juulikuus, arutasime mitmeid küsimusi, üheks oli ka aastavahetuse koosviibimine. Täpsem info juba novembri infolehes.

Koostasime juhatusega ühe projekti HMN-le, mille partneriks on EPNÜL ja eesmärgiks keskkonnaaesteetiliste teadmiste arendamine. Alustasin projekti

tegevustega puhta vee teemapargi ja meelteia külastamisega 15. augustil. Kõigest lähemalt juba järgmises infolehes.

Hea on, et poliitikud otsustasid töövõimereformi edasi lükata, samas me ju teame, et seda reformi on vaja. Loodame, et saame lähiajal selgema pildi ka teenustest, mida hakkab pakkuma Töötukassa tööaliste puuetega inimeste heaks. Panustasime ju ettepanekutega töörühmades ja nüüd soovime, et nendega ka arvestatakse.

Mina aga alustan ettevalmistusi puuetega naiste II foorumiks, mida on kavas korraldada 27. septembril. On võimalik mulle teada anda osavõtusoovist. Täpsem kava saab olema peagi EPNÜL kodulehel: www.epnu.ee

Kaunist sügist teile kõigile!

Mare Abner

Töövõimereform ja töötukassa tegevused puudega ja

1. Töövõimereform: kõige põletavamad lahendamist vajavad probleemid

1.1 Töötamist toetavad sotsiaalteenused (eelkõige isiklik abistaja või tugiisik, sotsiaaltransport, viipekeeletõlk). Kohalike omavalitsuste kaudu ei ole täna tagatud nende teenuste kättesaadavus (teenused puuduvad üldse või neid ei osutata töölkäimiseks vajalikus mahus). Ettepanek: puudega inimesel peab olema õigus saada töö leidmiseks ja töölkäimiseks vajalikke sotsiaalteenuseid. Sotsiaalhoolekande seaduses tuleks sätestada, milliseid sotsiaalteenuseid on kohalik omavalitsus (KOV) kohustatud osutama ja millises mahus (miinimum). KOV-le tuleb selleks tagada ka piisavad vahendid.

1.2 Puudega inimestele jõukohased töökohad. Kui inimene ei suuda töötada tavalisel töökohal avatud tööturul,

on tema töötamise võimalused väga piiratud. Ettepanek: arendada ja korraldada kaitstud töö võimalusi (luua kaitstud töö keskusi).

1.3 Tööandjad ei ole piisavalt motiveeritud puudega inimesi tööle võtma. Ettepanek: laiendada tööandjate maksumoodustusi, koolitada ja nõustada tööandjaid, et tõsta nende teadlikkust.

1.4 Puudega inimestel kaasnevad töөлkäimisega teiste töötajatega võrreldes suuremad lisakulud. Täna katavad paljud puudega töötajad neid kulusid oma töövõimetuspensionist, tulevikus see sissetulek aga väheneb (töövõimetus on väiksem, sõltuvalt sissetulekust toetust vähendatakse või ei makseta üldse) ning tööl käimine ei pruugi enam ära tasuda. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste süsteem ei kata selliseid lisakulusid piisavalt. Ettepanek:

vaja on **töötamise toetust**, mis kataks töölkäimisega seotud lisakulud puude või tervisehäire tõttu (eelkõige isikliku abistaja või tugiisiku või eritranspordi kasutamise kulu). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse alusel makstav töötamistoetus (255,70 EUR kolme aasta jooksul) neid vajadusi ei kata. Lisaks on selle taotlemine liiga bürookraatlik (esitada tuleb kuludokumendid ja kulutuste tegemist põhjendada). Rahalise toetuse asemel või kõrval oleks lahenduseks ka see, kui oleks tagatud tasuta tööl käimist toetavad teenused (vt ka p 1.1). Kaaluda võiks puudega inimeste sotsiaaltoetuste seadusest töötamistoetuse välja võtmist ning asendamist vastava tööturutoetuse või -teenusega.

1.5 Töövõime hindamine. (a) Tulevikus tuleb läbida kahes asutuses (SKA ja TK) kaks sarnast hindamist (puue ja

pikaajalise tervisehäirega inimeste tööleaitamiseks

töövõime), mis tähendab inimestele tänapäevast suuremat aja- ja rahakulu ning põhjustab segadust. (b) Täna 100%se töövõimekaotusega inimestel on hirm, et kui nad ka väga väikese koormusega tööle lähevad, hinnatakse nad osaliselt töövõimelisteks ja töövõime-toetus kahaneb poole väiksemaks. (c) Üks ekspertarst ei pruugi olla pädev, hindamaks erinevatest puuetest tulenevaid piiranguid tööle saamisel ja töötamisel.

1.6. Töötukassa juhtumikorraldajatel ei pruugi olla piisavalt pädevust hinnata puudespetsiifilisi vajadusi ja võimalusi inimese tööle aitamisel. Ettepanek: Töötukassa peaks puudega inimestele ette nägema eraldi spetsialiseerunud nõustajad/juhtumikorraldajad, kes peavad saama selleks tööks vajaliku ettevalmistuse.

1.7. Reformi mõjul võib tekkida äraspidine motivatsioon olemasolevate teenuste ja toetuste ärakaotamiseks. Näiteks KOV lõpetab tänaste toetuste maksimise/teenuste osutamise, viidates töövõimetoetusereformile, võiriikkaotab ära tänased puuetega inimeste sotsiaaltoetused. Reformi mõjul ei tohiks inimeste elukvaliteet halveneda.

2. Töötukassa teenused vähenenud töövõimega töötajatele ning töötajatele ja nende tööandjatele (ettepanekud töötukassa tööhõiveprogrammi täiendamiseks)

2.1 Kogemusnõustaja teenus: lisada tööturuteenuste paketti kogemusnõustaja teenus (sisaldab olukorraga kohanemist, töötamise kogemuse jagamist; tööle asumise toetamist; abivahendi soovitamist).

2.2 Töötamise toetamise teenus/toetus: puudega inimese vajadus toe järele ei kao ära, kui ta tööle saab. Erineva puudega inimesed vajavad erinevat toetust (nt eritransport, tugiisik/abistaja tööle jõudmiseks). Vaja oleks paindlikku ja pikaajalist töötamise toetamise teenust või rahalist toetust.

2.3 Abivahendi võimaldamine: abivahendi võimaldamisel peaks olema sobivuse testimiseks prooviaeg. Pärast abivahendi eraldamist tuleks hinnata ka selle kasutatavust.

2.4 Tänapäevaste tööturuteenuste kättesaadavus: tänapäevased üldised tööturuteenused ei pruugi olla puudega inimestele kasutatavad (nii füüsiliselt, info kui kommunikatsiooni mõttes).

2.5 Töökoha kohandamisel on vajalikud ergonoomilised lahendused. Lisaks konkreetsele töökohale on vaja

kohandada ka üldkasutatavaid ruume (nt koosolekute ruum).

2.6 Töötukassa koostöö kutseõppeasutustega vajalik, et tagada puudega noorte sujuv üleminek koolist tööle.

2.7 Tööandjatele ja kaastöötajatele tuleks korraldada koolitusi eesmärgiga tõsta teadlikkust ja muuta suhtumist.

2.8 Töötukassa juhtumikorraldajal peaks olema piisavalt aega kliendiga töötamiseks, sh abi tööandja leidmisel, tööandjaga kontakteerumisel ja ettevalmistamisel, intervjuul abistamisel. Kui inimene saab pidevalt eitavaid vastuseid tööandjalt, kaob motivatsioon. Keerukad juhtumid, nt muukeelised puudega inimesed, vajavad erilist tähelepanu.

2.9 Töökuulutustel võiks olla viide töökoha sobivusest puuetega inimestele: töötukassa kodulehel olevaid töökuulutusi peaks olema võimalik filtreerida töökoha sobivuse ja tööandja

valmisoleku alusel võtta tööle puudega inimene.

2.10 (Psühholoogiline) nõustamisteenus töötamise ajal: inimese terviseisund võib halvendada, vajab nõustamist töö säilitamiseks (nt kuidas edasi toime tulla, kuidas muutuvast terviseisundist informeerida tööandjat riskita kaotada töö jne).

3. Töölase rehabilitatsiooni teenus

3.1. Rehabilitatsioonivajaduse hindamine: juhtumikorraldajatel peab olema piisav pädevus ja aeg hindamise läbiviimiseks (nt mõne kliendi vajaduse väljaselgitamiseks, intervjuuks võib kuluda 2–3 tundi).

3.2. Rehabilitatsiooniteenus peaks sisaldama tugiisiku teenust: statsionaarsetel teenusel viibides peaks olema tagatud abi liikumisel ja muudes igapäevaelu toimingutes nt tugiisiku teenuse kasutamise abil.

3.3. Rehabilitatsiooniteenusel osalemise ajal peaks olema haiguslehe/puhkuse kasutamise võimalus.

3.4. Rehabilitatsiooniteenuse eest maksmise aastast piirmäär ühe isiku kohta peaks olema võimalik vajadusel suurendada.

3.5. Rehabilitatsiooniasutuste võimekus pärast kliendi registreerimist alustada teenuse osutamist kahe nädala jooksul on küsitav.

3.6. Rehabilitatsiooniteenuse raames peaks olema võimalik saada kiirelt nõustamist ja konsultatsiooni, nt kui inimese seisund muutub.

3.7 Rehabilitatsiooniasutused peaksid olema pädevad hindama ja nõustama abivahendi vajadust.

4. Edasine koostöö töövõime reformi rakendamisel

Töövõime reformi rakendamise ajal peaks olema võimalus infovahetuseks/

kohtumiseks töötukassa ja puudega inimeste organisatsioonide vahel igal kuul või vähemalt üle ühe kuu.

Seminari koht peaks olema juurdepääsetav, soovitatavalt harjumuspärane (mitte pidevalt uus ja muutuv koht) ning võimalikult pikalt ette teatatud.

Tuleks kaaluda seminaril osalemisega seotud eritranspordi kulude katmise võimalust.

Jüri Lehtmets töövõimereformi protestist Toompeal

Osalesin töövõimereformi kiirustava vastuvõtmise vastasel protestil Toompeal. Meie bussist kujunes protestibuss, kuna plakatid ja lipud olid kõik meie käes. Meie saabusime ajaks oli inimesi hõredalt. Kohal olid korraldajad ja mõned opositsioonipoliitikud. Vahetult enne algust oli väljakul aga umbes 150 inimest. Kõnedega esinejaid oli

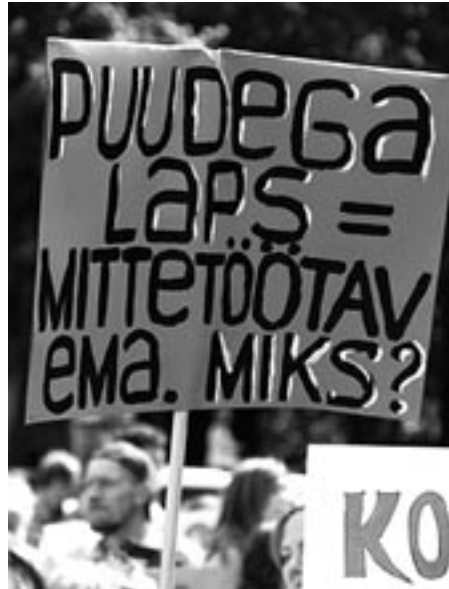


Foto ELILi kodulehelt

mitmeid. Opositsioonipoliitikud olid ülikriitilised, võimul olevad poliitikud rahvast vaigistavad. Kõige vähem oli muidugi näha Reformierakonna esindajaid. Sõnavõtjate seas oli ka puudega inimeste esindaja **Kristiina Allekõrs**,

kes suutis äkilisele loomusele vaatamata üles astuda üsna aruka sõnavõtuga.

Protesti rahustamiseks kutsus **Heiki Nestor** meid konverentsiruumi nii-öelda asju arutama. Kahjuks olid seal räägitavad jutud stiilis, et mis te vingute, kõik on korras. Eriti tugevalt oli sellist tooni tunda **Urmas Kruuse** ja **Jüri Jaanson**i jutus. Uimastavad sõnavõttud kuulatud, oli aeg ennast bussi pakkida ja võtta suund Käsmule, laagrisse.

Hiljem kuulsime, et antud reformi eelnõu läbis siiski esimese lugemise ja protesti eestvedajatel (ja meil kõigil) ootab ees tihe suvi, kuna parandusi oodatakse juba augustiks. Antud soov on minu meelest täiesti totter, sest arvamuste kogumiseks on olnud aega peaaegu kaks aastat aga kaasamisest hakati kõnelema vahetult enne reformi vastuvõtmist. Nüüd on aega kaks kuud, et heastada valitsuse seni tegemata tööd.

ELILI suvelaager Käsmus 17-19. juunil

JÜRI LEHTMETS

1. päev

Tööhõivereformi protestilt saabusime Käsmu alles laagri avamise järel, mistõttu ühispile dile taaskord sattuda ei õnnestunud.



Mõnus soe majutus

Käsmu laager on vanade laagerdajate jaoks tuntud külma ja niiske pioneerilaagrina, kus võib kergesti külmetada. Sellel aastal suutis Lainela puhkekeskus üllatada, mina koos emaga sattusime renoveeritud kahesesse tuppa, mis oli väga avar ja radikaga soojendatav. Toas oli ligipääsetav vannituba ja ka köök. Sellises toas saaks kenasti lausa elada. Nendel, kes sattusid vanadesse hoonetesse, nii hästi ei läinud, sest toas

oli külm, pesemine ja köök olid kusa-gil koridoris. Seega on võimalus antud laagris ööbida nii nostalgiliselt kui ka hotellimugavusi nautides.

Orienteerumine tahvelarvutitega

Uudse atraktsioonina sai proovida orienteerumist tahvelarvutitega. Kahjuks osalisi polnud kuigi arvukalt, kuna korraldus kippus viibima ja kiskus ka vihmale. Mina olin Signe Falkenbergiga paaris. Orienteerumine käis tahvelarvuti abil, mis suunas punktidesse, kus kõlas heli ja tuli vastata erinevatele küsimustele. Rada oli esmaseks tutvuseks mõnusalt lihtne ja soovitan teistelgi proovida.

Sooja saamiseks oli parimaks võimaluseks kohvik, kus sai ka vaadata jalgpalli, süüa ja vestelda. Siin olin ma tihe külaline, sest jalgpalli mängida ega

külmetada ma ei soovinud. Tallinna Liikumispudega Inimeste Ühingu liikmed tellisid kavalalt ka toidud antud kohvikusse. Kuna laagri seltskond on suur, siis jaotatakse toidud ühingu-põhiselt, mitte igale inimesele eraldi.

Igal aastal on olnud võimalus teha ka käsitööd. Mina sinna ei jõudnud, aga ema toimetas selles töörühmas õhina-ga, küllap see pakkus rahuldust veel paljudele osavtäppudele.

Poliitund

Õhtupoolikul külastas Käsmu laagrit Sotsiaalkomisjoni aseesimees **Margus Tsahkna**. Küsimused pöörlesid suuresti töövõimereformi ümber. Ootamatult opositsiooni sattunud IRL-i liikmena õhutas Tsahkna mitte kuulama lubadusi ja hirmutusi ning õiguste eest jõulise-malt seisma.



“Omamees” Tshakna ei pelga küsimusi

Tantsuõhtu ja viktoriin

Esimese päeva õhtu lõpetasid viktoriin ja tantsuõhtu. Viktoriini küsimused olid küllaltki keerukad. Endale ootamatult sattusin võitjate meeskonda.

Õhtul esines üks liikmesühingu liige



Peoõhtutele annavad vurhvi nii omad kui külalisesinejad ning mõjusad detsibellid

koos saatega. Aga minu õhtud kippusid tihti lõppema staabis vabatahtlikega vesteldes.

2. päev

Järgnev päev algas Boccia ja Mõlky-iga, mis on täpsusviskel põhinevad alad. Boccia on esindatud ka paraolümpial. Väga nõrkade kättega mängijad kasutavad muidu abivahendina ka ren-

ni, aga kahjuks Eestis veel taoline renn puudub, seega endal jäi see atraktsioon proovimata.

Ekskursioon Virumaal

Laagri teise päeva põnevaimaks osaks oli ekskursioon Virumaal. Mina osalesin ekskursioonil **Heldur Otsa** ratastoolibussis koos torede giidiga. Kuna ratastoolibuss oli väiksem kui tuuribuss, siis saime ligi kohtadesse kuhu suure bussiga ei pääse. Sai külastatud näiteks nõukogudeaegset pommi-varjendit. Ehituskvaliteedilt oli tegu nõukogude Venemaale iseloomuliku robustse ehitisega. Vanasti oli antud kohas ka sõjaväele kuuluv pood, kust said luba omavad isikud erinevaid defitsiitsemaid kaupu soetada. Sõitsime läbi ka ühest vanast kalurikülast. Minu jaoks oli huvitavaks faktiks, et vanasti ei liigeldud talude kõrvalt, vaid tee viis otse taluhoovist läbi, et hobusel oleks

lihtsam (magav) peremees vankriga koju tuua. Lipsasime läbi ka turismitalust, kus tegeleti käsitööga ja selle müügiga. Näiteks üks korralik kootud bleed võib maksta koguni 700 eurot. Valdavalt bussierskursioonil tegime siiski ka ühe pikema peatuse, et ühes RMK külastuskeskuses Lahemaad tutvustavat videot vaadata. Tegemist metsavahiülematehoonega. Eeskojasseisis püsti karu topis. Külastuskeskusesse pääsemiseks kasutasime puidust kaldteed, mis minu elektriratastooli raskuse all katkes. Õnneks purunes ainult kaldtee äärmine ots ja video sai kõigil vaadatud. Peale videot suundusime tagasi Lainela puhkekeskusesse.

Ekskursiooniga samaaegselt toimus meresõit Käsmu lahel viikingilaevaga "Aimar". Sadamasõiduks oli kasutuses minu isiklik tõstukiga buss, mis vooris tihedalt sadama ja puukeeskuse vahel. Ainukeseks probleemiks oli see,



Miki läks paadiga merele...

et pingelises korralduse tuhinas ei õnnestunud leida võimalusi tagamaks meresõidu elamus ka ratastooli kasutajatele, mis saab loodetavasti teoks järgmise aasta suvelaagris.

Seiklusterikas päev lõppes tantsuõhtuga. Meie ette astus laevadel esinev **Villem Loonde**. Vaheaegadel oli võimalik end proovile panna males ja kabes.



Tänap ja tunnustab. ELILi president Indrek Tarand

Õhtu naelaks oli pildistamise võistluse parimate fotode välja valimine. Minu lemmikuks sai pilt, mis oli tehtud puuokste vahelt merele sädelevast kuust. Pilt oli justkui maalitud.

Tantsuõhtul tantsutas **Auli Lõoke** hoogsalt ratastoolis tantsijaid, aga kahjuks lõppes see Auli jala vigastamisega. Hädaga jõudis Auli voodisse, aga

hommikuks oli jalg niivõrd üles paistetanud, et teda tuli siiski haiglasse kontrolli toimetada.

3. päev

Viimane päev möödus traditsiooniliselt laagri lõpetamise tähe all. Seekord pidime lõpetamise protseduuri läbi viima Auli osaluseta. See-eest oli viimaseks päevaks tänukirju jagama ja juhatuse koosolekuks kohale saabunud ELIL-i president **Indrek Tarand**.

Tänukirja saajatel oli õigus valida kingitus valmis seatud auhinnalaualt. Mina näiteks valisin Mart Laari raamatu, kus kirjeldatakse 100 maailma ajaloosündmuse mõju Eesti ajaloole.

Mida siis Käsmu suvelaagri kohta kokkuvõtteks öelda? Nagu juhatuse koosolekul sai mainitud, kutsume üles osalema teiste meiega sarnaste ühingute suvelaagrites. Seni on olnud enamike

lihasehaigete jaoks probleemiks antud laagri puhul külmad ja niisked nõukogudeaegsed majutustingimused, siis see aasta sai juba nautida harjumuspäraseid hotellidele iseloomulikke elamistingimusi.

ELIL-i suvelaagrites osalemiseks oleks üksikliikmel kasulik liituda mõne ELIL-i liikmesühinguga. Rohked üritused on ka üks põhjuseid, miks peaksime ehk kaaluma ELS-i liitumist ELIL-i-ga, et saada enam osa sealsetest tegevustest. Samas tuleks jälgida, et ka lihasehaigete õigused saaksid kaitstud. Laagri kohta võib öelda, et see on hea võimalus tunda taas ELS-i suvelaagrite iseloomuliku laagrimelu, kuid arvestada tuleb, et tegevused toimuvad suure inimhulga tõttu vabamas ajagraafikus. Kahjuks ei asenda antud laager ohtrate tegevuste, tervisealase nõu ja kindla graafikuga tuntud ELS-i suvelaagrit, kuid kehval ajal abiks seegi.

Ameerika, Ameerika...

ALINA POKLAD

Olin perega Ameerikas mitmendat korda. Iga kord avastan midagi uut puudega inimese jaoks.

Ma ei räägi sellest, et kõik teeääred on tehtud niimoodi, et oleks mugav sõita, see on iseendast mõistetav. Minu jaoks olid heas mõttes šokeerivad juba esimesel reisil riietusruumid ja skOOTRID. Kõikides suurtes kauplustes on alati võimalik tasuta võtta kasutamiseks skOOTter ja alati on olemas riietusruum puudega inimeste jaoks. See ei ole lihtsalt suurem ruum, vaid sees on midagi voodi sarnast, et saaksid olla pikali, sest näiteks pükse on võimalik jalga panna ainult lamades. Samuti mind väga rõõmustas, et kõik inva-WCd olid tõesti kohandatud.



Tualetid on suured ja mugavad, samuti on need olemas mitte ainult suurtes kauplustes nagu meil, aga ka mujal avalikes kohtades. Näiteks mere ääres, rannas ja mistahes pargis. Meil ju Pirital ja Kadriorus inva-WC puudub. Üks asi on aga küll väga imelik. Kui meil on inva-WC alati eraldi ruum, siis USA-s on see alati üks ruum naiste või

meeste WC osana. Näiteks minu jaoks oli suur probleem, kuna mind aitas isa, kuhu siis minna, kas naiste või meeste WC-sse?!

Selkorral proovisin ka metrooga sõita ja võrreldes Saksamaaga oli liikumine hästi mugav. Kõik platvormid on madalad ja töötavad automaatselt, juht ei pea välja minema, et platvormi asetada.



Veel üllatas, et puudega inimeste jaoks ei ole mitte kusagil mingeid soodustusi. Näiteks meil on muuseumides olemas soodustused ratastoolikasutajate jaoks, seal see puudub. Alguses ma ei saanud aru miks, aga hiljem, kui uurisin natukene sotsiaaltoetuste kohta, sain aru, et need on piisavalt suured, et puudega inimene tõesti jõuab maksta igal pool täispileti eest.

Foto: Vikipeedia



Vaade New Yorgi linnaosale Manhattanile

Ameerika tuli koju kätte

3. septembril viibis Eestis ametlikul visiidil USA president **Barack Obama**, kes muuhulgas võlus inimesi poosivaba oleku ja eriliselt oma kõnega, mille esitas Nokia kontserdimajas.

Järgnevalt lõige sellest kõnest:

/---/ President Ilves, austatud külalised, Eesti rahvas – on suur au olla koos teiega selles ajaloolises linnas sellel kaunil maal. Tänan teid imelise külalislahkuse eest, mis mulle täna osaks on saanud. Ma saan aru, et ilm on alati selline (naer). Kahetsen vaid seda, et jäin ilma suvel toimunud Laulupeost. Ja ma proovin tulla tagasi järgmisel korral, et sellest osa saada. Toon täna endaga kaasa Ameerika rahva sõpruse ning mulle on suureks auks tõsiasi, et olen esimene Ameerika Ühendriikide president, kellel on võimalus sellise kõnega Eesti rahva poole pöörduda.

Just äsja oli mul oli taaskord võimalus kohtuda Balti riikide presidentidega ning tänan Läti ja Leedu presidentide kohaloleku eest. Meiega on sõbrad kogu regioonist. Samuti soovin tänada kõiki, kes praegust sündmust Vabaduse Väljakul jälgivad.

Eriline heameel on siin näha nii hulgaliselt noori. Sest, nii nagu Oskar, täidate teie unelmat, mille nimel võitlesid teie vanemad ja vanavanemad, kuid millest nad said vaid unistada – te elate vabades, sõltumatutes ja demokraatlikes Balti riikides.

See vabadusunelm elas üle sajanditepikkuse okupatsiooni ja rõhumise. Vaid viivuks lõi unelm õide iseseisva riigi kujul, siis röövisid selle taas võõrlepingud ja salaprotokollid. Seda unelmat ei lämmatanud massiküüditamised, mis rebisid lapsed vanemate käte vahelt. Unistuse kaitseks asusid vastupanule metsavennad ning seda hoidsid alal luuletajad ja kirjanikud, hoides elus teie keelt ja kultuuri. Siin Eestis elustus see unelm nii paljutähenduslikult teie kõigi hääldes – väljakul üsna siin lähedal – kui eestlased leidsid endas julguse astuda vastu impeeriumile ning laulda “Mu isamaa armas, kus sündinud ma”. Ja Heinz Valk – kes on ka täna siin – kõneles kogu laulva revolutsiooni eest sõnadega: “Ükskord me võidame niikuinii!” (aplauus) /---/

Kõne täies mahus leiata Rahvusringhäälingu kodulehelt

Hilja Ilves – kange vaimuga, saatuse kiuste

Panen veidi kirja meenutusi endast.

Mäletan, et noorena oli koguaeg kiire-kiire, kuid kõik sujus. Mul oli väga meeldiv töö (töötasin medõena), majaehitus käis, maakodu ja pere vajasid hoolt. Jõudsin kõike.

Äkki, 1993. aasta kesksuvel puhkuse ajal ei saanud ma enam millegagi hakkama. Jõud kadus ja tekkisid kohutavad valud lihastes. Olin pikalt Võru haiglas. Mida rohkem raviti, seda hullemaks mu seisund läks. Peale paari massaaži tekkisid ka verevalumid suurte liigeste piirkonda. Nõnda siis saadeti mind Tartusse reumatoloogiasse, kuid vahepeal oli suvest saanud suur sügis. Oli juba oktoobri keskpaik. Novembris pandi välja diagnoos (polümüosiit ehk hulgilihaste põletik), mis lõi mu elumosaiigi tuhandeteks kildudeks! Olin siis 43, tütreke alles 14-aastane!



Fotod: erakogud

Tasapisi hakkasin siiski kilde kokku korjama. Esimesed paar-kolm aastat olid väga rasked. Vaatamata tugevale ravile vaevlesin ikka valudes. Ravi sain nii kodus kui ka reumaosakonnas.

Pikapeale sain oma haigusega sõbraks ja seejärel, uskuge, kõik hakkas ülesmäge minema! Visalt, kuid siiski.

Võru lihasehaigete selts

1997. aasta alguses kutsus **Koit Kodaras** Jaak Võsa ja Kadri Tamme õhutusel kohaliku lehe kaudu lihasehaigeid koonduma. Ühinesin siis minagi. Sama aasta 5. aprillil toimuski Võrumaa Lihasehaigete Seltsi asutamiskoosolek.

Enamik seltsi asutajaliikmetest on läinud tänaseks üle vikerkaaresilla, sinna, kuhu ka Jaaguke. Meie Koiduga kahekesi peame nende mälestust kaliks. Tänutundes mõtlen Saimale ja KADRILE (Saima Härm ja Kadri Tamm – Toim.), kes olid toona mulle väga suureks toeks. Õnne ja tugevat tervist teile!

Viimased 11 aastat olen elanud maal vaikuses ja loodusega kooskõlas, ma-



Jõuline marss Võrus 1998. aastal – Tahan pääseda uksest sisse! Esiplaanil Hilja

hedalt. Enam ei ole kiire, minus on rahu. Meil on mõned lemmikloomad, keda paitada ja patsutada. Jõud on mul küll väga-väga kesine, aga saan hakka-ma, kuna mu kõrval on tubli abikaasa. Meil on 5 väikest lapselast, kes on kui päiksekiired hallis argipäevas. Olen üliõnnelik, kui nad linnast maale tulevad. Nemadki aitavad mul mosaiigikilde kokku sättida.

Kena suvelõppu, värvikat sügist ning tervist ja jõudu soovides kõigile!

Haruldased haigused ehk harvikaigused

Euroopa Liidu tasandil defineeritakse haruldast haigust ehk harvikaigust kui haigust, mis esineb kuni viiel inimesel 10 000-st.

Haruldasi haigusi iseloomustab nende väga väike esinemissagedus, kuid samas on erinevaid haruldasi haigusi palju, millest tulenevalt on haruldast haigust põdevate inimeste arv suhteliselt suur. Hinnanguliselt arvatakse olevat 5000–8000 haruldast haigust, mis mõjutab 6–8% kogu elanikkonnast nende eluperioodi jooksul. Absoluutarvudes väljendades mõjutavad harvikaigused 27–36 miljonit inimest EL tasandil, Eestis seega 70 000–100 000 inimest.

Enamik haruldasi haigusi on geneetilise päritoluga, kuid esineb ka kasvajaliste haiguste haruldasi vorme, autoimmuunse geneesiga haruldasi haigusi. Teadusuuringud on näidanud kui olulised on teadmised ja arusaamine haruldase haiguse tekkemehhanismidest. Paraku napib teadusuuringuid harvikaiguste valdkonnas, lisaks on need tegevused hajutatud erinevate uurimiskeskuste vahel. Spetsiifilise tervishoiupoliitika puudus

või puudulikkus ning pädevuse hajutatus viib sageli diagnoosi hilinemiseni, millest tulenevalt on raskendatud õigeaegse ravi tagamine või ravi hilineb. See kõik mõjutab inimest psühholoogiliselt, füüsiliselt ja intellektuaalselt, millele võivad lisanduda mittesobiva või isegi vale ravi mõjutused, kuigi õige ja õigeaegse raviga inimese elukvaliteeti oluliselt ei muudeta. Seega on tuhandete haruldase haiguse diagnoosiga patsientide jaoks kõige olulisem õigeaegse diagnoosimise ja õige ravi kättesaadavuse tagamine.

Eesti Puuetega Inimeste Koda kutsus 17. aprillil 2014 kokku harvikaiguste arengukava ümarlaua, millel arutati patsiendiorganisatsioonide tugevdamise peatükis kirjeldatud eesmärgid ja ülesandeid. Esimene ümarlaud kogus 12 osalejat, arutelu sisu, otsused ning osalenute nimed on leitavad kohtumise protokollist kõrvalmenüüst. Harvikaiguste teine ümarlaud toimub sügisel 2014 SA Eesti Agrenska Fond korraldusel Tammistus, Tartumaal.

*Harvikaiguste kontaktisik EPIKojas on peaspetsialist **Anneli Habicht** (anneli.habicht@epikoda.ee).*

Vitamiin B3 annab jõudu mitokondritele

Soome-Šveitsi uurimusrühma poolt avaldatud töö osutab, et B3 vitamiin on võimeline aktiveerima halvasti töötavaid mitokondreid ja aeglustama täiskasvanueas algavate mitokondriaalsete lihashaiguste progresseerumist.

B-rühma vitamiinidel teati juba pikka aega olevat keskne roll keha-energiavahetuse reguleerimisel. Nt vitamiin B3-s leiduva komponendi, niasiini puhul on täheldatud, et selle manustamine aeglustab vananemist loomadel. Helsingi ülikooli ja Lausanne'i polütehnilise kõrgkooli uurijad toovad ühistöös välja, et B3 vitamiini uus vorm, nikotinamiidi ribosiid aeglustab täiskasvanueas ilmneva mitokondriaalse tõve progresseerumist. Avastus tähendab, et vitamiinist B3 võib saada paljulubav ravikomponent täiskasvanueas ilmnevatele mitokondriaalsetele tõvedele.



Mitokondrid on rakke energiaga varustavad “jõujaamad”, tootes neile küttust. Nende rakumootorite halb töö viib mitokondriaalsete haigusteni, mis ongi levinumad edasikanduvad ainevahetushäired nii täiskasvanutel kui lastel. Üks levinumaid täiskasvanuea mitokondriaalseid häireid ilmneb lihases, tüüpilisteks sümptomiteks lihasnõrkus, -tõmbused ja lihavalud. Tervendavaid või sümptomeid leevendavaid ravimeetodeid neile progresseeruvatele tõbedele ei ole veel olemas.

Vastavaldatud uurimuses tõestas uurimusrühma liige Nahid Khanin, et toidule lisatud B3-vitamiini molekul, nikotinamiidi ribosiid, aeglustas mitokondriaalse lihashaiguse edenemist. Ravi käigus kasvas mitokondrite hulk ja tõhustus nende tegevus, lisaks parandas vitamiin haigusest tulenevaid mitokondrite ehituslikke kõrvalekaldeid. See B3-vitamiini molekul (mida looduslikul kujul leidub nt piimas ja õlles, küll äärmiselt väikese molekulina – *Toim.*), on võimeline aktiveerima halvasti töötavaid mitokondreid. Igal juhul on avastus läbimurdeks mitokondriaalsete haiguste tekke mõistmisel ja ravimeetodite otsimisel progresseeruvatele täiskasvanuea mitokondriaalsetele lihashaigustele. Samuti rõhutab uurimustulemus B3 vitamiini tähtsust energia-ainevahetuses (metabolismis).

MG mõju igapäevategevustele.

MG-ADL skalaal

MG-ADL skaala abil võivad nii müasteeniaga patsient ise* kui arst hinnata, kui suur on haigusel põhjustatud sooritusvõime puudujääk igapäevaelus. (Allikas: Wolfe GI et al., Neurology 1999)

TEGEVUS	0 = normaalne	1 = vähen-e	2 = keskmine	3 = raske	Punktid
Kõne	Normaalne	Ajutine sosselus, nasaalne hääldus	pidav sosselus või nasaalsus, kuid arusaadav	Pole arusaadav	
Mäluline	Normaalne	Probleemid kõva toidu mälumisega	Probleemid pehne toidu mälumisega	Maosondi kaudu (PEG)	
Neelamine	Normaalne	Ajutine kohatamisvajadus	Sage kohatamine, pürestatud toit	Maosondi kaudu (PEG)	
Hingamine	Normaalne	Hingamisagedus kasvab ka väikese koormuse korral	Sage hingamine ka puhkeseisundis	Kasutatakse hingamis-abivahendit	
Hambapesu või kammine	Probleeme pole	Esineb probleeme, kuid vahepause pole vaja	Vajadus puhata	Ei ole võimeline hambaid pesema ega kammita	
Tooit tõesmine	Probleeme pole	Mõnikord on vaja kätte abi	Kätte abi on alati vaja	Kõrvalise abiga	
Kahetkordset nägemine	Ei esine	Esineb, kuid mitte iga päev	Igapäevane, aga mitte pidev	Pidev	
Silmalaugude (alla-) vaje	Ei esine	Esineb, kuid mitte iga päev	Igapäevane, aga mitte pidev	Pidev	

Punkte kokku: _____ (maksimum 8 x 3 = 24 punkti)

NIMI:

KPV:

Mis on Ice Bucket Challenge

Jää-ämbri väljakutse (ka *ALS Ice Bucket Challenge*) on sotsiaalmeedias leviv heategevusaktioon, mille eesmärgiks on tõsta teadlikkust ALS (amüotrofiline lateraalskleroos) diagnoosi kohta ja samal ajal toetada uuringuid haigusele ravivõimaluste leidmiseks.

Kampaania läks Ameerikas liikvele umbes aastapäevad varem sõnumiga – toeta heategevust (vähiravi) või hüppa külma vette.

Juulis-augustis 2014 keskendus kampaania ALS-diagnoosile, võttis jääveega üle valamise vormi ja levis kulutulena üle Ameerika, sealst edasi teistesse riikidesse, sh Eestisse. Kampaania idee on lihtne ja vaimukas – see, kes saab jää-ämbri väljakutse, peab valima, kas laseb end jääveega üle kallata ja võib toetada ALS-kampaaniat väiksema summaga (10 eurot/dollarit), või loobub jääveest ja toetab kümme korda suurema summaga (100 eurot/dollarit). Kutsele reageerinu peab 24 tunni jooksul esitama väljakutse kolmele järgmisele inimesele. Kuivõrd sotsiaalmeedias on väga populaarne (endast) piltide ja videote jagamine, püütakse jääveega ülevalamist võimalikult pilkupüüdvalt läbi viia, et sõpradelt-vaatajatelt “meeldimis” võita. Nii püsib kampaania värske- na, eriti kui kaasatud on prominentseid inimesi. Väljakutse on vastu võtnud näiteks Ameerika endine president George W. Bush, kes omakorda väljakutse Bill Clintonile esitas, kui ka ilmselt kuulsaim ALS-ga inimene maailmas – astrofüüsik Steven Hawking.

Isegi kui äärmuslikud kriitikud püüavad leida veega ülevalamises satanistliku rituaali jälgi või pidada kogu kampaaniat tühiseks meelelahutuseks, ei saa mööda vaadata faktist, et ainult mõne nädalaga kogus kampaania 10 korda rohkem raha kui ALS assotsiatsioon terve aastaga koguda suudab. Nii on praeguseks kogutud tublisti üle 100 miljoni dollari, jääb ainult loota, et leiduks uurijaid, kes avastaksid selle pahaloomulise tõve põhjuse ja ka võimaluse haigust pärssida või ravida.

Väikeses Eestis tõstatab kampaania tulemusel annetatav raha, mida on samuti väga palju, mitmesuguseid küsimusi:

* Kas peaks selle edasi suunama mõnesse riiki, kus konkreetselt ALS-uurimustega teaduslikul tasemel tegeletakse?

* Kas peaks toetama Eesti oma tippe, nt prof. Mart Saarmat, kelle poolt uuritav närvikasvufaktor annab lootust nii parkinsonihaigetele kui ka ALS-haigetele?

* Kas Eesti geenivaramust võiks leida vastu- seid keskkonnamõjule ALS tekkes?

* Kas peaks looma stipendiumi neuroloogidele, ärgitamaks uurimustöid motoneuronite haigus- test (ja lihashaigustest laiemalt)?

* Kas peaks palkama ALS-nõuniku, kes kaar- distaks kitsaskohad, raaliks välja teostatavad lahendid naaberriikide praktikate najal?

* Kas peaks lappima Eesti sotsiaalsüsteemi puudujääke, makstest abivahendite omaosalusi ja palgates koduhooldajaid praegustele ALS-ga inimestele?

Küllil Reinup

Töövõimereform jõustub plaanitud hiljem

Koalitsioonifraktsioonide olulisemad muudatus- ettepanekud töövõimetoetuse seaduse eelnõusse:

1. töövõimetoetuse seadus hakkab kehtima 2016. aasta 1. jaanuaril (senise 01.07.2015 asemel).
2. tõsteti sissetuleku piiri, millest alates toetust vähendatakse – selleks on keskmine palk 960,3 eurot (senise 640 euro asemel).
3. osalise töövõimega inimese töövõimetoetus kaob täielikult siis, kui ta sissetulek on 1325,2 eurot. Puuduva töövõime korral kaob toetus ära siis, kui sissetulek on 1600,5 eurot kuus.
4. Töötatakse välja töövõimetoetuse programm.

ELS ja vabatahtlike toel on tõlgitud materjale värskeimast soomekeelsest käsiraamatust müasteeniaga inimestele.

Tõlked leiad seltsi kodulehelt www.els.ee, alajaotusest Lihashaigused> Närvilihas- üle- kande haigused> Müasteenia> Väljavõtet kogumikust Müstiline Gravis.

Venekeelne ALS-käsiraamat

Venemaa ALS-fondi juhataja, neuroloog **Gleb Levitskii** on koostanud käsiraamatu ALS-pat- sientidele, mida ka ELS kaudu laenutada saab: **Боковой Амиотрофический Склероз. Информация для больных**

Raamat asub meie kontoris Tallinnas, huvilistel pöörduda els@els.ee kokku leppimiseks, millal ja kuidas raamatut laenutada saab.

Samuti leiab rohkest venekeelset materjali vee- bilehelt: www.alsportal.ru

Kiri

/----/ Muusika hakkab mängima ja siis nad tulevadki. Rahvas saalis tõuseb püsti ja plaksutab. Päevakangelased juhatatakse lavale. Neliteist viieteistkümnendaastast koolilõpetajat. Veidi ehmatust ja maalapselikku kohmetust pühapäevastes ja uutest riietes olemisest, saalitäie rahva pilkudealusest pingest. Oma käsi ja jalgu sättida püüdes, taskurätikuid higistes peopesades mudides, silmad iseene põlvedel ja põrandalaudadel, ootavad nad piduliku sündmuse algust. Lillede ja väikelaste lauluga, direktori ja klassijuhataja kõnega.

Vaatad ja kuulad. Mõtled. Vaatad neid neljateistkümmet. Teistega koos neile tänasel päeval kõike head soovides tead ja mõtled samal ajal, et mitte kõigile ilmas ei jätku head tervist, õnnelikku abielu, lapsi, osavaid sõrmi, helget iseloomu, aru ja kannatlikkust eluks, et igaühe silmad ei lähe eladeski lahti maailma asju märkama. Aga ikkagi. Tänaval päeval. Kui saaks nii jagada, et igaühele midagi, kasvõi natukene. Natukene head ja ilusat igale. Palju ei sobi tahtagi, palju õnne on teise kandi pealt paha. Muutud tuimaks ja hoolimatuks teise murede suhtes. Kannatusest katsumata inimene lendab kergelt pinda mööda sügavat nägemata, sügavale vaatamata, mõistmata, mõtlemata. Nii et parajat eluportsu teile kõigile, mitte liiga ränka ja mitte liiga kerget. /----/

Teisitimõtteleja

Nüüd ma ütlen teile kõik välja, mida mina teisiti mõtlen kui teie. Ja minu sõbrad mõtlevad ka nii nagu mina, sest nemad on samuti teisitimõttelejad. Küll tehakse kõiksugu seadusi ja seaduse muutmise seadusi, aga mulle piisab elamiseks ainult ühest seadusest – see on ELUSEADUS. Ja saan elatud küll. /----/

Ma tean, sa oled täna saarel

Ma tean, sa oled täna saarel ja mina südamaal sügaval. Olen kade kajakate peale ja et pardid paganad saavad sinuga olla. Su ümber merepeegli paspartuu. On ilusad ilmad ja merel sinisoolased silmad. Meil kahel on praegu vesi vahel. /----/



*Fotomeenusus:
ELS teabepäev ja aastakoosolek 17.05.2014 Pärnus, Nooruse Majas*

