



september 2017

Eesti Lihasehaigete Seltsi

65

INFOLEHT



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

Selles numbris:

Osalemine

EPIKoja suvekoolis

ELLi militaarlaagris

Maailm ja meie

Elektritastooli kasutajana Eesti-Läti ringreisil

Tervis

Mida silmas pidada elektriliste abivahenditega

Teated/kasulik

Filmid, mis räägivad elust Duchenne'i düstroofiaga

Aastalõpu koosviibimise lainel

Esi- ja tagakaanel:

Hendra Raud maalid

Hendra on joonistada armastanud juba päris väikesest peale. Täna pakub digi-maailm gümnaasiumineiuale mitmesuguseid võimalusi, kuid Hendrale meeldib väljendada oma meeleolusid just traditsiooniliste vahenditega: pliiatsiga paberil või värvidega kartongil. Ise arvab ta, et leidis kunsti läbi üles oma elurõõmu. Et just kunstiga tegelemine aitas tal leida "oma mina".

Hendra lemmikstiiliks on realistliku ja fantaasia segu. Ja mis seal salata, kõik maagiline, teispoolne huvitab teda ka.

Tere, armas seltsikaaslane!

Loodan, et vihmasevõitu suvi on möödunud siiski põnevalt ning jätnud maha palju meeldivaid mälestusi ja täiendanud energiavarusid, millega minna vastu uksele koputavale toimekale sügisele.



Seekordsest infolehest on võimalik lugeda meie liikmete suvistest tegemistest, et inspireerida lugejaid endagi ellu tooma värvi ja põnevust. Paljudel juhtudel on seiklus, uus hobi või teadmised nurga taga ootamas ega nõuagi väga suuri väljaminekuid.

Hendra Raud osales Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu (ELIL) esindaja Maikel Mõttuse eestvedamisel korraldatud militaarlaagris, Grete Kangur Eesti Puuetega Inimeste Koja (EPIK) suvekoolis Viljandimaal.

Allakirjutanu korraldas koos sõpradega neljapäevase Eesti-Läti ringreisi, mille raames kohtus ka Läti Lihashaigete Seltsi Motus Vita esimehega. Oli kurb kuulda, et Lätis võib nt elektriratastooli kättesaamiseks minna kuni kolm aastat, kuna abivahendeid müüb monopoolses seisus firma.

Jätkame tervisetemade käsitlemist – seekordsest lehest loeme, kuidas võiksid toimida voolukatkestuse korral need inimesed, kelle elu sõltub mõnest elektriga töötavast seadmest.

Uus juhatus on praeguseks toimunud ligi kolm kuud ja maha pidanud kolm koosolekut. Oleme katsetanud koostööd vabatahtliku **Liis Aavikuga** ja tulevikus soovime kaasata seltsi tegevusse ka välisvabatahtlikke.

Koos Heategevusjooksu meeskonnaga sai algatatud kampaania kõhimisapa-

raadi soetamiseks seltsile. Vajaminevat 6 000 eurot ilmselt ei kogune (kampaania lõpeb 12.09), kuid saadud raha saame kasutada abivajaja(te)le kõhimisaparaadi rentimise toetamiseks.

7. september on ülemaailmne DMD (Duchenne'i düstroofia) päev. Meenu-tan sel päeval oma häid sõpru Marti, Tanelit ja Karli, kes toimetavad täna tae-vastes kohvikutes. Jagan lehe lõpupoole paar soovitusi, milliseid selle diagnoo-siga seotud filme võiks antud päeva puhul tagantjärele vaadata.

Suvelaagri asemel plaanime korral-dada “talveseminar” (vt teateid lehe lõpus). Nii loodame kohtuda paljude-ga teist jõulukuu esimesel nädalava-hetusel Pärnus Hotel & SPA-s Strand.

*Juhatuse nimel
Jüri Lehtmets*

Eesti Puuetega Inimeste Koja suvekool 14–15.08.2017

GRETE KANGUR

Minu jaoks oli see esimene suvekool, seetõttu läksin sinna avatud meeletega ja ilma igasuguste ootusteta. Minu jaoks oli kõik uus ja huvitav.



Esmaspäeval 14. augustil pidas meile loengu ürgmehelik ja karismaatiline **Anzori Barkalaja** teemal “Organisatsiooni kultuur juhi teostusvahendina”. Ma olen kuulnud tuhandeid tunde loenguid, kuid see oli üks kaasahaaravamaid, mida ma kuulnud olen. Loengust jäid kõlama küsimused: Kuidas kohaneda maailmaga, kus me elame ja kuhu me minemas oleme? Mida inimesed vajavad? Kuidas neid vajadusi täita? Samuti tõi ta välja inimeses toimuva seostes uute suundadega

neuropsühholoogia uuringutes, mis on viimasel ajal olnud ka minu enda uurimisobjektiks, leidsin selles äratundmisrõõmu. Õhtu jätkus meeleoluka kultuuriprogrammiga. Meie meeli lahutas kohalik näitetrupp humoorikate sketšidega ja tantsulusti pakkus ansambel Lõõtsavägilased. Samuti oli huvilistel võimalik sõita kanuudega ja nautida saunamõnuseid. Kopra talu on väga suure territooriumiga majutuskoht, kuid kahjuks liikumispuudega inimestele seal palju mõeldud pole.

Teisipäeva hommikul, 15. augustil, sõitsime Viljandisse. Külastasime Tartu Ülikooli Viljandi kultuuriakadeemiat, tutvusime nende tegevusega ja käisime ringi õppehoonetes. Väga põnev oli sealne videotehnoloogide roheline ruum, kus saab rohelisel taustal filmida erinevaid klippe ning seejärel



Kanged mehed: organisatsiooni juhtimisest pajatab suvekooolilistele Anzori Barkalaja

sinna hoopis muu tausta taha panna. Kahjuks jällegi oli osadesse ruumidesse liikumispuudega inimestel keeruline pääseda. Pärast seda andis **Livia Kask** ülevaade Viljandi linna puuetega inimeste hoolekandest. Samuti oli neil kahel päeval väga ilus ilm, mis on sel suvel olnud defitsiidiks.

Viljandimaal Kopra turismitalus

Fotod: Grete Kangur



Suvekooli ohjab Tauno Asuja EPIKojast



Kohalik näitetrupp kaasahaaravate elupiltidega



Ülal ja vasakul: vaated Kopra turismitalust Viljandimaal, Tuhalaanes. 200-aastane talu on ümber ehitatud tänapäeva nõuetele vastavaks, säilitades siiski loodussõbralikkuse

Minu militaarlaager

HENDRA RAUD

Sel suvel, 14–16. juulil toimus Läänemaal Martna vallas Suure-Lähtru külas puudega inimestele mõeldud militaarlaager (korraldaja: ELIL). Mina osalesin sellises laagris esimest korda ja sain võrratu elamuse.

Kohe kui saabusin, võttis mind vastu väga hubane atmosfäär. Kohapeal oli väga palju abilisi, kelle poole sai pöörduda nii abipalvega kui ka lihtsalt jutuajamiseks. Oli mitmeid WC-sid, rastrooliga sai väga hästi sisse ja kui oli abi vaja, siis võis julgelt küsida. Süüa sai korralikult ja väga maitsev toit oli.

Niipea kui jõudsime kohale, hakati asjaga pihta ehk siis panime laagri üles (telgid, milles magasime). Igaüks



pidi tegema nii palju kui võimalik, et võimalikult iseseisev olla, aga kui ei saanud, siis sellest polnud ka hullu. Peaasi, et sa ei logelenud.

Päevad täis võitlusvaimu

Uskumatult imelise kogemuse sai, sest laager tehti nii reaalseks kui võimalik! Sai rääkida teiste kaitseliitlastega, sai kohaletoodud soomustatud luuremasinasse sisse minna ja kõiki nuppe uurida. Räägiti uskumatuid lugusid, mida kaitseliitlased on pidanud läbi elama. Kuulsime palju huvitavaid loenguid: kuidas jääda ellu metsas, ründemeetodid kaitseväes (ise tegime ka läbi), esmaabi, kompassi ja kaardi kasutamine, missiooni tutvustamine, enesekaitse (tegime ise läbi), Jaapani võitluskunst (käes sai hoida samuraimõõka, teisi relvi ja näidati võitlustseene).

Fotod: Andre Saks ja Evely Veersalu

Minu jaoks oli kõige vägevamaks ja reaalsemaks osaks relvakoolitus. Relvakoolituses toodi meile erinevaid relvi vaadata ja hoida (snaiper, gra-



Aatelisus on omane igale inimesele – laagri idee autor Maikel Mõttus Eesti lipu taustal

naadiheitja, noad, revolver ja paljud teised relvad). Räägiti, kuidas granaat toimib ja milline on selle sisemine ehitus. Näiteks visati meie hulka paugugranaat. Kõik relvade juurde räägitavad lood olid väga huvitavad. Pärast sai *paintballi* püssiga lasta täpsust nii palju kui hing ihkas. Preemiaks oli see, et sai ise päris relvast lasta vastu märklauda. Vahepeal lasin kohutavalt mööda, aga alati tuli keegi ja aitas sättida või juhtis, kuidas peaks kätt paremini hoidma. Kõik said proovida.

Inimesed loovad meeleolu

Seltskond oli meil jube vahva. Igal õhtul kogunesime lõkke äärde ja saime sooje vorste, salatit ja morssi. Rääkisime pikalt. Tavaline oli, et juttu jätkus kella ühe-kaheni öösel. Absoluutselt kõige vingem viis panna päeva lõppu punkt.

Viimasel päeval saime kõik tunnustused, milles seisab, et “oled edukalt lä-



Laagri korralduse eest hoolitsesid KL Lääne maleva ja NKK Lääne ringkonna vabatahtlikud juhendajad ja instruktorid

binud riigikaitse väljaope”. Uhke tunne oli paberit kätte saada. Lõpuks me andsime tagasisidet ka. Mina ütlesin, et ma olen väga tänulik. See laager pani mind proovile ja nüüd on iseisvus nagu uuel tasandil. Ma eales ei

saaks neid ära tänada, mida nad tegid. Kui palju nad tegelikult muutsid minu elu, selle kolmepäevase laagriga.

Järgmisel aastal tulevat veel uhkem. Nii mina kui ka teised osalejad jäävad ootama innukalt järgmist aastat.

Kange kolmik Kuramaad katsumas

JÜRI LEHTMETS

15–18. augustil 2017 võtsin kahe reisikaaslase **Jevgeni Gorlevski** ja **Herkki Kaevaliga** ette Eesti-Läti autoreisi.

Ööbimislinnadeks valisime Tartu ja Jurmala.

Reisi kõige keerulisemaks osaks osutus reisiseltskonna kokkupanek. Minu ideeks oli minna reisile 6-liikmelise seltskonnaga, kuid lõpuks tuli reis ette võtta ikkagi kolmekesi.

Autoreisi kõige suuremateks kuluartikliteks on kütus, toit ja majutus. Kuna telkimine ja odavad kämpingud ei suuda elektriratastooli-kasutajaid enamasti rahuldada (või piisaval tasemel võõrustada), tuli panustada hotellidele. Kui on soov saada hotellituba soodsalt, hoo-

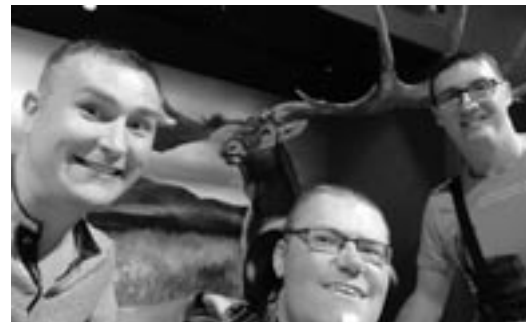


aja mõistes magusatel aegadel, tuleb paigad broneerida võimalikult varakult, nii aasta või pool enne reisi.

Sihtkohti tasub külastada ajal, mil on toimumas mõni suurem sündmus, või nädalavahetusel. Siis on rohkem melu ja tegevusi. Nädala sees on jälle vähem rahvast linnatänavatel ja ka söögikohtades vabamalt ruumi. Nagu elektriratastooli puhul ikka, on majutuskoha puhul A ja O-ks ligipääsetavus, mis muudab kohtade valiku kitsamaks – ja mis seal salata – ka kallimaks. Millest tingituna tuleb vahel ligipääsetavuse osas teha kompromisse. Et ligipääsetavusega seonduv (ja vajadusel ka toa ära ütlemine) kulgeks valutult, tasub hoida majutuskohaga tihedat kontakti.

Ligipääsetavaid ööbimiskohti otsides uuri järgmisi aspekte:

- 1) Milline on hoonesse sissepääs, on see tasapinnaline, kaldteega või sootuks trepp. Kui kodulehel korraliku pilti pole, tasuks lasta see kindlasti saata, et veenduda, kas elektriratastooliga on võimalik siseneda.
- 2) Tasub mõõta ära ratastooli laius, et seda võrrelda hotellitubade ukse laiusega. Paljudes kohtades puuduvad spetsiaalsed invatoad. Enamasti saab ligipääsetava van-



Reisisellid Herkki, Jüri ja Jevgeni Jääaja keskuses

nitoata ka ühe-kaks ööd hakkama, kui inva-wc on hotellis olemas.

- 3) Kes kasutab tõstmiseks lingtõstuki, peab uurima, kas voodialune on tühi. Ennetava abinõuna tasub kaasa võtta neli puuklotsi, mida vajadusel voodi jalgade alla panna.
- 4) Tasub täpsustada ka, kuskohal pakutakse (enamasti hinna sees olevat) hommikueinet.

Marsuudi ja sihtkohtade valik

Lätlastel on olemas lahe reisiplaneerimise leht: www.latvia.travel/trip-planner, mis muudab reisi planeerimise mänguliseks ja mõnusaks. Erinevate kohtade ligipääsetavust on võimalik kontrollida lehel: <http://mapeirons.lv/en>. Nii väldite sihtkohast pettunult tagasi pöördumise ohtu, sest üldiselt ühe päeva jooksul üle kolme koha eriti külastada ei jõua, seega tuleb igati hoolikalt valida, kuhu sammud seada.



Aleksandri hotelli eelisteks on asukoht südalinna läheduses ja tasapinnaline sissepääs

Meie reisi esimene päev möödus Jääaja Keskuses, mis asub Tartu maakonnas ja päeva teise poole veetsime Tartus. Jääaja Keskus on igati ligipääsetav. Kui on olemas kaasaskantav kaldtee, on võimalik ratastooliga pääseda

ka parvele, et teha väike tiir Saadjärvel. Jääaja Keskuses on kolm korrust, mille ülevaatomiseks piisab umbes 1,5 tunnist. Minule mõjusid enim elusuuruses jääaja-olendid. Külastuse lõpetasime lõunaga keskuse kohvikus.



Herkki, Jüri ja abivahend Aleksandri hotellituppa mahutatuna



Tartu ja Tallinna "ajud" ja tegutsemistahe kohtuvad Ristiisas

Õhtul kohtusime Ristiisa pubis händikäpplaste ja veel mõne ratastoolis tütavaga. Lõpuks kogunes laua ümber arvestatav seltskond, kellega vestelda ja õhtut nautida. Teemad: Tartus on vähe invatualette. Sisuliselt on valikus kaubanduskeskused või 20 senti maksev tasuline inva-wc linna südames.

Tartlased on rahul arvestatava kergliiklusteede võrgustikuga, kuid teravaks mureks on ligipääsetavate elamispiindade nappus.

Meie õht ule panid meeleoluka punkti **Kadri Voorand** ja **Mihkel Mälgand** – Tornimuusika 2017 helide kumblus Jaani kirikus. Kadri Voorandi muusika

tundub kummaline aga avaldab muljet, kuidas ta suudab kohapeal jooksvalt erinevaid helisid kokku miksida. Peale kontserdi lõppu suundusime Aleksandri hotelli. Hotell asub südalinnast 15-minutilise jalutustee kaugusel. Hotelli kõrval paikneb Hansa Hoov, kus suvel esinevad tihti bändid ja võimalik näha



Muusikute Mihkel Mälgandi ja Kadri Voorandiga



Jevgeniga Cēsise ohtralt silmailu pakkuvas pargis

mitmeid teatrietendusi. Hotelli kolmest korrusest on ainult esimene korrus ligipääsetav, kuid see eest sissepääs tasapinnaline ja esimese korruse koridoris on olemas ka inva-wc.

Minu tavaliseks nipiks, kuidas hotelituppa ruumi juurde teha, on voodite paigutamine L-kujuliselt seinte äärde

– nii tekib toa keskele ruum, kus saab nii ratastooli kui lingtõstukiga vabalt tegutseda. Lingtõstuki liigutamist häirivad vaibad, kuid enamasti pole neist pääsu. Siis peab abistaja veidi enam jõudu rakendama. Kuna hommikusöök serveeritakse selles hotellis mitte-ligipääsetavas kohas, tellisin toidu tuppa.

Lätit avastama

Hommikueine söödud ja asjad pakitud, ei muud kui bussile hääled sisse ja teele: Tartu – Võnnu (Cēsis) – Sigulda – Turaida – Jurmala. Esimese peatuse tegime Võnnus, kus on imeilus park ja vaated. Kindlus ise nii suurt muljet ei avaldanudki. Järgmise peatuse te-



Võnnu kindluse ees



Vana hea Sigulda köisraudtee



Eiropa hotellist jäävad käeulatusse nii rand kui peatänav

gime Sigulda köisraudteel, kuid elektriratastooliga meid ühisjärjekorrast kolmasesse putkasse ei lastud. Kes soovib proovida, siis teadmiseks, et grupele/ enesele saab vaguni broneerida enne kl 12:00. Kindlam on vagunisse pääseda märksa kergema manuaalse ratastooliga ja mugavamaks sisenemiseks ta-

sub kaasa võtta kaldtee. Väike pettumus hinges, võtsime suuna Turaida kindlusele. Taas imekaunid vaated ja muljetavaldavad müürid, kuid enamusest, mis müüride vahel, jääb ratastoolikasutajale kättesaamatuks.

Seejärel algas pikk sõit läbi Riia Jurmala suunas. Enne Jurmalasse sisene-

mist tuli loovutada 2 eurot eestlastele seni veel tundmatus teemaksuputkas. Omajagu aega kulus Eiropa hotelli ülesleidmisele ja toa kättesaamisele. Hotell sai valitud, kuna see oli vaba ja asus mõnusalt peatänava ja ranna lähedal. Hotelli kaldtee oli üsna järsu kalde all ja oli vaja kasutada reisikaaslaste abi.



Läti Lihashaigete Seltsi eestvedajatega

Saime toa teisele korrusele. Wc-sse ei mahtunud. Küll aga valmistas muret kahekohaline voodi, mille ümber väheruumi ja ka lingtõstuk ei mahtunud voodi alla. Kasutasime bussis olevad klotse voodi tõstmiseks. Antud hotelli eeliseks on samas hea asukoht ja rikkalik hommikusöök.

Kolmas päev möödus Jurmalat avastades. Tõusime küllaltki hilja, kuid saime ikkagi minna esimesele korrusele nautima rikkaliku hommikusööki, mis täitis kõhu terveks päevaks. Päeva esimeseks punktiks oli kohtumine Läti Lihashaigete Seltsi Motus Vita esimehe **Valerijs Rakovsi** ja tema projekti-juhi **Katerina Verbiloga**.

Keelebarjäärist (suhtlus toimus vene keeles) aitas üle saada Jevgeni. Kohtumiselt jäi meelde, et abivahendeid saavad lätlased osta ainult ühelt firmalt ja näiteks elektrilise ratastooli kättesaamiseks võib kuluda kuni kolm aastat. Seetõttu on Lätis au sees humanitaarabi korras saadavad abivahendid.

Jurmala peatänav, Joma, on mõnus jalutamiseks, söömiseks ja väikeste poekete küllastamiseks. Teiseks vahvaks kohaks on Jurmala rand, sest ratastooliga pääseb muretult kõva liiva ja veeni. Meie Jurmala külastuse ajal toimus

rannavõrkpalli EM. Tuleb tunnistada, et minu ratastooli mootor vajab peale sellist ranna nautimist siiski remonti.

Neljandal päeval, peale hommikueinet asusime koduteele ja enne piiri ületamist tuli teadagi läbi astuda legendaarsest SuperAlko-st, mis meenutas küll rohkem ladu, kui poodi.

Nii möödus minu augustikuu kolmas nädal rändamise tähe all. Nelja päeva pikkuse Eesti-Läti ringreisi raames läbisime 874 km. Soovitan teistelgi võimalusel sõprade või perega autoga sarnane ringreis teha, sest lähiümbruses on palju põnevat avastada. Kui minu buss pidas kogu tralli kenasti vastu siis ratastooli mootorid vajasisid koju jõudes hooldust ja putitamist, et minna vastu järgmistele väljakutsetele. Ise jäin rahule, sest reis oli põnev ja pakkus palju avastamist ning tekitas huvi ja julgust omal käel paariks päevaks veelgi erinevaid kohti avastama sõita.

Kui elekter läheb ära

Sõltudes elutähtsatest meditsiiniseadmetest (nt hingamisaparaat, köhimisaparaat, inhalaator, monitorid, elektriline ratastool), on hädavajalik teha **varuplaan erakorralisteks elektrikatkestusteks**. Hea varuplaan peaks katma energiavajadused mõneks tunniks, mõneks päevaks ja isegi nädalateks, kui tuleb erakorralisel evakuatsioonil lahkuda kodust või elada mõnda aega harjumuslikust keskkonnast eemal.

Levinumad elektrikatkestuste põhjused:

- kui kodune vooluvõrk on ülekoormatud ja välja lülitunud;
- piirkondlike elektriliinide kahjustustel (nt tormid ja looduskatastroofid);
- kui kopp lõhub kaevetöödel kohaliku elektrikaabli;

- gaasilekke korral, kui kohalik elektrivarustus tuleb vältimatult välja lülitada;
- elektrigeneraatori rike või kütuse lõppemine.

Võimalused eriolukordadeks

Meditsiiniseadme lisavarustus (nt hingamisaparaadi **aku**), mis lülitub elektrikatkestuse korral automaatselt sisse. Inimesel, kes ei saa iseseisvalt hingata, olenevad nõuded lisaaku mahtvusele hingamisaparaadi võimsusest, selle seadistustest ja aku laetuse tasemest. Aku peaks erakorralises olukorras kestma vähemalt paar tundi ja isegi üle 10 tunni. Hingamisaparaadi monitor näitab enamasti aku laetuse taset %-des ja järelejäädud arvestuslikku tööaega. Nende näitude leidmiseks on kasulik eelnevalt tähelepanelikult

tutvuda monitori peamenüü ja peitmenüüdega. Osa individuaalseid hingamisaparaate saab vajadusel ühildada meditsiiniastutuse süsteemidega. Lisaks võiks kaaluda **elektrigeneraatori** hankimist või kasutada hädaolukorras autoakut. Soovides kasutada meditsiiniseadet autoaku toite varal, on vajalik sobiv inverter ehk **voolumuundur koos toitekaabliga**, seadme vooluga varustamiseks auto sigaretisüüte pistikust.

Isegi kui voolukatkestusel võtab elektrivarustuse ülesande üle meditsiini-seadme aku, tuleks voolukatkestuse alarm aku säästmiseks vaigistada ja kiiresti teavitada abistajat voolu katkemisest ning ümber korraldada nt elektrilise voodi, madratsi, meditsiinilise abivarustuse töö abivajaja heaolu kiireks taastamiseks. Teavitamiseks ja abi kutsumiseks kasutada nt täislae-



Hingamist toetava aparadi aku

tud akuga juhtmevaba kutsenuppu või treenitud järelvalvet samas eluruumis, kes kiirelt märkab tingimuste muutumist ja rakendab kohaseid abistavaid võtteid.

Soovitatav on hoida täislaetud akuga mobiiltelefon alati käepärast, signaalseerimiseks võib vajalik olla ka taskulamp. Kasulik on konsulteerida elektrivõrgu klienditeenindajaga, et teada saada voolukatkestuse tõenäolist kestust edasiste varuvõimaluste planeerimiseks.



Elektrigeneraator

Plaan B, plaan C

Varuplaane elektrikatkestuse puhuks võiks käepärast olla paralleelselt mitu, olenevalt eriolukorra tõsidusest ja kestusest. Kaaluda varuseadmete hankimist. Erakorralises olukorras on väga oluline treenitud ja täiendatud oskustega abistaja, kes saaks nt hingamisabi anda ka käsitsi (ambukoti kasutamine koos maskiga ning autoaku või varuaku kasutuselevõtt vooluallikana).



Autoadapter hingamisseadmele

Soovitatavadparalleelsedvaruvõimalused elektrikatkestuse puhul oleksid kokkuvõtlikult järgmised: elektrigeneraator, varuaku/varupatareid/UPS ja täielikult laetud lisahingamisaparaat. Abistaja kutsumiseks beebimonitor, akutoitel traadita leviga alarmlahendused. Mehaaniliselt käsitsetavad abivahendid. Auto või elektriratastooli aku kasutamine hingamisaparadi toiteks koos vastava voolumuunduri ja ühenduskaablitega. Evakueerumiseks



Kokkupandavad (kaasaskantavad) päikesepaneelid akut laadimas



Häirenupp randmel

erivajadusega kasutajale vastavalt ümberehitatud ratastel maja või autosuvila, kus üle elada pikem erakorraline olukord.

Kasulik on uurida meditsiiniseadmete tootjalt või maaletoojalt ohutusnõudeid ning seadmetega ühilduvate varuakude, voolumuundurite ja kaablite soovitusi ning hankevõimalusi. Uuendada piisava sagedusega mediti-

siiniseadmeid ja seadistusi ning kontrollida nende töökorda. Mängida läbi eriolukord. Soovitav oleks erivajadusega elektritarbijal registreerida end elektrienergia teenust pakkuvas ettevõttes erakorraliste ja plaaniliste elektrikatkestuste puhuks ning hoida alati käepärast hädaabiteenistuste kontaktandmed, et abi saaks kiirelt ja olukord laheneks soodsalt.

Veel võimalusi:

- Hingamisaparaati asendab koolitatud abistaja käsitsi pumbatava ambukoti ja maski abil.
- Köhimisaparaati asendab koolitatud abistaja köhimisabi võtete ja harjutustega.
- Aspiratsiooniaparaati asendada mehhaaniliste imemisvahendite ja tehnikatega.



SOS-nupuga telefon, all: abi ambukotiga

- Pulssoksümeeter on sageli juba varustatud sisseehitatud aku/patareiga, varuda lisapatareid.
- Aurustaja, niisutaja saab asendada traditsiooniliste koduste käepäraste lahendustega.

Hingamisaparaadi kasutaja meelepea elektrikatkestusteks

- Kas varuaku on olemas?
- Kas varuaku võtab voluukatkestuse korral meditsiiniseadme toite automaatselt üle?
- Kui kaua varuaku vastu peab?
- Kui varuaku puudub, siis kas elektrigeneraator käivitub automaatselt? Kui generaator puudub, kas on kohe käepärast abistaja, kes oskab kasutada ambukotti ja maski (ja kas vajadusel on võimalik ka koheselt evakueeruda)?
- Kas on võimalik kohe kohale kutsuda abistaja aku- või patareitoitel alarmi abil?
- Kas abistaja oskab kiirelt tegutseda elektrikatkestuse korral?
- Planeeri, mida teha, kui elektrikatkestus kestab kauem, kui meditsiiniseadme aku või varuaku tööaeg.
- Kasuta akut nutikalt, pane vajaduste järjekorda, millised seadmed varuvoolu enim vajaksid.
- Hangi sobiv ohutusnõuetele vastav voluomuundur ja kaabel, et vajadusel kasutada lisaakuna auto või elektrilise ratastooli akut.
- Hoia alati käepärast täislaetud mobiiltelefon ja hädaabi kontaktid. Ka taskulamp võib elu päästa!
- Registreeri end erakorralise erivajadusega elektrienergia tarbijana oma elektrilevi ettevõttes.

Tunne tehnikat!



Kõhmisaparaat CoughAssist E70

CoughAssist seadme on kasu kõikidel lihasdüstroofiast, raskekujulisest müasteeniast, lastehalvatusest või teistest neuroloogilistest haigustest põhjustatud hingamislihaste halvastustest (nagu näiteks seljaaju vigastustest) tingitud kõhmispuudulikkusega patsientidel. Seadet võib kasutada kõhmise abistamiseks bronhopulmonaarhaiguste, nagu näiteks emfüseemi, tsüstilise fibroosi ja bronhoektaasiate korral. Seade on efektiivne nii trahheostomeeritud kui mitteinvasiivselt ventileeritud patsientidel. Aitab mobiliseerida ja eemaldada kopsudesse kogunenud röga ja sekreeti, vähendab hingemisteede infektsiooni riski ja sellest tulenevaid hospitaliseerimisi, on ohutu mitteinvasiivne alternatiiv aspireerimisele.

Edasimüüja: **Hansa Medical**

Kontakt: Priit Siinmaa, tel: 52 26 949

Skype: priit.siinmaa

Filmisoovitused Duchenne'i düstroofiale (DMD) pühendatud päeva puhul

Olen läbi aastate kogunud filme, mis räägivad DMDga inimeste elust ja kuna 7. september on ülemaailmne Duchenne'i päev, siis tundub olevat just nüüd sobiv hetk jagada teiega nelja filmisoovitust.

Esimeseks soovitan 1985. aastal valminud filmi "A Time to Live!", mida juhtusin nägema väikese poisina, kuid interneti-avarustest leidsin selle alles hiljuti. Karm, tõene lugu perest, kes pingutab, et oma poja elu täisväärtuslikuks muuta. Siiski tuleb alla vanduda ja poeg 15-aastaselt taevastele radadele saata. Film on leitav siit: <https://www.youtube.com/watch?v=zRpHBzYcnYU&t=337s>. Antud filmi eeskujuks on Mary Lou Weismani DMDga poja abistamise kogemusest kirjutatud raamat "Intensive Care: A Family Love Story". Vt lisaks siit: www.marylouweisman.com.



Kaader filmist "Aeg elada"

Teiseks on "Inside I'm Dancing (Rory O'Shea Was Here)", mis räägib Roryist, kes peale ülilkoolis veedetud seiklusrikast elu on sunnitud kolima hooldekodusse. Hooldekodu piiravatest oludest leiab ta kõneraskustega



"Sisimas ma tantsin" ehk Siin oli Rory O'Shea

elektriratastoilis tüübi, kes on seal elanud terve elu. Rory suudab nakatada iseseisvusihalusega ka tema. Peagi õnnestub üheskoos saada korter ja leida noor neiu abistajaks. Peagi avastavad noored, et iseseisev elu pole pelgalt lust ja rõõm, vaid sisaldab ka kohustusi ning valusate elukogemustega toimetulekut. Film näitab avatult, kuidas võib DMD-ga inimese eluküünal kustuda. Filmi põhi-

küsimuseks on, kas suure abivajadusega inimesel on õigus saada täiel määral osa elu võlust ja valust. Trailer leitav siit: <http://www.youtube.com/watch?v=m2X4M3WT0W4>.

Darius Weems oli DMDga muusik USA-st, kes pühendas oma elu selle haiguse tutvustamisele ja kogus raha uuringuteks, et tulevikus oleks temasu-guste elu pikem ja mõtestatum. Lahkus elust südamerikke tõttu 27-aastaselt. "Darius Goes West" räägib noorest Dariusest, kes lahkub sõprade toel kodulinnast pikale ringreisile, et "Pimp my Ride" saatel tuunida Dariuse elektriratastooli. Filmi põhiteemaks pole ratastoolituunimine, pigem põnev teekond koos sõpradega, mis annab julguse tulevikus sihtida märksa suuremaid eesmärke.



Filmi on võimalik vaadata siin: <http://www.dariusgoeswest.org/the-film/>

Neljandaks dokumentaalfilm "A Life Worth Living: Pushing the Limits of Duchenne". Filmis läheb 30-aastane Jon Hastie ringreisile, et kohtuda



"Elamisväärne elu: Duchenne'i piire nihutades"

teiste DMDga täiskasvanutega. Reisi käigus avastab ta, et selle haigusega on võimalik elada isegi pikka ja mõtestatud elu. Jon Hastie loob vabaühenduse Duchenne Pathfinders, mis seisab DMDga täiskasvanute õiguste eest. Filmi on võimalik vaadata siin: <https://www.youtube.com/watch?v=yFhrENu0RxI>.

Mõnusaid filmielamusi!

Ilmad jahenevad ja kaugel need jõuludki enam on!

*Kutsume liikmeid **ELS** aastalõpulaagrisse*

*“Aktiivse lihashaige eduvalemid”, mis toimub 2–3. detsembril 2017
Pärnus Hotel & SPA Strandis, asukohaga A.H. Tammsaare pst 35, Pärnu.*

*Vakantseid kohti on vaid 40. Osalemiseks palume registreerida
kuni 7. november 2017: www.els.ee (registreerimisvorm teadete lehel)
või ELS telefonil 5260140.*

