

september 2016

Eesti Lihasehaigete Seltsi

# INFOLEHT

61



## Selles numbris:

Tervis

*Värske tümektoomia-uuring  
Müotooniline düstroofia võtab kuju*

Kojujääjatele kripelduseks

*ELS suveseminar Viimsis*

Sotsiaalkompass

*Helpific aitab  
Patsientide jõustamine*

Teistes ühingutes / Teated

*Puudega naised EPIKoja katuse alla  
Heliraamatud – mitte ainult vaegnägijatele*



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:

**Anette Valk** näputöö

Anette on 15-aastane Läänemaa neiu, kellele ei meeldi mõelda piirangutest, mis saatus seadnud vaid ikka võimalustest, mis elul veel ees. Ennekõike meeldib talle teisi rõõmsaks teha. Kui ta joonistab või ajaviiteks jõukohast käsitööd (heegeldamine on kindlasti just üks neist!) teeb, siis pigem armsatele inimestele kingitusteks, kuigi ka vahel harva müügiks laadale. Aga toredaid inimesi on ilmas ju palju! Kaanel kaks Anette heegeldatud kotikest, mis kodus kaamerasilma ette jäid.

## Peagi oleme aasta viimases veerandis

Sündmusterohke suvi oma olümpiamängude, aga ka poliitiliselt ränkade sündmustega – mis küll kaugel turvalisest Eestist, puudutasid siiski kõiki meid.



Loodan, et meie seltsi inimesed on saanud jõudu ammutada suvest, et end sügisel tugevamalt tunda. Kasel aastal otsustas juhatus korraldada suveseminari, mis on omamoodi rehabilitatsiooniks osavõtjatele. Tuleb ju ennast kokku võtta ja nelja seina vahelt välja tulla. Kui juba lubadus antud osavõtuks. Tuleb välja saada harjumuspärasest keskkonnast ja leida endas üles huvi ümbritseva vastu. Tuleb hakata oma arvamust välja ütleva, kritiseerima ja aktiivselt mõtlema, ettepanekuid

tegema. See pole eriti omane meie liikmetele. Aga kõik õnnestub, kui arutelu juhib ühiskondliku dialoogi oskusega noor inimene. Nüüd on siis algus tehtud ELSi arengukavale aastateks 2017–20. Kavaga on veel palju tööd juhatusel, aga järgmise aasta üldkoosolekul saame selle üle anda uuele valitavale juhatusale.

Ajasillal kõndides tuli minule ette ilus number 7. Kui lisada null, siis mõistate, et minu jõuvarusid jääb aina vähemaks jasoovendale ja lähedastele pühenduda on aina suurem. Nii et tegutseme koos selle nimel, et järgmisel aastal saab seltsil olema uus tegevjuht. Kuna kontor asub Tallinnas, siis peaks inimene elama selles piirkonnas ja võiks lisatööna teha (rohkem küll vabatahtlikuna) ELS tegevjuhi tööd.

Oma kogemustest saan öelda, et tegevjuhil tuleb süveneda seltsi rikkalikule veebile ja seda täiendada, korraldada juhatusel koosolekuid, täita koosoleku otsused, korraldada aastakoosolekuid ja erinevaid üritusi, organiseerida infolehele artikleid, hiljem postitada lehed liikmetele, korraldada raamatupidamist. Eriliselt tähtis on oskus suhelda eri vanuses liikmetega, nõustada erinevates valdkondades, hoida positiivset suhtumist ning olla alati kohal kokkulepitud ajal ja kohas. Loodan, et noorte liikmete töörühma käivitamine paneb aluse ka meie seltsi täienemisele uute liikmetega.

*Soovin kõigile rõõmsaid päevi ja tugevat tervist aastalõppu!*

**Mare**

# Suveseminar Viimsis

Muljed kogus kokku Mare Abner

Sel aastal toimusid seltsi liikmetele kahepäevased suvised õppe- ja puhkepäevad 20–21. juulil Tallinn Viimsi SPA ruumides. Esimesel päeval plaanisime liikmetele uute teadmiste jagamist ekskursiooniga mööda Viimsit. Lähemalt tutvusime Eesti Sõjamuuseumiga ([www.esm.ee](http://www.esm.ee)) ja Viimsi vabaõhumuuseumiga ([www.rannarahvamuuseum.ee](http://www.rannarahvamuuseum.ee)).

Teisel päeval otsustasime aktiveerida liikmete mõtletegevust ja korraldada seminar rühmatöödeks nelja laua ümber teemal “Kuhu lähed ELS?” Arutasime ja panime kirja ettepanekud järgmisel neljal teemal: liikmed ja juhatus, koostöö, partnerid, ELS 2020. Kirja pandud ettepanekutega teeb juhatus tööd, mille lõpptulemus saab olema ELS arengukava 2017 – 2020.

## Tagasiside osalejatelt

**Karmenilt:** Võru buss ei saanud sõita ekskursioonile. Kiiresti tuli otsustada võrukate paigutamine erinevatesse transpordivahenditesse. Mina saan rääkida ainult sellest sõidukist, kus olin ma ise. Autot juhtis Egon. Seal olid veel Väino, Signe, Jüri ja mina. Me startisime parklast viimastena ja mingil hetkel olid kõik sõidukid kuhugi ära keeranud ja juht ei näinud enam kedagi, kelle järgi sõita. Sõitsime läbi kõik ekskursiooni plaanis olnud kohad. Meie giidiks oli Egon. Ta rääkis palju ja huvitavalt. Tema jutt ei sisaldanud aastaarve, aga oli väga meeleolukas ja sisukas.

Järjekordne ELSi suvelaager möödus sisutiheidalt ja asjalikult. Viimsi vabaõhumuuseumis oli palju vaadata ja mõtiskleda inimeste, kes seal kord elanud, elude üle. Igatahes keegi minu läheduses olnutest imestas, miks tänapäevased majad peavad nii suured ja võimsad olema... Kui saaks ka teisiti. 7 inimest ühes toakeses ja kõik olid töökad, õnnelikud, terved. Ka sõjamuuseumis saadud elamused on meelde jäävad. Kohaliku giidi selgitused olid peensusteni täpsed. Lisaks tollaegsed esemed, fotomaterjal ja elusuuruses eksponaadid. See kõik andis juldinaid tekitava ülevaate. Heas mõttes üllatas mind ka see, kui kiiresti saadi Jüri Lehtmets üle 15 cm kõrgusest takistusest. Kõik oli super!!

**Virgelt:** Tänu sellise seminari korralduse eest. Tean omast käest, et ühegi ürituse korraldamine pole kerge ja kõikide meele järele ei suuda kunagi olla.

Meile Marioga meeldis väga sõjamuuseum. Kahju ainult, et sealt nii lennates tuli läbi joosta. Tänu väga lähedale giidile, kes oskas huvitavalt edastada infot. Viimsi Vabaõhumuuseum oli ka huvitav. Natuke mõtetuks jäi meie jaoks tiirutamine Viimsi majade vahel, selle asemel oleks võinud ikkagi SPA-s olla. Saunade ja basseinide jaoks jäi ikka ääretult vähe aega. Toit oli rahuldav – kui palju meil siis ikka on neid võimalusi dupeeneid toite maitsta. Koolitus oli huvitav aga kogemused on näidanud, et kahjuks jääb kõik ikka sinna paberitele.



**Triinult:** Muljed olid väga head, oleks soovinud veelgi Viimsiga tutvuda, olin seal esimest korda, ilm oli hea ja sõbrad ja tuttavad vahvad! Öömaja ja saunad ja muud asjad olid head!



**Annellilt:** Oli väga tore reis, eriti see, et sain iseseisvalt liikuma, rongiga Tallinna ja sealt invabussiga Viimsisse. Esimene päev oli ilus, kuna minule väga meeldib vabas õhus liikuda võimaluste piires. Õhtul jõudsin ka randa, kus loojuv päike andis erilise meki.



*Fotod: Egon Siimson*

**Viimsi Rannarahva  
muuseum võttis  
seltsilised-seminarilised  
vastu päikeseliselt**

**Pöördel: Esimesel semi-  
naripäeval uudistamas  
Eesti Sõjamuuseumis,  
teisel ründamas ajusid**



## Tagasiside Äli Roodemäelt

Äsjamöödunud suvel, 20-21. juulil toimus ELS suvekool Viimsis. Majutus, toitlustus ja seminar toimus Viimsi SPA-s, kus liikumispuudega inimeste liikumine on mugavalt korraldatud, ning soovijad said kasutada SPA-teenused ja -meelelahutusi.

Suvekooli esimese päeva pärastlõunal ja öhtul toimus ühine ringsõit Viimsis.

Esmalt külastasime giidiga **Viimsi vabaõhumuuseumi** ehk ajaloolist Kingu rannatalu, kus saime ülevaate olustikust ja rannaelust Eesti kalurikülas viimase kahe sajandi jooksul. Meelde jääb oli kaunis suveõhtu kaluritalu õues otse ranna ääres, kus eksponeeritud ehe vanem rannakülaolustik: kalavõrgud, paadikuurid, rookatused, kivilabürint ning puiduskulptorite loodud minituleornidest allee, mis on Eesti tuleornide väikesed koopiad ja lausa sulavad sealse mereääre ja rannaelu õhtusesse õhustikku (praegu on kogus 7 taiest ja kogu täienedes plaanis luua minituleornidest puistee).

Teiseks külastasime **Eesti Sõjamuuseumi** ehk Kindral Laidoneri Muuseumi. Mõisahoones kuulasime muuseumituvastust ning uudistasime sõjaajaloolist väljapanekut. Mõisapargis ja angaaris nägime vanu sõja rasketehnika näidiseid.

Suvekooli teisel päeva hommikuseminaril toimus väike kollektiivne ajurünnak, mille viis läbi

SpeakSmart meeskonna särav väitluskoolitaja **Selene Gnadenteich**.

Neljaks jagatud gruppide tööna rääkisime lahti ELS arengukava, kuidas korraldada ELS tegevust järgmise 4 aasta jooksul ehk millised on meie prioriteedid, ressursid, koostöövõimalused, huvid ja tegevusetepanekud. Läbi arutatud põhitheemad olid:

- Kuidas kaasata enam liikmeid ühenduse tegevustesse?
- Missugused tegurid takistavad panustamist ja kuidas motiveerida olemasolevaid liikmeid?
- Kuidas leida ja kaasata ühenduse tegevusse uusliikmeid eri Eesti piirkondades?
- Kuidas panna inimesi huvituma juhatuse tööst, et seeläbi tagada ühenduse jätkusuutlikkus?

## Tagasiside Juhan Nurmelt

Ekskursioon Eesti Sõjamuuseumisse ehk kindral Laidoneri mõisasse ja Viimsi vabaõhumuuseumisse kuulusid suveseminari kavasse. Meenutan käiku vabaõhumuuseumisse. Kuigi ilm oli päikesepaisteline puhus jahe tuul (mere ääres puhub alati tuul). Külma varjuks, mõni õrnema soo esindaja oli välja tulnud lausa varukateta pluusi väel, jagati soovijatele õlgadele heitmiseks või keha ümber mässimiseks tekke. Minu meelest oli see muuseumirahva lausa liigutav hoolitsus külastajate eest.

Muuseumi eksponaadid olid kummaliselt väikesed vanad majad. Giid selgitas, et selleks oli kaks põhjust: ehitusmaterjali, palke, hangiti merest. Meri polnud kunagi helde. Teiseks ei tohtinud maja olla suur, seda oluks külmade meretuulte tõttu raske soojana hoida. Uudistasime tillukest kalurimaja, milles on vaid köök ja üks tuba. Kui Väino küsis giidilt, mitu last peres kasvas, kuulis ta, et seitse. "Need ei mahtunud sinna ju magamagi!" imestas Lõuna-Eesti mees.

Suur territoorium oli nagu loodud vabaõhupidustusteks. Laste jaoks oli seal kiigeplats, kuhu meil asja ei olnud, vaatasime kaugelt. Linnapoolses ääres paistsid laupäeviti töötava taluturu paviljonid.

Muuseumitöötajaid elas ka koha peal uemat tüüp värvitud elumajas, mille ees oli lapike kartulimaad, kus vohasid kartulipealsed. Puurides nägime küülikuid, lammastest kalurionni juures rääkimata. See oli ka ainuke hoone, kuhu sisse ei juhatatud.

Vana värskest harjatud rehielamu juures arenes vestlus. Harjamisetöö on kole kallid, arvati. Kuna olin hiljuti rookatuse meistriga rääkinud, siis teadsin hinda. Läänemaal maksis jooksev katuseharja meeter 30 eurot, koos harimalkadega 34 eurot. Too rehielamu oli umbes 20 m pikk. 34 x 20 = 680 eurot, mis ei ole kallid.

Viimsi vabaõhumuuseumis tuli palju kõndida, kel jalad ei kandnud, pidi ratastooliga sõitma. Mõni meist jäigi värava lähedale pikale pingile istuma, leppides kõrvaltvaataja rolliga.

## Mis imeloom on Helpific ja kuidas ta aitab?

LAUR RAUDSOO



Helpific on veebipõhine tugikeskkond, mille kaudu erivajadustega inimesed saavad tellida vabatahtlikke abistajaid või tasulisi teenuseid. Üksteise abistamise lihtsust kohalikes kogukondades tutvustas Garage48 idufirmade arendamise võistlusel 2014. aastal Tallinna ja Harjumaa Puuetega Naiste Ühingu endine esinaine ja jurist **Keiu Roosimägi**.

### Ideest teostuseni

Keiu kohtus arendusnädalavahetusel inimestega, kes kandsid oma südames sarnaseid ideid ja unistusi ning asutasid Helpificu, kuna mõistsid, et haavatavamate kodanike abistamine tuleks

muuta kiireks, lihtsaks ja mugavaks. Arvestades, et riigil ja kohalikel omavalitsustel puudub võimekus tagada puuetega inimestele teenuseid – nagu isiklik abistaja ja transport – viimastele vajalikel tingimustel ning mahus, on tegemist tugikeskkonnaga, mis mobiliseerib kogukondlikke ressursse ning on tööriist kohalike omavalitsuste sotsiaaltöötajatele (käesoleval ajal puudub ühtne võrgustik ja süsteem, mille kaudu oleks võimalik leida isiklikke abistajaid, samuti ei ole vajalikud teenused piisavalt välja arendatud või puuduvad üldse).

Eesti Jagamismajanduse Liitu kuuluv Helpific toob nii ka jagamismajandusmudeli Eesti hoolekandesüsteemi, toetudes moodsale info- ja kommunikatsioonitehnoloogiale. Jagamismajandus on hübriidne turumudel ning sotsiaalne



fenomen, mis tähendab inimeselt inimesele baseeruvat asjadeleja teenustele ligipääsu jagamist. Jagamismajandus ei ole edukas mitte ainult turule orienteeritud ärimudelites, vaid esindab ka uut käsitlust hoolekandes pakkudes unikaalset võimalust volitada üksikisikuid ja kogukondi. Ressursside mobiliseerimine toimub nii, et need, kes vajavad abi, saavad selle platvormil tellida kiirelt, mugavalt ja turvaliselt



ning need, kes soovivad aidata ja on olnud seni tööturult kõrvale jäetud, saavad abistada vabatahtlikus korras või väikse tasu eest.

Kui tavaliselt toimub vabatahtlik töö läbi mittetulundusühingute, heategevusorganisatsioonide või kirikute, siis Helpific loob otsese, inimeselt inimesele sideme ilma igasuguse formaalse organisatsioonilise kuuluvuseta. Platvorm on lihtsasti kasutatav veebileht, mis töötab igas seadmes. Seda saab kasutada lauaarvutis, sülearvutis, tahvelarvutis ja ka tänapäeva ühes populaarsemas seadmes – nutitefonis.

Liitu kogukonnaga  
Helpificu platvormil [helpific.com](http://helpific.com)!  
Sotsiaalmeedias:  
[facebook.com/Helpific](https://facebook.com/Helpific)



# Tümeктоomia toime müasteenia korral leidis tõestust

MAARIKA LIIK  
neuroloog



Tüümusel ehk harknäärmeel on müasteenia tekkes etendada oma roll ja tüümuse koe muutused kaasnevad sageli müasteeniaga. Tüümuse lümfoidkoes kontakteeruvad immuunsüsteemi B-rakud, mis antikehi toodavad *helper* T-rakkudega, seetõttu on tüümus oluline organ immunoloogilises oma-võõra eristamise võimes. Müasteenia korral esinevad muutused tüümuses kahjustavad tolerantsust oma atsetüülkoliini retseptorite suhtes närvi-lihase sünapsis ja viivad autoimmuunsele reaktsioonile nende vastu. Selle tulemuseks ongi häirunud närvi-lihase signaali ülekanne koos vahelduva lihasnõrkuse ja väsimusega.

Väikesel osal juhtudest esineb tüümuses kasvajalisi muutusi, sel juhul on tegemist tümoomiga, teistel juhtudel on tegu tüümuse healoomulise suurenemisega (hüperplaasiaga) või on tüümuse kude täiesti normaalne.

## Kirurgilise sekkumise mõju

Tüümuse eemaldamist ehk tümeктоomiat on müasteenia ravis kasutatud juba ammu. Esimene tümeктоomia patsiendil, kellel ei esinenud tümoomi, tehti juba 75 aastat tagasi. Kuid seni on selle ravivõtte tõendus põhjus olnud kesine – nii harva esineva haiguse korral jääb statistiliselt pädevate otstuste tegemiseks ühe keskuse või riigi andmetest väheks. Uute immuunsüsteemile toimivate ravimite lisandumisel on tümeктоomia vajalikkust ja põhjendatust ikka ja jälle küsimuse alla seatud.

Augustis ilmusid ajakirjas *New England Journal of Medicine* kaua aega kestnud ja pikisilmi oodatud uuringu tulemused, mis hindasid tümeктоomia toimet ilma tümoomita müasteenia patsientidel <sup>(1)</sup>.

Uuringu osales 36 ravikeskust erinevatest riikidest ja kokku kaasati 126 müasteeniaga patsienti vahemikus 2006–2012. Patsiendid valiti selliselt, et neil oleks müasteenia generaliseerunud vorm, haiguse kestus mitte üle 5 aasta, vanus 18 kuni 65 aastat ja veres määratavad atsetüülkoliini retseptori antikehad. Sellise uuringu keerukust ilmestab see, et uuringu lõplikuks teostamiseks ja usaldusväärsete tulemuste saamiseks tuli läbiviijatel mitmel puhul lõdvendada esialgseid uurin-gusse kaasamise kriteeriume – tõsteti vanusepiiri, pikendati haiguse kestuse

lubatud aega, vähendati eesmärgiks seatud uuritavate arvu ja veel muudki.

Osalevad patsiendid jaotati juhuvaliku alusel kahte võrdsesse gruppi – ühed, kellel teostati tüümuse eemaldamine ja kes jätkasid prednisolooni võtmist, ja teised, kes võtsid haiguse kontrollimiseks üksnes prednisolooni. Patsiente jälgiti kolme aasta jooksul ja tulemused näitasid, et neil, kel tüümus oli eemaldatud, oli oluliselt vähem või kergemad haiguse sümptomid (mõõdetuna kvantitatiivse müasteenia sümptomite hindamise skaala punktidenä), samuti oli selles grupis olevatel patsientidel väiksem prednisolooni annus, millega haiguse sümptomeid kontrolliti, väiksem vajadus teiste immuunsüsteemi mõjutavate ravimite kasutamiseks ja vähem haiglas viibimisi haiguse ägenemiste tõttu.

Seega on leitud tugev tõestus tümektoomiale kui müasteenia ühele ravi-

meetodile, mis immuunsust mõjutavate ravimite kõrval parandab olulisel määral patsientide haiguse sümptomeid ja teisi haigusest tulenevaid probleeme pikemas perspektiivis.

Uuringu autorid panevad rõhku sellele, et tüümuse kude peab operatsioonil eemaldatama täiel määral, kuna vastasel juhul võib alles jäänud osa autoimmuunset reaktsiooni jätkuvalt alal hoida. Ja muidugi peab arvestama, et uuringu tulemused ei kehti juhul, kui müasteenia on seotud teist tüüpi autoantikehadega (näiteks lihas-spetsiifilise türosiinkinaasi-vastased antikehad ehk MuSK antikehad) või kui ei ole autoantikehi vereseerumist üldse leitud.

- 
- 1) Wolfe ja kaasautorid. Randomized Trial of Thymectomy in Myasthenia Gravis. *New England Journal of Medicine* 2016; 375: 511-522.

### Uuringu toetaja: Ameerika müasteenia fond, MGFA

Uuringus osalesid erinevad keskused Ameerika Ühendriikidest, Kanadast, Lõuna-Ameerikast, Austraaliast, Aafrikast, Aasiast ning Euroopa osas Inglismaalt, Itaaliast, Saksamaalt, Poolast ja Hollandist.

Uuringu suureks toetajaks ja innustajaks oli Ameerika müasteenia fond (Myasthenia Gravis Foundation of America, MGFA), mille kodulehelt ([www.myasthenia.org](http://www.myasthenia.org)) on inglise keelt valdaval huvilisel võimalik leida rohkelt infomaterjale nii müasteenia, selle ravi kui ka paljude igapäevaelu puudutavate aspektide kohta. Lehel on esitletud rohkesti patsiendilugusid. Samuti pääseb lugema uuringut puudutava artikli täisteksti (<http://www.myasthenia.org/LinkClick.aspx?fileticket=Xxotk8-mjk%3d&tabid=103>).

MGFA' l on olemas ka oma FB-lehekülg ning eraldi FB-lehekülg vanematele, kelle lapsel on diagnoositud MG (*MG Parents*).

## DM2-lihastõbi võib jääda vahelduvate sümptomite

*Dystrophia myotonica esimest tüüpi (DM1) ehk Steinerti tõbe tuntakse juba sadakond aastat. Märksa hiljem on määratletud tüüp 2 (DM2), kuhu kuuluvad mõnevõrra erinevate sümptomitega proksimaalne müotooniline müopaatia (PROMM) ja proksimaalne müotooniline düstroofia (PDM).*

### DM2 ajaloost

1994. aastal kirjeldasid Ricker jt 15 patsienti Saksamaal, kellel esines jässete proksimaalsete lihaste nõrkust, müotooniat (viivitus lihase lõõgastumisel pärast tahtelist tegevust, nt käepigistuse või silmade tugeva sulgemise järel – *Toim.*) ja kalduvust kae tekkeks. DM1 diagnoosile sobivat CTG-laienemist või kaasasündinud müotooniatele omaseid kloriidi- või naatriumikanalite geenivigu siiski ei leitud. EMG-leid ja

lihaskoe patoloogia olid DM1-st erinevad ning samuti ei täheldatud antitsipatsiooni (päriliku haiguse sümptomite avaldumine põlvest põlve – *Toim.*). Tõvele anti nimeks Proximal myotonic myopathy (PROMM). Hiljem raporteeriti analoogsete sümptomitega inimestest teistest maadest. Esimene PROMM ülevaatematerjal koosnes 53 patsiendist ja 19 perest (Moxley 1996). Mõni aasta hiljem avaldati tõve sümptomite kirjeldus (Day 1999).

Aastal 1997 kirjeldati üht Soome sugulusrühma, kus haigestunutel esines märgatavat proksimaalsete lihaste atroofiat, kaed, kuulmise nõrgenemist ja meestel hüpogonadismi (mehe organismi seisund, mille puhul munand ei tooda enam piisavalt testosterooni – *Toim.*). Müotooniale oli EMG-sküll viiteid, kuid ei esinenud kliinilisi tunnuseid. Tõbe hakati nimetama Proximal dystrophia myotonica (PDM).

### Segadusseajavad sümptomid

Üks DM2-e iseloomulikumaid tunnuseid ongi fenotüübi muutlikkus. DM2 haiguspilt on väga muutuv, raskemal juhul võib teovõime piiratust võrrelda DM1-ga, kergemal juhul esineb vaid mõningast lihasjäikust ja jõuetust. Üldiselt on lihasnõrkus vähesem ja hiljem algav kui DM1 puhul, kuid lihaste valulikkus ja jäikus pigem suuremad.

Enamasti ilmnevad tõve esmasümptomid 30–50. eluaastates. Tavaliselt on esmasteks kaebusteks raskused liikuma hakkamisel ning pingutusest tulenevad lihasvalud, mis meenutavad liigespõletikku, fibromüalgiaid vm luustiku haigusi. Tõsiseima DM2-vaevusena on välja toodud südamerikkest põhjusta-

## varju *Dystrophia Myothonica (DM2), eesti k. müotooniline düstroofia, tüüp 2.*

tud äkksurmasid ja mõnedes näidetes kiirelt süvenevat lihasnõrkust.

Lihasnõrkus koondub peamiselt jäsemete proksimaalsetesse osadesse, mis raskendab kükitamist, trepist üles kõndimist ja töötamist üles tõstetud kätega. Sõrmede rusikast välja sirutamine võib olla raskendatud, komistamine, kukkumine ja pingutused liikuma hakkamisel on tavalised. Miimiliste lihaste lõtvus või silmalaugude allava-je seevastu on harvaesinevad.

2000. aastal jõuti rahvusvaheliselt kokkuleppele diagnoosi kinnitamiseks vajalike kliiniliste kriteeriumite osas.

### Patsiendi lugu

Neljakümne-aastane mees kannatas juuba kümmekond aastat tugevate lihasvalude käes vasemas tuharas ja mõlema reie piirkonnas. Valud tugevnesid

õhtupoolikul, päevase pingutuse järel ja pikemad jalgsi kõndimised tõid kaasa juba nädalaid kestvaid valupeesoode. Vaevuste põhjustele püüti aastatel 1990–2000 jälile jõuda korduva- te laiapõhjaliste uuringutega. 1997 oli patsient taas valude tõttu kirurgilisel uuringul. Puusavöötme piirkonna kompuuterruuringul nenditi mõningast selgrootülilide kulumist, kuid mitte lülisambakanali kitsenemist või survet närvijuurtele. 1998 täheldati ENMG-uuringul müotooniat ja patsient suunati neuroloogi konsultatsioonile.

Sümptomite pildi täpsustamisel ilmes, et tuharavaludele lisaks esines patsiendil külmas ja pingutusel võimenduv turjalihaste valulikkus, käelihaste jäikus, stardivalud (raskused liikuma hakkamisel) ning üles tõstetud kätega töötamisel valu rinnaku piirkonnas.

Patsient oli tugeva kehaehitusega ja lihaseline ning kliinilises neuroloogilises uuringus ei ilmnunud kõrvalekaldeid normväärtustest. Nii veretestid kui kilpnäärme talitus olid korras, samuti kreatiini kinaasi aktiivsus seerumis. Müotoonilise düstroofia ja päriliku müotoonia tulemused geenianalüüsidel olid negatiivsed. Käte koormustes-til viiteid metaboolsele müopaatiale ei saadud. Lihasvalude raviks määrati füsioteraapiat.

Aastal 1999 valud tugevnesid. Ortopeedi poolt määratud magnetresonantstomograafia (MRT) andis jaanuaris 2000 normaalleiud. Alaseljas tõdeti mõningane prolaps ja fasettliigese artroos selgroo 4–5. lüli vahel. Prolapsi korrigeeriti kirurgiliselt, mille järel seljavalu taandus aga valud vasema tuhara piirkonnas, reielihaste valu ning jal-

gade jäikus ja väsimus jätkusid. Tõus kükkasendist oli veidi vaevaline, kuid kliinilisi kõrvalekaldeid ei avastatud.

1988. aastal oli patsiendil diagnoositud kalduvus lihaste müotooniale. Samal ajal oli tema sugulasi uuritud müotoonilise düstroofia kahtluse tõttu ning ka patsiendil oli kahtlustatud sama tõbe ENMG ja lihasbiopsia leidude põhjal. 1999ndate algupoolel jäid geeniuuringud patsiendi ja tema sugulaste, kellega esines mõningaid sarnaseid sümptomeid, osas negatiivseks. Aastal 2000 tärkas kahtlus, et kõne all on müotoonilise düstroofia kergem vorm ehk DM2-PROMM. Rahvusvaheliste geeniuuringute ühistööna sai kahtlus kinnitust 2001. Patsiendil leiti haiguse kliinilisse pilti sobiv CCTG-kordusjärjestuspiirkonna laiendus kromosoomis 3q21 ning ägedad valuepisoodid ja püsiv lihasjäikus olid seletatavad DM2-PROMM tõvega.

### Uut haigust õpitakse tundma

2011. aastal Helsingi Ülikoolis kaitsitud väitekirja (FM Anna Naukkarinen, “Myotonic dystrophy type 2 (DM2) – Diagnostic methods and molecular pathology”) kohaselt on DM2-lihastõve täpsem diagnoosimise oluline, et rohkem patsiente saaks diagnoosile vastavat parimat võimalikku ravi ja vajadusel oleks tagatud ka südame töö jälgimine häirete avastamiseks.

Täpsem diagnoosimine leevendab patsientide olukorda, kes võivad olla aastaid kannatanud erinevate sümptomite käes. Enne õige diagnoosi saamist on mitmed DM2-patsiendid kohanud halvaksapanu ja kogenud sotsiaal-majanduslikke probleeme, kuna selgitavat põhjust nende mitmesugustele vaevustele pole leidunud.

Müotoonilised düstroofiad DM1 ja DM2 on levinuimad täiskasvanuea pärilikud lihashaigused. Suhteliselt

uut DM2-tõbe on Soomes registreeritud juba rohkem kui 300 patsiendil. Haiguse esinemissagedus arvatakse olevat tegelikkuses märksa kõrgem.

DM2 levinuimate sümptomite hulka kuuluvad lihasnõrkus, lihaste jäikus ja valulikkus, kae-ilmingud, südame rütmihäired ja hormonaalsed häired. Suurimaks probleemiks patsiendile kujunevadki enamasti lihasvalud, mis halvemal juhul võivad viia töövõime kaotuseni.

DM2-tõve sümptomid on küll enamasti kergemad aga samas märksa vahelduvamad kui DM1 sümptomid, mis raskendab diagnoosimist kliinilise pildi/sümptomite alusel.

Naukkarise väitekirjas arendati uusi diagnostilisi meetodeid DM2-tõve avastamiseks ning autor osutas raku- ja molekulaarsetele muutustele lihaskoos, mis võivad seonduda tõve tekkimise ja edasiarenemisega.

## Pöördelise tähtsusega suvekool puuetega naistele

MARE ABNER



Rakveres asuvas Villa Therasas toimus 16–17. augustil EPIKoja suvekool. Olen esindanud lihasehaigete seltsi teist aastat selles suvekoolis. Igast suvisest koolitusest on midagi kõrva taha pan-na või võimalus silmaringi avardada. Mida avatum on EPIKoda, seda avatumad on ka puuetega inimeste organisatsioonid. Väidan, et sellega muutub ka meie ühiskond avatumaks.

Eesti Puuetega Naiste Ühenduste Liit (vanem nimetus Eesti Puuetega Naiste Ühing) on tegutsenud aastast 1998. Oleme olnud loodetavasti heaks koostööpartneriks suurimatele naiste ühendustele: Eesti Naisteühenduste Ümarlauale ja Eesti Naiste Koostöö-

ketile. Oleme avanud puuetega naiste probleeme ja teinud ettepanekuid, kuidas neid lahendada. Samas oleme püüdnud avardada arusaamist soolisest võrdsusest korraldades koolitusi erinevates organisatsioonides.

Aastate jooksul oleme püüdnud leida EPIKojaga ühisosa, mille lõpptulemus oligi otsustamine liituda antud katusorganisatsiooniga.

Kuna selle suvekooli suuremaks aruteluks oli EPIKoja arengukava 2017 – 2023 tööversioon, siis tegin omalt poolt järgmised ettepanekud arendades soolist aspekti puuetega inimeste võrgustikus:

Alaeesmärk 1.1. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (PIK) rakendamise järelevalve on seadustatud ja toimib. Tegevused selleks: koostöö soolise võrdõiguslikkuse ja võrdse

kohtlemise volinikuga (võrdõigusvolinik) ning õiguskantsleriga, et arendada puuetega inimeste ja krooniliste haigete teadlikkust soolise võrdõiguslikkuse valdkonnas, et statistika oleks avatud soolisest aspektist puuetega ja krooniliste haigete osas, et soolise võrdõiguslikkuse seadus laieneks puuetega inimeste ja krooniliste haigete osas, et oleks tagatud puuetega inimeste ja krooniliste haigete soolise diskrimineerimise (nii avalik kui ka varjatud, nii füüsiline kui ka psühholoogiline) keeld mitte ainult töövaldkonnas vaid kõigis kuues prioriteetses valdkonnas.

Monika Haukanõmm andis suvekoolis teada, et Eesti Puuetega Naiste Ühenduste Liit on juhatuse koosoleku otsusega vastu võetud Eesti Puuetega Inimeste Koja liikmeks.

## PATSIENTIDE RETSEPT JÄTKUUVUUTLIKU TERVISHOIUSÜSTEEMI JAOKS ON E<sup>5</sup>

### INDIVIDUAALNE

#### EDUCATION (HARIDUS)

Patsiendid saavad teha teadlikke otsuseid oma tervise kohta, kui neil on juurdepääs kogu arstikohasele informatsioonile, mis on lihtsasti mõistetavas vormis.



#### EXPERTISE (ASJATUNDLIKKUS)

Patsiendid tulevad oma haigustega ise igapäevast toime ja osetõttu on neil unikaalsed teadmised tervishoiust ning seda tuleb toetada.



#### EQUALITY (VÕRDSUS)

Patsiendid vajavad tuge, et saada tervishoiusüsteemiga võrdsele tasemele oma haiguse taastamisel.



### HALB TERVISEKIRJALISUS MOODUSTAB:

**3-5 %**

### KOGU TERVISHOIUKULTUSTEST SÜSTEEMI TASEMEL

WHO, 2014. Aasta 1. ja 2. maailma tervishoiu arenguaruanne

### ORGANISATSIOONILINE

#### EXPERIENCE (KOGEMUS)

Patsiendid teevad tervishoiu koostööd patsientideorganisatsioonidega, mis ei sõltuvad neist, suunavad nende kogemusi ja aitavad nende häält kuuldavaks teha.



#### POLIITIKA

#### ENGAGEMENT (KAASAMINE)

Patsiendid peavad olema kaasatud kõigi osapoolte jaoks võttesse tervishoiusüsteemi ehitamisse ning surimustesse, et pakkuda uusi ning paremaid teenuseid ja ravivõtte.



#Patientsprescribe

### JÕUSTAMISE ASPEKTIID ON JÄRGMISED:

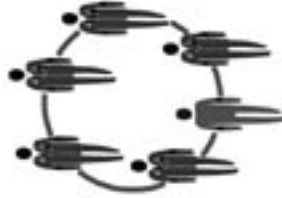
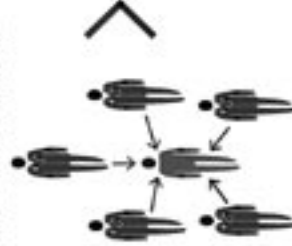
- enesetõhusus
- eneseteadlikkus
- enesekindlus
- talmetulkaotused
- tervisekirjakaosus

### JÕUSTAMINE ON:

protsess, mis aitab inimestel saavutada kontrolli oma elu üle ning suurendada nende võimet tegutseda koosimustes, mis ei räägi peavõit endiselt jaoks oluliselt.

## JÕUSTATUD PATSIENDID ON TERVISHOIUMEESKONNA OSA

### PATSIENDI "HEAKS" MILLEGI TEGEMISEST...



### ... KOOS PATSIENDIGA ASJADE TEGEMISENI!

### JÕUSTATUD PATSIENDID ON TERVISHOIUSÜSTEEMIDELE HÄDAVAALIKUD

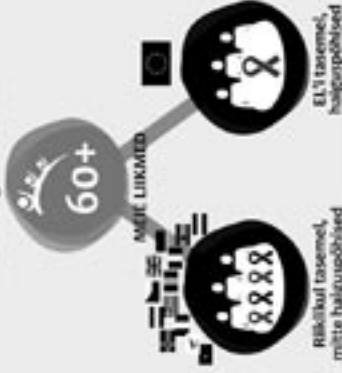
- ME Teeme informeeritud otsuseid oma ravi ja hoolduse kohta
- ME omae paremat suhet tervishoiutöötajatega
- ME oleme pühendumus oma raviprogrammist läbiviimisele
- ME oleme valmis ja võimelised võtma rohkem vastutust oma ravi üle
- ME võtame kasutusse erinevaid meetmeid ja otsime vajajast diagnoosi, mis vähendab hospitaliseerimist ja erakorralist viisite

...KÕIK SEE VÄHENDAB PIREMAS PERSPEKTIVIS AULUTUSI TERVISHOULE.



## MIS ON EPF?

Patsientideorganisatsioonid



Euroopa Patsientide Foorum on katusorganisatsioon, mis esindab krooniliste haigustega patsientide huve kogu Euroopa Liidus

Meie liikmeskond koosneb üleeuroopalistest haiguspiirkonnast organisatsioonidest ja riiklikest patsientigruppidest.

## MIDA SEE KAMPAANIA ENDAST KUJUTAB?

EPF viib 2015.-2016.a läbi patsientide jõustamise teemalist kampaaniat, et viia sellisteemalised arutelud Euroopas samam edasi, kindlate tegevuste suunas.

Selle kampaaniaga soovib EPF poliitiliste otsustajate ja tervishooldajate seaduste muutmiseks seaduste levitada arusaama sellest, mida tähendab jõustamine patsientide vaatenurgast.

“Krooniliste haigustega patsiendid on sageli nähtamatud kõige olulisematel teadmiste loomisealasesse ajas ja probleemide lahendamiseks on vajalikud jätkusuutlikud rahvusvahelised ning sõltumatu järelevalde kaudu teadmised. Patsientide võimevõrded ei ole veel, et saada võrdväärtiselt osalema otsuste tegemisel. Meie kampaania eesmärk on suurendada patsientide võimevõrded ja teha kindlaks, et patsiendid saavad olla aktiivsed ja mõjutada otsuste tegemist. EPF president, Anders Olsson”

## KONTAKTANDMED

European Patients' Forum  
Rue du Commerce 31  
1000 Brüsselis  
Belgia

Telefon: +32 (0)2 280 23 34  
Faks: +32 (0)2 231 14 47



info@eu-patient.eu



www.eu-patient.eu



/user/eupatient



www.eu-patient.org/blog



/EuropeanPatientsForum



/eupatientsforum

## Neile, kes trükitud teksti lugeda ei saa

**Eesti Pimedate Raamatukogu** teenindab nägemispuudega või mõne muu trükitud teksti lugemist takistava puude, häire või haigusega inimesi. Suurem osa pimedate raamatukogu lugejatest on nägemispuudega inimesed, kuid on ka neid, kes nt halvatus tagajärjel ei saa raamatut käes hoida. Raamatukogu kasutab teavikute valmistamisel ja levitamisel autoriõiguse seaduses sätestatud teose vaba kasutamise reegleid ega maksa autoritele tasu. Autoritasu maksmiseta on lubatud teose reprodutseerimine, levitamine ja üldsusele suunamine puuetega inimeste huvides viisil, mis on otseselt seotud nende puudega ega taotle ärilisi eesmärke. Seetõttu on lugejaks registreerimiseks vajalik esitada koos isikut tõendava dokumendiga tõend trükitud teksti lugemist takistava puude, häire või haiguse kohta. Alla 16-aastase lapse puhul on nõutav ka lapsevanema või hooldaja kirjalik nõusolek. Lugejaks registreerimise avalduse ja lapsevanema või hooldaja nõusoleku vormi leiab raamatukogu kodulehelt [www.epr.ee](http://www.epr.ee). Neil, kes soovivad, et registreerimisavaldus saadetakse postiga koju, tuleks helistada laenutustelefonile 674 8212 või kirjutada e-postile: [laenusus@epr.ee](mailto:laenusus@epr.ee). Täidetud ja allkirjastatud registreerimisavalduse ning koopiad nõutud dokumentidest võib saata raamatukogule postiga aadressile Suur-Sõjamäe 44a, 11415 Tallinn, digiallkirjaga avalduse ja dokumentide skaneeritud koopiad aga e-postiga: [laenusus@epr.ee](mailto:laenusus@epr.ee).



Pimedate raamatukogu lugejatel on ligipääs Veebiraamatukogule [www.veebiraamatukogu.ee](http://www.veebiraamatukogu.ee), millest on võimalik alla laadida või voogedastusena kuulata heliraamatuid ja -ajakirju või lugeda e-raamatuid, -ajalehti ning -ajakirju. Veebiraamatukogu kasutajaks saab registreeruda pärast Eesti Pimedate Raamatukogu lugejaks vormistamist. Samu asju on võimalik laenata ka posti teel. Tellimuse saab esitada telefonitsi või e-kirjaga. Lugeja võib korraga laenata kuni viis heliraamatut. Enamikku CD-del heliraamatuid laenutatakse mittetagastatavatena. Need saadetakse lugejatele vastavalt tellimustele postiga koju iga kahe nädala tagant ning neid raamatukogule tagastama ei pea. Eesti Pimedate Raamatukogu teenused on lugejatele tasuta. Laenutuses on üle 4000 nimetuse heliraamatuid ning nende arv kasvab pidevalt.

*Eesti Pimedate Liidu juhatuse liige Priit Kasepalu*

## Kodukohanduse pilootprojekti taotlusvoor avanes 12. septembril

Alates 12. septembrist on erivajadusega Tallinna linna elanikel võimalik oma eluruumi kohandamiseks toetust taotleda. Projekti käigus kohandatakse eluruum vähemalt 45-le erivajadusega Tallinna elanikule.

Taotlused tuleb esitada hiljemalt 11. oktoobril. Taotlus jäetakse läbi vaatamata, kui taotlus esitatakse enne taotluste vastuvõtmiste alguskuupäeva või kui taotlus esitati pärast taotluste esitamise tähtaega. Taotlused registreeritakse saabumise aja järgi ning järjekorra loomise aluseks on taotluste saabumise aeg.

Pilootprojektiis on maksimaalne toetuse summa ühe taotleja kohta 4500 eurot, täpne summa sõltub kohanduse vajadusest. Kohanduse vajadust hindab Astangu Kutser rehabilitatsiooni Keskuse spetsialist koduvisiidi käigus.

Taotlused saata e-mailile [sotsiaal\(at\)tallinnlv.ee](mailto:sotsiaal(at)tallinnlv.ee) või postiga Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, Paldiski mnt 48a, Tallinn, 10614.

*Küsimuste korral palume pöörduda alates 1. septembrist 2016 projektijuht Valeri Kapaneni poole telefonil 5306 4141 või e-posti aadressil: [valeri.kapanen@tallinnlv.ee](mailto:valeri.kapanen@tallinnlv.ee).*

*Allikas: EPIKoja koduleht*





## ***Linnuke kalendrisse!***

*Seltsi jõululõuna koht ja aeg veel täpsustuvad  
aga traditsiooniliselt saab kokkusaamine  
olema detsembrikuu esimesel laupäeval!  
Anname üritusest teada ELS veebi ja FB kaudu,  
uurige ka ise juhatusel liikmetelt täpsemalt üle.*