

november 2014

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 54



Selles numbris:

Sotsiaalkompass
 Missioonikonverents
 Töövõimereformist, jätkuvasi
Kojujääjatele kripelduseks
 Puudega naistega meelteaias
Maailm ja meie
 Palverännaku teel Hispaanias
Saame tuttavaks
 Virve Buldakov
Tervis
 Müasteenia raskusastme hindamisleht
In memoriam
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

Esi- ja tagakaanel:

Pille Udu sõlmimistehnikas käevõrud

Esimest korda puutus Pille sõlmimistehnikaga kokku Keila-Joa Sanatoorses Metsakoolis, nii 3. klassis, kui pioneeri-juht lastele makrameetehnikat õpetas. Vahepeal vajus see näputöö unustuse hõlma, kuni 2014. aastal taas päevakorda kerkis. Osalt seetõttu, et Pille lastel on metalliallergia ja enamike ehetel on kandmine välistatud. Tüdrukud aga ikka armastavad end ehtida! Šamballa pael ja helmed sobivad suurepäraselt nii käe- kui kaelaeheteks. Tänu sõpradele-tuttavate on Pille valmistatud käevõrud tänaseks Suure Lombi tahagi rännanud.

November on mehine kuu...

Aasta kõige pimedamal kuul mõtleme meeste tervisele. Meie mehed eriti ei hooli arsti või psühholoogi juures käimisest, ravimitest ja tervislikest tegevustest. Kõik see oleks justkui ainult naiste pärusmaa. Ega muidu toimu igal aastal novembrikuul ka konverents, mis pöörab tähelepanu just meeste tervisele. Ootame isadepäeva ja mardipäeva pidustusi ja rõhutame oluliselt isade rolli laste kasvatamisel. Nii kuni kadripäevani.

November on kuu, kus meenutame lõppevat aastat, teeme kokkuvõtteid ja mõtleme tuleva aasta tegevustele. August oli meie seltsile eriliselt suure tähendusega, kuna just augustikuu keskel sõitsime väikese seltskonna-



ga loodusesse Metsamõisa maadele. Invatransport on väga kallis, aga jagasime selle puuetega naiste ühendusega ja nii veetsime toreid päevi nautides meelteaeda. Juhani ka selleteemaline artikkel infolehes.

Augustis alustasime tegevust, et jää-ämbri kampaania annetused jõuaksid seltsi arveldusarvele. Muutusiasime julgemaks ja saime oskusi, kuidas täpsemalt infot jagada, kes me oleme ja kellele peaksid kampaania annetused minema. Oleme siiralt tänulikud kõikidele annetajatele, meediale, poliitikutele, kes usaldasid meie ühendust annetades seltsi arveldusarvele ja lisasid ka selgitusse, keda või millist tegevust soovitakse toetada. Täna on seda teinud juba üle 7 000 annetaja. Enim oli annetajaid 1. septembril

– 1 406. Peagi saame juhatusega ühele poole abivajajatele mõeldud annetuste jagamise tegevuskavaga ja taotluse vormiga, mis saab olema leitav meie kodulehel.

Peagi alustame juhatusega ELS tegevusprogrammi 2015 kokkupanemisega. Ootan teilt ettepanekuid, kuidas seltsiga edasi minna? Mille vastu tunnete huvi, mis teemad ja tegevused teid kõige enam huvitavad? Tuleval aastal on uue juhatuse valimine. Seega on väga hea, kui teist keegi on vabatahtlikult nõus tegutsema juhatuses. Andke palun märku kirjalikult või telefoni teel.

Rõõmsa kohtumiseni aasta viimasil koosviibimisel 7. detsembril. *Rõõmu ja hingelist heaolu teie päevadesse, ilusat adventiaega!*

Mare Abner

Missioonikonverents “Õigus väarikusele”

Samal päeval, 31. oktoobril, kui reformierakond korraldas Riigikogu konverentsi meeste tervisest, toimus Rahvusraamatukogu suures saalis sotsiaalse kaitse alane konverents, mida korraldasid sotsiaaldemokraadid.

Sain kutse konverentsile “Õigus väarikusele – euroopaliku sotsiaalpoliitika nurgakivi” Euroopa Parlamendi sotsialistide ja demokraatide rühma aseesimehelt Marju Lauristinilt.

Ma ei ole üheski erakonnas, kuid minu mõttelaad ühtib sotsidega. Otsustasin osaleda, sest mind otseselt puudutab sotsiaalpoliitika.

Konverentsi eesmärgiks oli avalike diskussioonidega teadvustamine, et euroopaliku sotsiaalpoliitika eesmärk on tagada kõigile ühiskonna liikmetele võimalus väarikaks eluks, ka nendele, kes on majanduslikult, sotsiaalselt, ea-

liselt või mõne puude tõttu ühiskondlikult kehvas seisus.

Konverentsil toimus arutelu selle üle, kuid võrd vastab Eesti töö- ja sotsiaalkaitse poliitika euroopalikule inimväarikuse põhimõttele. Paneelides käsitleti väarikust kui põhiväärtust neljas valdkonnas: töösuhetes, puuetega inimeste probleemide lahendamisel, aktiivse vananemise tagamisel ja võitluses laste vaesusega.

Konverentsil võtsid sõna EV Riigikogu esimees, Europarlamendi liikmed Eestist, Portugalist, Rootsist, ja Soomest, Euroopa Liidu Põhiõiguste Agentuuri esindaja, EV sotsiaalkaitseminister, tervise- ja tööminister, Riigikogu sotsiaalkomisjoni esimees, ametiühingute keskliidu esimees, sotsiaalteadlased, sotsiaalvaldkonna praktikud ja vabaühenduste esindajad.

Iga paneeli teema puudutas omakorda kõiki teisi paneele.

Näiteks II paneeli teemaks oli: puue ei vähenda väarikust. Sõna võtsid ministrid, aga ka puuetega inimestest **Tom Rüütel** ja **Merilyn Merisalu**. Juhtumitest rääkis ka **Tiina Kangro**, kelle näited tegi värvikaks videod. Kõiki neid juhtumeid kommenteerisid sotsiaalpoliitika ekspert **Zsolt Bugarski** ja Riigikogu sotsiaalkomisjoni esimees **Heljo Pikhof**. Panustasin ise samuti repliigiga ühtse tugisüsteemi väljaarendamise osas.

Konverentsi juhtisid **Marju Lauristin** ja **Märt Treier**. Paneelide vahel muusitseeris **Mihkel Raud**.

Konverents lõppes sotsiaalkaitseministri **Helmen Küti** vastuvõtuga.

Päev oli sisukas ja ma tundsin ennast väarikalt paljude teiste inimeste seas.

Riiklikult tähtsa küsimuse arutelu Riigikogus

JÜRI LEHTMETS

Neljapäeval, 6.11.2014 toimus Riigikogus riiklikult tähtsa küsimusena Töövõimereformi ja puudega inimeste olukorra teemaline arutelu. Riigikokku minekuks palusin taaskord isiklikuks abistajaks hea tuttava **Margus Kiiveri**, kes kiirete toimetuste kõrvalt leidis aega minuga tulla. Võtsime meie bussile ka ELILi (Eesti Liikumispuuetega Inimeste Liit) juhatuse liikme **Hedi Gehrke**.

Kohalejõudes olid Riigikogu eesjuba ootamas protestijate esindaja, ELILi juhatuse liige **Tiia Sihver** ja Tartust saabunud MTÜ Händikäpp liikmed. Sissepääsuload käes, saime väravatest kenasti läbi. Meid taheti suunata val-



gesse saali istungit suurest televiisorist jälgima, kuid jäime endale kindlaks ja teatasime, et soovime pääseda pressirõdule. Varasemast käigust teadsin, et pressirõdule pääsemiseks tuleb läbida kitsad käigud (kust ratastool siiski napilt läbi mahub).

Pressirõdult oli hea jälgida all toimuva puuetega inimeste poolt ellukutsutud etenduse lahtirullumist.

Istung algab

Ametlike esinejatena astusid üles terve- ja tööminister **Urmus Kruuse**, Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees **Monika Haukanõmm**, Tiia Sihver ja Riigikogu sotsiaalkomisjoni esimees **Heljo Pikhof**. Kõnepulti ei saanud kahjuks astuda Riigikontrolli esindaja, kelle arvamusi olime saanud siiski lugeda meediast. Seisukohad olid

puudega inimeste omadega vägagi sarnased, mis näitab, et puudega inimesed siiski päris udu ei aja nagu mõni poliitik on püüdnud väita. Seejärel järgnevad teiste Riigikogulaste sõnavõtud.



Fotod: Sven Reemet

“Siit on teil kena istungit jälgida...”



Toetusgrupp ülal pressirõdul



Kõnepuldis Monika Haukanõmm



Kõnepuldi kõrval Tiia Sihver

Aga kõigest järjekorras. Urmas Kruuse suust midagi uut ei kuulnud, ikka sama roosamanna leierplaat, et küll kõik tuleb ja vaadake ikka kui palju raha igale poole voolama hakkab. Unustades, et abivajajate vahel laiali jaotades muutub omavalitsustele pakutav 50 miljonit üsna olematuks abiks.

Töövõimereformi puhul ei julgeta jätkusuutlikkuse võimalikkusest eriti rääkida. Ainult kõhklused ja kaht-

lused. Järgmisena astus pulti Monika Haukanõmm. Esmalt lahendas ta EPIKoja ja protestijate seotuse küsimuse. Monika kinnitas, et võitleme ühe teema eest, kuigi vahel veidi erinevalt. Meeldis, kuidas Monika kirjeldas, et allasurutud puudega inimestest on lõpuks kujunenud kodanikud, kes on valmis oma õiguste eest vajadusel ka hambaid näitama. Üks igati selge sõnumiga ja jõuline kõne.

Tülikad vaegurid

Seejärel veeres mikrofoni taha Tiia Sihver. Ajakirjanduses oli juba eelnevalt olnud poleemika, kas Tiia Sihver puuetega inimeste esindajana pääseb kõnet pidama või ei. Kuulduste kohaselt oli osa poliitikuid nimetanud Tiia koguni ekstremistiks, keda ei tohiks mingil juhul kõnelema lasta, aga riigikogu ette ta siiski pääses. Tegu oli põhimõttelise sooviga, sest midagi, mis

Foto: Internet, Andres Putting



Kõned on toetusgrupi tõsiseks võtnud

puudutab meid, ei tohiks toimuda ilma meie osaluseta. Lõppema peab aeg, kus puudega inimeste eest teeb otsuseid ja valikuid keegi teine. Tiia võrdles töövõimereformi autode tootmisliiniga, mille käivitamisel juba teatakse, et tulevad autod on defektiga. Ka otustas ta oma kõnes muuhulgas kirjeldada, kuidas siiani on toimunud puudega inimeste kaasamine. Nagu selgus, oli see “punase rätiku näitamine riigi-



Vähekindlustatud inimeste hirm – Jürge Ligi

kogulastele”. Poole kõne peal sai Tiia aeg ootamatult otsa. Riigikogulase **Mihhail Stalnuhhini** (keskerakond) palvel Tiia siiski lisaiega sai aga päris lõpuni ta oma kõnet lugeda ei saanudki. Ta oli sunnitud ettekande kiirelt kokku võtma ja tegi seda üleskutsega riigikogulastele – hääletades jälgida südametunnistust ning lubadusega, et puudega inimesed ei unusta ja teevad hääletades oma valikud vastavalt.

Kajad ja kajastused

Peale Tiia kõnet oli minul aeg Tv3 uudistele intervjuu anda. Esitasin oma-poolse nägemuse sellest, kuidas Töövõimereformi peaks kavandama. Idee on teha testgrupp, seejärel saadud info põhjal rakendusaktid ja rakendusakte üldistades luua seadus. Nii oleks oht aktiivsust pärssivaks rakendusvigade tekkimiseks viidud miinimumini.

Järgmisena astus pulti Heljo Pikhof, kes esitas, minuti täpsusega, kui palju sotsiaalkomisjon ikka puudelisi kaasanud on, mis ajas vägisi naerma, sest võimalus rääkida pole veel kaasamine. Loeb see, kas saadud teavet soovitakse ka kasutada. Pikhofi kõne järel oli meil aeg Riigikogust lahkuda. Meiega koos lahkus ka Tallinna Puuetega Inimeste Koja tegevjuht **Tom Rüütel**, kes enne andis veel intervjuu Kanal2 reporterile.

Ühikasse tagasi jõudes jätkasin poolelijäänud istungi kuulamist. Kõige

skandaalsem oli **Jürgen Ligi** (reformierakond, endine rahandusminister) kõne, kes kirjeldas Töövõimereformi kui suurt teenet mille üle tuleks temale tänulik olla ja nt omastehooldajaid nimetas ta infokanalite ummistajateks.

Kirsiks tordil oli Sotsiaalkomisjoni otsus saata Töövõimereform vaatamata kriitikatulvale 12. nov. teisele lugemisele. Seega puudega inimeste seisukohad kõlasid kurtidele kõrvadele. Kellel huvi, vaadake kõnesid Youtubebest: <https://www.youtube.com/watch?v=nIwU1LDOxOw>.

Loodan, et puudega inimeste võitlusvaim ja meediakanalite ummistamine ei raue ja lõpuks hakkab mingi muutus siiski ka toimuma. Esimene suurem võimalus muutus esile kutsuda on saabuvad valimised, kus peaksime jälgima Tiia üleskutset mitte hääletada neid, kelle südametunnistusel lasub pooliku Töövõimereformi läbi laskmine.

Meelteaed

JUHAN NURME



On vähe inimesi, kes on kuulnud meelteaiast. Aga niisugune koht on juba mitu aastat Eestimaal olemas ja rajajate sõnul loodud just silmas pidades puudega inimesi, mis ei tähenda, et seda uudistamas ei tohiks käia ka terved. Meie 15. augusti väljasõidul olid puudega inimeste kõrval bussis ka terved saatjad, kes jäid päevaga väga rahule.

Meelteaed on Puhta Vee Teemapargi üheks ekspositsiooniks ja asub Metsamõisa talu maadel Järvamaa ja Lääne-Virumaa piiril kolmes vallas ja kolmes külas.

Meid võttis koolituskeskuse õuel vastu peremees **Priit Adler** ja rühm mehi

ning naiti, kes seal giidiõpinguid läbisid. Nendest oli hiljem ratastoolil istujatel abi maastikul liikumisel.

Mida Juku ei õpi...

Peremehelt kuulsime, et Pandivere kõrgustik (Metsamõisa talu asus 120 m kõrgusel merepinnast) on Põhja-Eesti puhta vee reservuaar. Sademevesi, mis Pandiveres maha sajab, filtreerub läbi liivakihtide ja karstilõhede põhjavekke ning jõuab kahe nädala pärast Tallinna. Et põhjavett puhtana hoida, on Pandivere kõrgustikul mineraalväetiste kasutamine limiteeritud, sõnnikuhooldad kohustuslikud.

Giidiks õppijate hulgas oli oma ala spetsialiste. Küsisin veespetsialistilt, mis ta arvab plastnõudest, kas need on tervisele kahjulikud, nagu vahel ajalehtedes kirjutatakse.



Rajad sobivad ka ratastooliga liikujatele

“Plaste valmistatakse erinevatest ainetest. Toiduainetööstuses kasutatavad plastid (pudelik, toidunõud) on läbinud põhjaliku kontrolli ja on tänapäeva teadmiste järgi ohutud, mida peab näitama neisse pressitud noa ja kahvli kujutis,” sain vastuseks.



Väljasõidul osalejad Metsamõisa mõisamaja räästa all

Sõna sai mees, kes kirjutas magistritööd söödavatest taimedest (umbrohtudest), ja pidi neid meile ka näitama. Näitamine piirdus takjaga, mille säsi pidi olema söödav. Sellel takjal polnud, sest takjas oli vana ja puitunud. Pildusin takjanuppudega nalja pärast

meie bussi naisi. Muidugi ei jätnud nad takjanuppe tagasi viskamata. Magistrihärra märkis, et takjas olevat andnud inspiratsiooni takjapaela leiutamiseks.

Esmalt läksime vaatama karstileht-rit (vee toimest tingitud lehter lubja-

kivimites), mis asus viieminutilise jalutuskäigu kaugusel. Kõrval kasvavas metsas pidi neid olema rohkesti. Jään ratastooliga lehtri servast aupaklikule kaugusele. Selle põhja ma ei näinud. Kui mõni naisterahvas sinna laskus, siis paistis temast vaid peanupp. Karstilehter, põhjas mõnekümnesenti-meetrine auk, oli tühi ja pidi täituma suurte vihmade ajal.

Meeltead koosnes kuuest miniatuursest teemaaiast, mis olid ümbritsetud ja ühendatud betoonkivisillutisega. Vaadet piiravaid piirdeid polnud, igat punkti sai aiast ülevaate.

Loetlen meelteiaia teemaiaid:

- nägemismeele teritas *Toskaana aed*, mis kujutas pergolat (võrestikust ja väänkasvudest lehtla või varikäik), ühes otsas pink, kust avanes vaade läbi varikäigu, mis koosnes esialgu vaid puust sõrestikust,



Kumb on huvitavam – sisu või vorm?

- *spiraalaed*, mille keskel asus hõbedane suur kera, mida sai katsuda ja keerutada ja mille juurde viis spiraaltee;
- *tuulekella aed*. Tuulekella vabalt rippuvaid torukesi võis kõlistada. Madalad helid läksid ülespoole minnes järjest kõrgemaks;
- *lõhnaaed*, kus lõhna levitasid mitut värvi roosid. Kuna põõsad oli kevadel istutatud ja madalad, siis mina ratastoolilt ninaga õiteni ei

küündinud ning jäin aroomiteraapiast ilma:

- maitseaed, kuhu oli pottidesse külvatud tuntud maitsetaimi: tilli, basiilikut, rosmariini jt, mida tohtis ka maitsta.

Taevast oli kattunud tumedate pilvedega. Hakkas tibutama. Peremees juhtis meid mõisaaegsesse võlvkeldrisse ja näitas rahulolevalt seadmeid, mis tagasid teemapargile energiasõltumuse.

“Teemaparki pole veetud elektriliini. Vajaliku elektri saavad nad tuulest ja päikesest, talvel tuulevaikuse korral bensiniinigeneraatorist,” selgitas ta.

Väljasõidu ametlik osa oli sellega lõppenud. Järgnes supisõõmine ja kojusõit.

MTÜ Ökokratt avas septembris 2014

700 m pikkuse ratastooliraja

Metsamõisa metsaparki.

Tere tulemast!

Sihtkoht – Santiago de Compostela

MARIA REINUP



Põhja-Hispaanias, Galiitsias, Santiago de Compostela linnas asub imekaunis katedraal, mis ei ole peibutuseks ainult tavaturistidele, vaid meelitab ligi ka teist laadi külalisi – palverändureid. Legend räägib, et pühaku ja palveränduri Santiago keha toodi Jeruusalemmast Hispaaniasse ning maeti kohta, kus praeguseks laiub Santiago de Compostela linn.

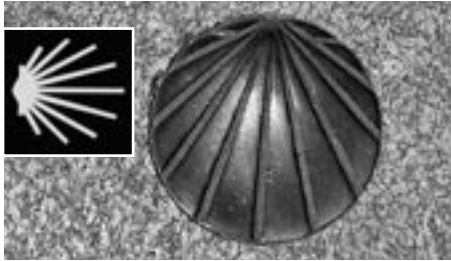
Tänaseks on **El Camino de Santiago** (Rajad, kus Santiago kõndis – hisp. k) olnud kasutuses üle tuhande aasta, neid on juurde tekkinud ja täiendatud või on erinevad teed leidnud liitumispunktid ning kasvanud seeläbi pikemaks. *Caminode* võrgustik paikneb

üle Euroopa ning võimalik on kõndida näiteks Oslost Lõuna-Itaaliasse, Napoliisse ja sealt läbi Prantsusmaa Portugalini. Aja jooksul on mõned *caminod* kujunenud tähtsamateks ning tuntumateks – El Camino del Norte, Põhja-Hispaania rannikujoont järgiv *camino*, Camino Portuques ehk Portugalis asuvad rajad, Camino de Sevilla ehk Sevillast algav rännak ning neist tuntum Camino Farnces – Prantsusmaa piiri lähedal algav *camino*, mis läbib Põhja-Hispaania erinevaid osi. Kõikide *camino* radade sihtpunkt on Santiago de Compostela.

Keskajal oli Camino de Santiago üks tähtsamaid kristlikke palverännakuid. Juba 12. sajandil oli olemas paavst Callixtus II poolt alustatud ametlik kirjasõnaline teejuht, mis kandis nime

Codex Calixtinus ning milles olev teave puudutas enamjaolt Camino Francesi. Ööbimiskohtadeks said spetsiaalsed palverändurite haiglad ja laatsaretid, mida hispaania keeles kutsutakse *alberquete*'ks või *refugiote*'ks. Palverändureid aitas märk “kammkarp”, mis näitas kohalikele, et nad on teel õilsa eesmärgi nimel ning võimaldas ööbida näiteks kirikutes või paluda tasuta ei-neid. (Kammkarbid on Põhja-Hispaania randades väga levinud veeseligrootud.) Kammkarbi kaunis valge koda kinnitati omale kaela, koti või riiete külge ning selle abil tõendasid palverändurid, et nad on rannikualadel käinud. Samuti on kammkarp *camino* sümboliks, sest karbil asuvad vaod jooksevad ühte kokku, nii nagu palverändajadki, kes erinevaid radu kõndides jõuavad samasse sihtpunkti.

Fotod: Internet



Ülal: Palverändurite sümbol kammkarp
All: Santiago de Compostela katedraal

Nüüdseks on kollasest merekarpist sinisel taustal saanud palverändurite ametlik märk. Informatsiooni kõige vajaliku kohta võib leida Internetist või spetsiaalsetest *guidebook*'idest, millest osasid uuendatakse igal aastal. Rajad on täiustunud ning muutunud atraktiivseks kõigile matkajatele.

Miks ja kuhu minnakse

Kümned tuhanded kaasaegsed (palve-)rändurid alustavad oma teed erinevatest punktides üle Euroopa, et läbida mõni osa palverännaku teekonnast. Enamik kõnnib, aga sõidetakse ka jalgrattaga, mõned isegi ratsutavad. Inimesi liigub neil radadel kogu maailmast ja väga erinevatel põhjustel. Tänapäevaks on palverännak kaotanud oma senise puhtalt religioosse tähenduse. Teekonna läbimine kui eneseületus, kui mõtlus ühendab inimesi, mitte ühine eesmärk ei sunni neid teekonda läbima.

Nii kohtab neil radadel usufanaatikuid, loodussõpru, sportlikust huvist kõndijaid, pildistamishuvilisi, ajalooahvile või neid, kes on teel mõtete selgitamiseks, südamevalust üle saamiseks või eneseleidmiseks. Tihti soovitakse lihtsalt põgeneda tavaelust ja linnamelust vahetu looduse keskele ning hetkekski unustada rahvamassid, autodevool ja meid pidevalt saatev müra.

Minul oli piisavalt aega, väga vähe raha, soov rännata Põhja-Hispaania looduses ning mõista sõnade El Camino tähendust.

Veetes Hispaanias oma viimaseid nädalaid, sain aru, et Camino de Santiago pakub mulle just vajaliku – see pole kulukas, võimaldab mul liikuda puutumatus looduses ning tutvuda traditsioonilise toidu ja kohaliku elu-oluga.

Teekonda võib alustada ükskõik milises punktis *camino*l. Näiteks kõndida ainult viimased etapid ning jõuda

Santiago de Compostelasse, et näha ära sealne kuulus katedraal. Sellise variandi kasuks otsustavad väga paljud, mistõttu on see lõik enamasti ülerahvastatud. (Ühe palveränduri päevikus on kirjeldatud, kuidas enne lõppu on probleeme ööbimispaiga leidmisega, sest ühtäkki on ümber palju inimesi, kes tõusevad väga vara, et rutata järgmise vahepeatusse, varustada end öö-

majaga ja õhtu mugavalt veeta. Seda enam, et sellistel kiirustajatel puudub arusaam tõelisest *caminost*, süüvimise teest, nende eesmärk on vaid kohale jõuda, *camino* ära teha.)

Palju võimalusi alustada

Uurisid kaardilt Camino de Santiago keskmist lõiku, aga sealne maastik on algajale natuke raske. Seal asu-

vad mägesid kutsutakse *meseta*'deks. Hispaania keeles *mesa* tähendab lauda ning lauakesteks (*mesetas*) kutsutakse mägesid, mille otsad on justkui maha lõigatud, mistõttu mäe moodustuvad jalam ning kõrgel asuv platoo. Palverändurit, kes keskmiselt lõigult alustab, ootab ees järsk tõus jalamil ja seejärel tundide viisi lagedat välja, mis nii kõndimise kui päikesega mitteharjunud inimesele on parajaks katsumuseks.

Camino Francesi (mis läheb sujuvalt üle Camino de Santiago'ks) alustatakse Prantsusmaa piirilt Jean Pied de Portist, aga seegi ei tundunud mulle kõige sobivam, sest kohe esimesel päeval oodanuks 1400 meetri kõrguse mäe ületamine.

Uurides Internetist kõikmõeldavat infot sain aru, et teekonna nautimiseks on oluline valida omale jõukohane.

(Jätakub järgmises lehes)



Metsik loodus, mille pärast paljud tänapäevased "palverändurid" teekonna ette võtavad

Virve Buldakov – haigused ju tulevad ja lähevad, inim

See juhtus 1980. aastal, jaanipäeva ajal, kui sõitsime mehevonna perele külla. Mees roolis autot, mina istusin kõrvalistmel, kui ühtäkki sõitis meile vastu kaks autot teineteise peal. Esiotsa ajas veider pilt isegi naerma, aga kuna järgmised autod jälle “tavalised” olid, jätsin imeliku nähtuse üle pea vaevamise selleks korraks kõrvale. Kui aga asi korduma hakkas – ühel päeval oli kaugemale vaadates metsaviirg topelt, teisel teerada mööda kaks inimest ülestikku tulemas, pöördusin kohaliku arsti poole, kes mind Tartusse uuringutele saatis. Kahtlustati mikroinfarkti keskajus, mis aga kinnitust ei leidnud.

Vastu talve, novembri alguses hakkasid mu silmad hoopis imelikult käituma – paremal vajuus laug kinni ja jäigi sinna rippuma, vasak silm vaatas välimisse nurka, nii, et pidin hoolega mõt-



Enne...

lema, kuhu ja kuidas astun. Olin siis 52-aastane. Käed-jalad töötasid probleemideta, mingit üldist väsimust ma samuti ei tundunud. Töötasin Vändra vaibatsehhis Mistra “hundi” peal, maa-sinal, mis segas ja purustas algmaterjali vaipade tootmiseks. Materjale immutatati tugevate kemikaalidega, mistõttu

tööruumis hõljunuks kui nuuskpiirituse pilv. Masinal töötamisele tuli silmade tõttu peagi lõpp, õnneks ei pidanud ma töөлkäimisest täielikult loobuma, vaid jätkasin öövalvurina.

Toimed ja kõrvaltoimed

Tartu neuroloog, dr Rivis oli see, kes sama aasta detsembris müasteenia diagnoosi välja pani. Ravimiteks määrati proseriini ja oksasüüli, süstidena.

Vana-aasta õhtul vajusid mõlemad silmalaud alla... ja jäidki alla. “Pane tikud vahele” soovitasid sõbrad-tuttavad, kui neid, pea kuklas, lauservade alt piidlesin.

Üldiselt ravimid leevendasid sümptomeid aga topeltnägemist esines ikka aeg-ajalt ja ka perioode, mil oli hoopis kehv olla. 1981. aasta veebruaris tekki-sid mälumishäired, lõual polnud tuge-

ene jääb

vust, toetasin lõuga käega, et süüa jaksaksin. Tundsin ka üleüldist nõrkust, vahel värinaid üle keha.

1990. aastal kutsuti mind uuesti Tartusse, ravi korrigeerimisele. Läksin proesiirinilt üle kalimiinile. Kalimiiniga muutus üldine olukord natuke paremaks. Keegi polnud seda otse öelnud aga “iseenese tarkusest” õppisin, et võin mõnikord vähem ja vajadusel jälle rohkem ravimit võtta.

Järgmise viie-kuue aasta jooksul vahel harva nägin asju topelt, vahepeal vajus vasak silm kinni (see-eest püsis parem kenasti lahti). 1992. aastal matsin abikaasa ja hingelised läbielamised mõjutasid ka haigust – mõlemad laud rippusid pikemat aega kalimiini võtmisest hoolimata.

1996. aastal hakkasid põletikulised põlveliigesed mind vaevama ja sellega

seoses juhtus imelik lugu. Põlvedesse süstiti ravimit Kenalog. Põlvevalu andis järele aga mina sain lisaboonuse – mõlemad silmalaud avanesid täielikult ja püsisid loomulikud ilma kalimiinita ühe kuu vältel.

1998. aasta kevadel sain veelkord Kenalog-süstid ja silmavaevused lakkasid! Pikaks ajaks, võin isegi öelda, et lõplikult. Kuna muid vaevusi mul eriti polnudki, olin täiesti müasteeniavaba üle viie aasta, 2003. aasta sügiseni. Siis külastas mind korraks topeltnägemine ja uue nähtusena tekkis hingamistakistus, mis aga ei pruugi just tingimata müasteenia-ilming olla.

Olen praegu 86-aastane ja müasteeniavaevusi mul ei ole. Võib-olla tõesti on olemas haigusi, mis vana kere(t) ei armasta – mis sa tühjast ikka nõrgestad, mis vanadusest niigi väeti juba!

Usutles Külli Reinup

Fotod: erakogu



...ja pärast müasteeniat. 85. sünnipäevapidu

MG raskusastme hindamine

QMG skaala

ÜLESANNE	0=normaalne	1=kergekujuiline	2=keskmine	3=rasketujuuline	Punktid
Topeltnägemine küjlele vaadates	61 sek	11-60 sek	1-10 sek	Pidev	
Platoon üles vaadates	61 sek	11-60 sek	1-10 sek	Pidev	
Näoilhased, suu sulgemine	Normaalne	Õnnestub kerge takistuse korral	Õnnestub, kuid mitte takistuse korral	Puudulik	
Neelamine, pool tass vett	Normaalne	Vähene kõhatamine	Kõhatamine, vedelik satub ninaneelupliirkonda	Neelamine ei õnnestu	
Hääle kahanemine 1-50, düsartria	>50	Düsartria 30-49	Düsartria 10-29	<10	
Parema käe tõstmine istudes (90°)	240 sek	90-239 sek	10-89 sek	<10	
Vasaku käe tõstmine istudes (90°)	240 sek	90-239 sek	10-89 sek	<10	
Vitaalkapatsiteet, % referentsmäärast	>80%	65-79%	50-64%	<50%	
Parema käe pigistusjõud, kgW	mees: > 45, naine: > 30	mees: 15-44, naine: 10-29	mees: 5-14, naine: 5-9	mees: <5, naine: <5	
Vasema käe pigistusjõud kgW	mees: > 35, naine: > 25	mees: 15-34, naine: 10-24	mees: 5-14, naine: 5-9	mees: <5, naine: <5	
Pea tõstmine lamades (45°)	120 sek	30-119 sek	1-29 sek	0 sek	
Parema jala tõstmine lamades (45°)	100 sek	31-99 sek	1-30 sek	0 sek	
Vasaku jala tõstmine lamades (45°)	100 sek	31-99 sek	1-30 sek	0 sek	

Punkte kokku: _____ (maksimumpunktid 13 x 3 = 39 punkti)

Mestioni? (meil kalymyn – Toim.) võtmisest on kulunud enam koim tundi (ravimi mõju minimaalne) või vähem kui koim tundi (ravimi mõju maksimaalne)

Rahvusvaheliselt kasutatav QMG-skaala on abiks müasteenia raskusastme hindamisel. (Allikas: Jaretzki III A et al., Neurology 2000). ELS veebilehel > Lihashaigused > Vormid printimiseks



Milvi Pärnamets

11.07.1944 – 18.08.2014

Armastatud Naine, Ema, Vanaema, Sõbranna – ja kõike seda nimelt suurte algustähtedega.

Ema armastas (linna-) elu selle lihtsuses ja võimalustes – pere, kodu, töö, sõbrad, reisimine, teater, kohvikud...

Ja kui väga talle meeldis Vormel1! Tal ei jäänud küll ükski sõit vahele – pigem tuldi kohvikust varem koju või jäeti heale teatrietendusele minemata.

Mis tähendas ema jaoks haige olemine? Nohu – ikka vahel. Väike peavalu ilmamuutusega – muidugi. Aga see oli ka kõik. Vilka ja toimekana töötas ema veel pensionieaski.

Kuni tuli see “päris” haigus. Ja maailm varises kokku. 24. aprillil 2013. Diagnoosiks peale mitmeid küsimärke motoorneuroni haigus ehk ülenev ALS. Sellega võeti ära kõik, isegi usk ja lootus. Kuid kui pole neid, pole enam midagi. Pole jõudu tahta või oodata.

Päev korruga, kuni viimase hingetõmbeni – hoitud küll, kuid väga kurb... ja siis juba aimatava sooviga lahkuda. Samas ikka veel aina tütarde pärast muretsev ema.

“Aitäh elu eest, kogemuste ja emotsioonide eest. Aitäh hetkede eest, sest need kõik olid hingamist väärt” – just nii ta ütles!

Tean, et taevas on nüüd veel üks ingel lisaks – lihtne, kuid alati hoolitsetud ja sätitud, alati naerata.

Tütar Merlyn



Mae Pindmaa

03.06.1960 – 30.09.2014

Lihasehaigete selts leinab head partnerit, Eesti tuntuimat unearsti, kes on nõu ja jõuga abiks olnud meie liikmete hingamisprobleemide lahendamisele. Eesti Unemeditsiini Seltsi asutaja ja kauaaegne juht, Eesti esimese unekliiniku asutaja hukkus Tiibetis mägitmatkal. Teda tabas mäestikuhaigus, mille tagajärjel tekkisid tromb ja kopsuturse. Professionaalne abi polnud kättesaadav.

*Meie kaastunne hukkunu lähedastele ja kolleegidele unemeditsiini keskusest
Külli Reinup*

Vana tare hõng

Juhan Nurmelt ilmub juba viies raamat! Selleaastase raamatu lood kajastavad Juhani mõttearendusi (eaka) inimese elukaarest ja elujuhtumistest, isikustatud vaatlusi loomariigist ning mõne looga on esindatud ka allakirjutanu meelest kirjanik Juhani üks tugevaim külg – ulme.

Raamatu viimastel lehekülgedel taastõestab Juhan, et temas eksisteerib ka lüüriiline paleus.



*Annaks jumal sulle rõõmsat meelt,
rõõm levib, külge hakkab,
teeb sõidetavaks umbes tee,
sa takistusi kartmast lakkad.*

*Annaks jumal meile rõõmsat meelt,
rõõm kustutab me ligimestes tusa,
sa naera lahkelt veel ja veel,
nii päeva valgust, soojust lisa.*

*Kui meile kord on antud elu,
siis meile antud on ka lootus
ja mõistmine, mis inetu, mis ilus,
ning hinge armastuse ootus.*

Kes soovib soetada endale Juhani raamatut, kontakteerugu Juhani telefonil 6530 449 või meili teel: juhan.nurme@gmail.com.

Küllil Reinup

Rahvusvaheline projekt inklusioonkehakeste müopaatiaiga inimestele

Projekti **GNEM-DMP** eesmärk on koguda inimestelt informatsiooni üliharuldase lihashai-guse (inglise keeles *GNE myopathy*, ka *HIBM*, *DMRV*, *QSM* või *Nonaka disease*) kohta, et paremini mõista, kuidas haigus mõjutab nende inimeste tervist ja elukvaliteeti.

Projekt on TREAT-NMD võrgustiku (Newcastle Ülikool, Inglismaa) ja ravimifirma Ultragenyx Pharmaceutical Inc. (USA) ühisalgatus ning koosneb kahest poolest: 1) registri loomine Internetis ja 2) uuringuperioodid, mis eeldavad külastusi spetsiaalsetesse haiglatesse.

Registrit haldab TREAT-NMD (Newcastle kontor) juhtimiskomitee, rahastab ravimifirma Ultragenyx Pharmaceutical Inc. Register on avatud kõigile üle 18-aastastele GNE müopaatiaiga inimestele, kes saavad liituda läbi online-küsimustiku. Teavitust patsiendile ja küsimustik on hetkel saadavad 8 keeles ja automaattõlke kaudu ka enamikes teistes keeltes.

Link registrile: www.gnem-dmp.com
Küsi lisa: els@els.ee

Ära anda **naiste mähkmeid**, S-suurus. Samuti mõningaid lihaseid tugevdavaid toidulisandeid. Aasuvad Tallinnas. Küsi lisa Küllilt tel. 66 1010 08.

Helista annetusnumbrile!

Alates novembrikuust on võimalik toetada Eesti Lihasehaigete Seltsi, helistades annetusnumbrile **9001144**. Valides annetusnumbri annetate 5 eurot seltsi tegevuse toetamiseks. Annetusnumber on avatud Elioni, EMT, Elisa ja Tele2 võrkudes. Annetusnumber on mugav ja kiire võimalus toetada jõukohase summaga seltsi tegevust. Täname kõiki seniseid ja tulevasi toetajaid!

ELS juhatus

MTÜAbikäsi alustas 2014 aasta alguses töövahenduse ja nõustamisteenusega ka Lõuna-Eestis (lisaks Tallinnale ja Harjumaale). Ühing aitab sobilike töökohtade leidmisel, viib läbi esmased vestlused tööandjaga ning võimalusel pakub täiendkoolitusi või tööpraktikat. Kontakt: tel 601 5320, www.abikasi.ee
Asukoht: Laki 14 A, III korrus, kab. 308, Tallinn

Ära anda **Kalymini** (säilivusaeg 2015). Tule ise järele või kasuta Pärnu piirkonna liikmete liikumist. Pärnu maakond, Väandra. Helista 44-67271, Virve

Tõlkeid müasteeniast on lisandunud (ja lisan-dub), mistõttu tasub aeg-ajalt kiigata veebilehele: www.els.ee, alajaotus.Lihashaigused@Narvi-lihase.ulekande.haigused@Müasteenia@Väljavõtted.kogumikust.Müstiline.Graavis.

Paudega inimene otsib ahikättega korterit

Fotograaf ilmutas huvi.

Viiulimängija oli kiiksuga.

Trummimehel oli pea pulki täis.

Solist laulis sunniviisil.

Hambaarst keeras plommid kihva.

Näitleja mängis mäkra.

Aednikul läks pookimine puusse.

Uksemeister müüs hinge saatanaale.

Taimetoitlane läks lihase vennaga riidu.

Loomaarst saadeti kassi saba alla.

Sookaaslane sai rabanduse.

Striptiisitar varastati paljaks.

Sünnipäevalaps külmus kringliks.

Keemik tegi naistele lähenemiskatseid.

Kalamees luges võrguväljaannet.

Krematooriumitöötaja ei teadnud urnidest tuhkagi.

Elektrik näitas ennast heas valguses
ega muretsenud seetõttu pingerea pärast.

Joonestaja tõmbas öösel ringi.



Kaevuri töömälestused olid kirkad.

Ilukirurg tegi suured silmad.

Tuukril olid näpud põhjas.

Geenitehnoloog tegi sääsest elevandi.

Majakavaht tõmbas uttu.

Hundid olid jäneseest lõviosa juba
pintslisse pistnud.

Juuksurit süüdistati klientide pügamises.

Teod kandsid vilja ... keegi ei tea, kuhu.

Rätsepal oli kuube lõpetades keel vesti peal.

Lapsed, kirves pole mänguasi,
raiuge see endale pealuu sisse!

Lilleseadja jäi esimesel tööpäeval
seadetega veidi kimpu.

Tuletõrjujad käisid janu kustutamas.

Kodus istuvad naised meestele pähe ja välja minnes
löövad end üles, et neile külge löödaks.

To do is to be (Rousseau) to be is to do (Sartre)
dobedobedo (Sinatra)



ELS aastalõpu koosviibimine,

mille teemaks on **Kelluke**, toimub

7. detsembril 2014, kell 13:00 – 17:00

Tallinn, Lootsi 4 Kohci Ait

www.kochiaidad.ee

Oma osalemisest ja transpordivajadusest anna teada kuni 2. detsembrini

Võru suunalt Koit Kodaras, tel. 782 4132

Pärnu suunalt Virge Pöldsepp, tel. 53 022 683

Tallinna suunalt Elmi Koikson, tel. 711 0035

Olete oodatud, igapähele on võimalik fantaasia tööle panna teemaga seoses.

Üllatame ja ootame külalisi.