



detsember 2019

Eesti Lihasehaigete Seltsi

# INFOLEHT

73

MARU NAGEL



Väljaandmist toetab: HMN  
Väljaandja: ELS  
Endla 59-108, 10615 Tallinn  
www.els.ee, els@els.ee  
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup  
Trükk: Lemon Print OÜ

## Selles numbris:

Osa saamiseks

*ELS aastalõpuseminar Võru Kubijal*

*Seltsi esindus Duchenne´i konverentsil Inglismaal*

Maailm ja meie

*Hispaanlasest diagnoositrotsija Eesti-visit*

Duchenne´i kogukond

Teated

Esi- ja tagakaanel:

**Maru Nagel** loodusfotod

Loodusfotograafid on omaette jahiseltskond. Selleks, et head võtet saada, tuleb tihtipeale pikka aega (liikumatul) ebamugavates tingimustes varitseda, otustaval hetkel kiirelt tegutseda ja lisaks oma fototehnikat hästi tunda. Rääkimata looduse tähele panemisest – millised märgid viitavad, kuhu end sisse seada ja tehnika valmis panna. Kuidas saab huvitavate ja haruldaste kaadrite kinnipüüdmisega hakkama väike Maru, kes ise liikumiseks ratastooli abi kasutab, on järgmine küsimus. Võtke selgus kätte, kui seltsi koosviibimistel Marut kohtate!

## Saabumas on ümarate vormidega aasta, 2020

Mida võtan kaasa aastast 2019? Kahtlemata jääb meelde katse kandideerida Eesti 200 ridades Riigikokku, tulemusega 152 häält.



Igal aastal, 9. septembril, Duchenne'i päeval meenutan sõpru, kes on pidanud sellele haigusele alla vanduma. Sel aastal lisaks head sõpra Auli Löökest, kes oli pikki aastaid liikumispuudega inimeste eest seismisel üks kandvaid jõude.

Muutus toimus ka mu igapäevaelus – minu kõrvalt lahkus mind ligi kaheksa aastat aidanud Taimar (kelle asemele leidsin kiiruga kaks, vististi Pakistanist pärit meest). Näis, kuidas koostöö uues keele- ja kultuurikeskkonnas sujuma hakkab! Vahel võivad ajutised lahendused osutada üsnagi püsivateks.

Suve hakul sai selgeks, et kaks järgnevat aastat jätkuvad seltsi tegemised taas minu juhtimise all.

Sügisel toimus järjekordne Lennujaa- ma ekskursioon ja käivitus “Lihaste tüssajad” filmiõhtute kolmas hooaeg.

Juuli keskel külastas Eestit koos abilistega mööda Euroopat rändav Dabiz Hispaaniast. Infolehest saate lähemalt lugeda selle ALS-diagnoosiga ränduri neljast Eestis veedetud päevast.

Kui Dabiziga koos katsetasime uut hobikeegli ehk *bowling*’u renni, siis seltsi *boccia* renn sai “ristsed” TPIKoja spordipäeval. Renn leidis kasutust ka Laagna Lasteaed-alkooli spordipäeval, kus nii mõnegi lapse silmad *boccia*’tmängides särama löid. Allakirjutanul oli rõõm kohata teiste hulgas üht elektriratastoolis liikuvat noormeest, kellest kiirgus asjalikkust ja soovi oma elu ise ohjata.

Lahkuvat aastat ilmestasid minu jaoks ka kogemusnõustamise ja koolitaja koolitused, kus mu osalemise peamiseks eesmärgiks oli luua koolitus, mis aitaks suurt kõrvalabi vajavatel noortel olla iseseisvad ja elada aktiivset ja täisväärtuslikku elu.

Nii *boccia*’st kui iseseisvuskoolitusest tegime juttu selle-aastases Aastalõpulaagris, mis Lõuna-estlaste rõõmuks toimus Võrus, Kubija hotelllooduspaas 30.11–1.12. 2019. Lisaks rääkisime liikmete rollist, leiutasime uut logo, külla tulid esindajad Päästeametist, ITAK-ist ja neuroloog.

Soovin, et uuel aastal kõigil siht ikka silme ees püsiks, ka veidi tugevamate muutuste tuultes!

*Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees*  
**Jüri Lehtmets**

# Aastalõpulaager Kubija hotellspaas

Fotod: Janno Kuus

JÜRI LEHTMETS



Nagu aasta lõpus ikka, kogunesime ELS-i liikmetega aastat ära saatma. Kolmandat aastat järjest toimub aasta viimane kokkusaamine laagrina (ööbimisega). Seekord laagerdasime novembri-detsembrikuu vahetusel võrukate koduhoovis Kubijal. Kohad täitusid eelneval registreerimisel imekiiresti ja proovisime kohti lisada lisavooditega. Kuna lõpuks oli siiski mitmeid, kes kohale ei jõudnud, jäi osaliste arv esialgu välja kuulutatud 40 inimese ümber.

Kohale saabudes saime end kohe kositada koduse lõunaga, sest nii mõnelgi oli mitmetunnisest sõidust kõht tühi.

Laupäeva täitsime sisemiste jõududega. Enamasti oleme harjunud kutsuma

inimesi ikka väljastpoolt, unustades, et ka meil endil on väärt infot, kogemusi või oskusi, mida teistega jagada.

Seekord astusime sammu mõtete jagamisest kaugemale ja panime proovile kokkutulnute kollektiivse mälu ja loomingulisuse.

Päeva esimeseks ülesandeks sai kohal tulnute abiga ELS liikmete nimekirja täpsustamine. Algul lasime tõsta käe, kellele antud isik tuttav ette tuleb ja seejärel proovisime ka andmeid täiendada. Oli tore tõdeda, et on olemas n-õ kontaktisikud, kelle kaudu saab teada nii mõnegi liikme käekäigu kohta. Näiteks **Koit Kodaras** teadis peast mitme liikme aadressi postiiindeksi täpsusega. Suur abi oli Võru Lihasehaigete Seltsist. Äitäh kõigile tehtud panuse eest! Püüame liikmete nimekirja ülekäia ja kogu andmebaasi kaasajastada.



Alles hiljuti avastasini ühe koolituse raames kodulehe looka.com, mille abil saab kiirelt luua oma firmale logo. Kui logo valmis, saab kohe näha, kuidas logo jääb mobiilis, särgil, trükistel ja sildina. Kui tunned, et logo on tõesti hästi õnnestunud, saad logo trükifailid ja kasutusõigused kohe ka ära osta. Nii

alustasimegi üheskoos uue ELS-i logo kavandi loomist, valides välja enim meeldinud logo näidised, värvilahendused, nime ja sümbolid. Oluline oli jälgida, et logo toimiks ka mustvalgena ja oleks aru saada, millise ühendusega on tegu. Algul mängisime mõttega, et logos võiks kajastuda lihas, läbilõige liha-

sest või närv aga need ei olnud selgelt arusaadavad. Kujutist aeti segi sibula või marjakobaraga, seega otsustasime valida veidi abstraktsema, hägustuva ringi, mida saab kirjeldada kui lihaskiu või närvi läbilõiget, mis sädeleval moel haihtumas. Lihasehaigusega liikmete elu ei pea nõrgenevate lihaste tõttu ole-

ma vähem stiilsem või säravam. Ringi keskel on lainelise joonega ELS ja all kiri Eesti Lihasehaigete Selts. Äitäh ühise ajude ragistamise eest, millest ehk saab tuleva üldkoosoleku otsusega uus ELS-i logo. Töötoad näitasid ilmekalt, et koostöös peitub võrgustumine, avalduvad stiil ja ilumeel.



- 13:00-14:30 Lõuna saabujatele.
- 15:00-15:30 Sissejuhatus ja päevakava tutvustus
- 15:30-16:40 gruppitöö/arupele „Seltsi liikmete tundmine.“
- 16:30 -16:40 paralleelselt ELS -i uue logo töötuba
- 16:40 - 17:00 Logo töötuba jonnistuste ja looka.com vabavale tutvustus
- 17:00-17:30 Kohvipaus ja anjad loppa
- 17:30-18:00 Action Duchenne 2019 konverentsil kuulutus.
- 18:00-19:00 Hingelõmbe paus
- 19:00- 20:30 Buffet õhtusöök
- 20:30-22:00 Öhtused tegevused:

1. Spa mõnede nautimine,
2. vestlused sõõgilaual ja
3. Boccia ja Karaoke seminartuumis.



15:30 -16:40 ELS -i uue logo töötuba

Eesti Lihasehaigete Seltsil on aegadest mustvalge logo, mida me loomaksit ei kasuta röökimata kuhugi hõkkimisest paras aeg panna loovus tööle ja sus logo leiutada:

- Kui arvate end mõnuvalt ei tunne siis laual on paber ja jonnistusevahendid, et jonnistada enda kavand.
- Kui loovus ja kussimeelega kehvasil lasub külastada sellist kodulehte nagu [www.lookus.com](http://www.lookus.com), 1)fee kasutaja ->2) Vall legevusala nt NGO->3) Vall 5 või enam meeldinud logo->4)Vall kuni kaks värvil hõlleti, mis meeldib->5) Vall - 3 värvil, mis meeldivad->4) Vall nimeks ELS->7)Vall - 5 sümbolit või järe vahete->8) Vall välja meeldinud logo ja muuda 9) Salvesta logo.



Hetki koosviibimisest. Ülal paremal: Pärnu ja Võru bussijuhid jutuhoos

Järgmisena rääkisid **Jüri Lehtmets** ja **Liis Aavik** Action Duchenne'i konverentsil kuuldust ja kogetust, millest pisut lähemalt ka käesolevas infolehes. Konverentsil esitati ettekandeid arvu- ja liikumismängude ligipääsetavusest, andurite abil lihashaigete liikumisvõime jälgimisest, kuidas ergonomiliselt ja tervist säästvalt aidata lihashaigeid, DMD-ga laste kaasamisest haridus- ja ratsastooliga lendamise arengust, kuidas toetada peres elavaid terveid vendi ja õdesid jpm. Allakirjutanu jagas DMD diagnoosiga täiskasvanuna ka enda elukogemusi. Töötubades räägiti abistajatest, transpordist, aktiivsest ühiskondlikust elust, uuringutest, ravist, töö leidmisest, oma kodu soetamisest ja interneti teel liikmete kaasamisest. Kõik need töötoa esitlused on leitavad DMD Pathfindersi facebooki lehelt: [www.facebook.com/DMDPathfinders](http://www.facebook.com/DMDPathfinders).



Jüri Lehtmets räägib rahvusvahelisel Duchenne'i diagnoosi konverentsil kuuldust ja nähtust

Peale ühist ajude ragistamist ja esitluste kuulamist suundusime õhtusööki nautima.

Kõhud täis, jätkus õhtu mõnusate toimetustega. Sai tutvustatud pro-x rambiga *boccia*'t, millega võib ka paraolümpiale jõuda. Mängija seab seljaga

mänguplatsi suunas oleva abilise abil renni paika ja siis reeglite kohaselt peab mängija ise pehme palli mööda renni alla veeretama lootuses, et saab valgele pallile võimalikult lähedale. Seejärel tuleb renn kõrvale tõsta ja siis sinu juhendamise järgi tagasi panna, et

sul oleks keerulisem eelmise korra edu korrata (ebaedu korral võimalus teha vajalikke kohendusi). Kui kõik pallid veeretatud, vaadatakse mitu konkreetse mängija, või meeskonna palli on lähemal kui vastasel ja nii kujuneb peale mitut vóoru vólja lõplik võitja skoor. Selline uus täpsust ja strateegiat nõudev mäng. ELS-ile soetatud renn on Eestis ainuke ja alles järgmisel aastal viiakse sisse reeglimuudatused, et kohalikel Eesti Invaspordi Liidu poolt korraldatud võistlustel oleks esindatud ka nn renni klass. Hetkel on mureks, et vahend on olemas, kuid oleme alles otsimas mängijaid, kes selles klassis võistleksid. Siit ka üleskutse: oleks tore, kui meie ELS-i esindus järgmise aasta võistlustel kenasti väljas oleks! ELS on varemgi aidanud kaasa uute spordialade jõudmisele Eestisse, näiteks 2004. aastal toodi Eestisse elektriratastooli saalihoki. Seega kui tunned, et see spordiala



võiks just sulle huvi pakkuda, võta ühendust seltsiga: [els@els.ee](mailto:els@els.ee), mob: 526 0140 või Eesti Paralümpiakomitee liikumisharrastuse juhi **Kaia Kolloga** e-mail: [kaia@paralympic.ee](mailto:kaia@paralympic.ee) mob: 526 3683.

Õhtut seminariruumis aitas sisustada ka ühe osalise poolt kaasa võetud Splendori kaardimäng. Mäng sai 1–2 läbimänguga selgeks ja oli igati mõnus ajaviide, mille kohta võib igaüks lähemalt uurida Interneti avarustest.



Kellele seminariruumides toimuv suuremat huvi ei pakkunud, see sai nautida veemõnuseid loodusspaas või vestelda kohvikus või hiljem seminariruumi kõrval diivanitel, kus vapramatel jätkus juttu veel peale kesköödki.

### **Teine päev – külalised**

Koosviibimise teisel päeval tulid meile rääkima esindajad Päästeametist, abivahendifirmast Itak ja neuroloog **Liis Sabre**.

**Toomas Arumägi** Päästeametist esitlusest jäi kõrva järgnev: kõikides hoonetes tuleb liikumisteed hoida vabad ja olla kindel, et ka täiesti võõrastele päästjatele oleks selge, kust sisse saab. Näiteks on olnud juhus, kus otse korteriukse taga on suur sektsioonkapp. Kui soovid olla kindel, et õnnetuse korral kõik viperusteta sujuks, tasub külla kutsuda päästeametnik, kes olud tasuta ja ilma sanktsioonideta üle vaatab.

Oluline on läbi mõelda ka see, kuidas endast ohu korral märku anda: à la mobiil, häirenupp ning vägagi olulised on ka kokkulepped ja läbisaamine lähimate naabritega, kellega saab luua nn koodi, millega anda märku, et probleem majas. Eriti määrav on see kortermajas, kus vähemalt ühistu esimehelt võiks päästja saada operatiivset infot, kas ja kus erivajadusega isikud elavad.

Mida varem saad aru, et jama majas, seda suurem on võimalus eluga pääsemiseks. Siin on headeks abimeesteks suitsu- ja ehk olulisemgi vingundur, sest ving on nähtamatu, kuid võib võtta inimese tajutuks sekunditega.

Tihti on ameti mureks valehäired ja nende vaigistamine, selleks on olemas lahendused, mis aitavad tuua seinale nupu, mis aitab anduri lihtsalt vaigistada, kui tegu on valehäirega. Kuna hiljuti käis Võrust üle torm, siis aru-

tasime ka elektrikatkestuse teemadel, näiteks kui elamises on kasutusel hingamist toetav seade. Siis tasub mõelda lisaakudele, generaatorile ja ka inverteerile, mis aitab auto või muu majapidamises oleva masina aku toodetud voolu muundada seadmele sobivaks. Eeskätt on puudega inimesel endal kohustus mõelda välja plaan ja varuda vahendid, mis aitaksid paar päevagi kõrvalise abita hakkama saada. Keegi seda sinu eest ei tee. Kui oled kasutamas elutähtsat elektrilist seadet, on mõistlik kiiremas korras püüda jõuda haiglaseinte vahele, sest seal on kõige suurema tõenäosusega elektri olemasolu tagatud.

Kriitilises olukorras, kui elu on ohus, võib olla väga keeruline diskuteerida, kuidas abistamine reaalselt toimuma peaks. Enamasti tegutsevad päästjad lihasmällu sööbinud instinktides lähtuvalt, mis aitavad eluohtlikust olukorrast võimalikult ruttu pääseda.



Toomas Arumägi Päästeametist rõhutamas ohu ennetamise olulisust



Võru ITAK esindajate asjakohane ettekanne tõi kaasa palju küsimusi

Ettekanne lõpuks pidime tõdema, et (eriti puudega) inimese ellu jäämine sõltub suuresti varem tehtud eeltööst, mis sisaldab: päästele juurdepääsute tagamist, informeeritud lähikonda, varajast ohust teada andmist/saamist, oskust kommunikeerida ning ka toiduvary ja vajalike vahendite olemasolu.

Järgmisena astusid meie ette ITAK-i esindajad **Svea Berg** koos abilisega, kes andsid kokkuvõtva ülevaate abivahendi taotlemise protsessist ja olid kaasa võtnud ka erinevaid abivahendeid. Kohapeal olid näha õhkpadjad, ratastool, räägiti lingtöstukist, libikinnastest ja libilinadest või -plaatidest,

mille abil inimest ratastoolis liigutada, hooldusvooditest, lamatisevastastest madratsitest, arutati kolmerattalise ratta hankimist jne. Hetkel käib enamike abivahendite laenutamine, kuid keerulisemad abivahendid tuleb endiselt välja osta ja see käib läbi erimenetluse. Tihti on kogu protsessi



Alati on eriline rõõm, kui seltsi tegemistesse on kaasatud arst. Seda juba mitmendat korda

algatuseks perearsti poolt välja antud ISO-koodi täpsusega tõend. Kahjuks peab jätkuvasti kaasas kandma pappkaantega abivahendikaarti (mida õnneks nüüd saab tellida endale postkasiti). Küsimusi oli osalejatel palju aga kahjuks sai aeg otsa, sest järgmine esineja ootas juba oma järge.

Järgmisena astus meie ette neuroloog **Liis Sabre** Tartu Ülikooli Kliinikumist, kes andis lihashaigustest põhjaliku ülevaate, alates terminoloogiast kuni ravi ni välja. Kuna paljud liikmed tundsid huvi Liis Sabre esitluse vastu ja soovisid seda hiljem üle vaadata, siis panime slaidid üles ka seltsi kodulehele. Leiate

need alajaotusest Kasulik: [www.els.ee/index.php?page=477](http://www.els.ee/index.php?page=477).

Järgnevalt püüan teemat kojujäänute jaoks kokku võtta ja vabandan ette, kui see piisavalt “neuroloogiliselt” ei õnnestu. Närvisüsteemilt saavad lihased käsu kokku tõmmata või lõdvestuda. Erinevad lihashaigused mõjutavad eri alasid. Näiteks SMA ja ALS-i puhul on mure närvi ja lihase vahelises ülekandes. Duchenne’i ja Beckeri lihasehaiguse puhul on otseselt kahjustatud lihaste toimimine, kus düstrofiini puudumine mõjutab nii aeglaseid ja vastupidavaid punaseid lihaskiudusid kui ka kiireid ja kiirelt väsivaid valgeid lihaskiudusid. Mitokondrilised müopaatid aga mõjutavad mitokondrit, mis hoolitseb energia tootmise eest, mistõttu inimene väsib kiiremini. On ka lihashaiguste rühm nagu kanalopaatid, kus raku sees on kahjustatud kanalid, mille kaudu omastatakse kehale

vajaliku rauda, magneesiumi ja muid kehale vajalikke toiteaineid. Siin kasutatakse ravina dieeti ja teatud kesk-kondade vältimist. Hoopis vastupidise toimega on, ehk mingi aine ületootmist põhjustab metaboolne müopaatia, mida aitavad leevendada dieet ja ensüümide asendus. Hetkel kasutusel olevad lihashaiguse nimetused on loodud vana, lihaste toimimist jälgiva loogika alusel, kui rakkudes ja geenides toimuvast teati vähe. Uus lähene-mine kirjeldabki hoopis seda, kus ja milles seisneb raku või geeni kahjustus. Lihasega seonduvad mured on juba suuresti tekkinud kahjustuse tagajärg aga põhjused võivad olla nii pärilikud, kui omandatud. Arstid peaksid olema ettevaatlikud “ravi siin ei ole”-lausega, sest see võib vanema võitlusvaimu al-gul hävitada täielikult ja on enamikel juhtudel vale, sest toetava ravina kasu-tatakse näiteks steroide, hingamis-

funktsiooni ja südametöö toetust, selja kõveruse korrigeerimist. Uute aren-gutena kasutatakse Duchenne'i näitel ka geenikorrektsiooni nagu näiteks vigase geeni mahasurumine (ingl. k *nonsense suppression*), vigase geeni-jupi vahelt ära lõikamine (ingl. k *exon skipping*) ja geeni ümber paigutamine (ingl. k *gene transfer*). Hetkel on turule jõudnud *exon 51 skipping* u näiteks olev Eteplirsen ravim ja düstrofiini kadumist takistav *nonsense mutationi* ehk olemasolevat geeni kehale meelde tuletav Ataluren. Aga on ka terve rida ravimeid, mis on katsetuste I või II faa-sis ehk on väike lootus, et Duchenne'i ravimite nimekiri on tulevikus veelgi laienemas. Viimse teemana kajastas dr Sabre patsientide registri teemat, kuna ta on üks European Reference Network Eesti esindajatest. Eestis on igasugune registrite pidamine andmekaitse sea-duste tõttu üsna täbaras seisus.

Viimane esitlus kuulatud, andsime toad üle ja suundusime lõunatama.

Loo lõppu ka mõned tänuavaldused: ELS on korraldanud aastalõpulaagrit kolmandat aastat ja Kubija on neist üks mõnusamaid avastusi. (Ratastooli-kasutajatena) hindame kõrgelt, kui tuba on soe, ilma vaibata, pakutav toit on toitev, kodune ja maitsev. Eriti suureks plussiks oli, et hinnad ühingule tasku-kohased. Kui keegi uurib, kus võiks Lõuna-Eestis ööbida või suursündmusi korraldada, siis meie soovitame 100% Kubija hotelli.

Järgmisena täname ITAK Võru kon-tori teenindajat **Svea Bergi**, kes lisaks esitlusele tõi meile lingtõstuki ja dušitoo-li ning võimaldas esemete mugavat ja murevaba renditeenust. Erilised tänud neuroloog Liis Sabrele ja samuti vastu-tulelikule Päästeametile. Lisaks juba ELS “ihupiltnikuks” kujunenud **Janno Kuusile**. Head uut aastat kõigile!

Fotod: Oscar Serrano

## Hispaanlasest reisisell Dabiz Riano külas Eestis

JÜRI LEHTMETS

Kõik algas sellest, et meie seltsile saabus maikuus e-kiri Hispaania Suur-  
saatkonnast, palvega korraldada möö-  
da Euroopat rändavale **Dabiz Rianole**  
juulis kohtumine Eesti lihashaigetega.  
ALS-diagnoosiga Dabiz, kes koos abi-  
liste ja kohandatud bussiga ringi rän-  
dab, armastab käia jõgedes ja järvedes  
ujumas. Sellest rännakust on valmi-  
mas ka dokumentaalfilm pealkirjaga  
“7lagos7vidas”(https://www.7lagos  
7vidas.com/).

Kuna olin juba mõnda aega veere-  
tanud mõtteid, kuidas saada “käsi  
valgeks” reisikorraldajana, otsusta-  
sin Dabizega ühendust võtta. Saatsin  
e-maili ja peagi helistas Dabiz koos  
abistajaga Skypes, et selgitada, mis  
ootused tal on Eesti külastusele. Asusin



Jüri Lehtmets koos Dabiz Rianoga Balti jaama ja nõukogudeaegse tankimisautomaadi ees

mõtlemata, kuidas tema soove teostada  
ja paralleelselt omalt poolt Dabizele  
tilgutama erinevaid soovitusi, mida  
minu arvates Eestis lisaks ette võtta ja

milliseid paiku külastada. Kokku õn-  
nestus mul Dabize ja tema abilistega  
veeta neli toredat ja sisukat päeva,  
millest annangi siin ülevaate.

Kohtusime Dabize ja tema abilistega 6. juulil, laulupeo rongkäigu toimumise päeval Balti jaamas, et tutvustada sealse näituse Reis minevikku

abil, kuidas elati Eestis nõukogude ajal. Näitus pakkus võimalusi teha lõbusaid pilte ja videoid. Näituse põhiliikseks vaatamisväärsuseks olevasse



One Sixty söögikohas Kalamajas. Ei mingit peenutsemist, tõsiste meeste grill-liha ja joogid

täies sisustuses korterisse ratastooliga kahjuks ligi ei pääsenud. Iseenesest seegi fakt meenutas nõukogude aega. Näituseruumi ees löid meeolelu kollane kaljatünn ja üks jõulise müügitehnikaga müügimees, kes püüdis meile müüa nostalgilise maitsega komme. Ajalooga tutvumise järel suundusime uudistama Balti jaama uuenenud turgu ja võtsime koha sisse Ameerika stiilis söögikohas One Sixty, kus kõht sai kenasti täis ja üks abistaja sai soetada omale nahast püksivöö.

### ***Bowling – kõigile jõukohane***

Peale mõnigast Dabize bussi sisu ümbersättimist mahtusin minagi peale ja võtsime suuna Akadeemia Bowlingusse, kus ootas kohtumine ELS-i liikmetega ja huvi järele proovida äsja selt-sile soetatud kõigile lihaste tüssajatele sobivat Champramp *bowling*’u renni (<http://champramp.com/>). Renni on



Nõukogude-aegses korteris oli diivanilaudadel mitmeid praktilisi funktsioone

valmistanud seltsile 79-aastane endine tegevusterapeut **Dennis Rebek**, kes taolisi renne valmistanud läbi 36 aasta ligi 3000 tükki.

Esimese läbimänguga alustamine veidi viibis, kuna püsisime rambi lahti-

pakkimisega, sest olime unustanud vaadata lahtipakkimise videot. Esimese läbimängu võitis 5-aastane **Rannu koosisaga**, kelle skooriks jäi 100 punkti ehk arv, mida on vaja ületada järgmise läbimängu ajal. Olgu nimetatud, et pari-

ma skoori, 299 punkti on saavutatud Milwaukee sõjaveteran. Kel huvi renni proovida, kirjutage julgesti: [els@els.ee](mailto:els@els.ee).

### Vabamu – Theatrum – Troika

Järgmise päeva hommikul tuli hispaanlane Oscar mind abistama, et üheskoos võtta suund bussiga Vabamule. Külalised olid eelneval õhtul saanud osa Laulepeo esimesest kontserdist.

Parkisime bussi Rahvusraamatukogu ette ja liikusime omal jalal-ratastel avastama uuenduskuuri läbinud Vabamut. Piletid soetatud, saime pähe kõrva-klappidega seade, mis täitis giidi rolli. Alumisel korrusel rääkisid oma lugu erineva elusaatusega inimesed. Kүүditamisest räägiti nt õõtsuvas ja kääksuvas rongivagunis, aga räägiti ka elust Siberis, paadipõgenikest, metsavendadest ja igapäevaelust ENSV-s.

Siingi võis näha nõukogude-aegset korterit, kus sees tol ajal luksus – wc,

soe kraanivesi ja keskküttega toasoe. Kuna mina ise audiogiidi näppida ei saanud, tuli ette mitmeid segaseid olukordi. Nt ei mahtunud keldrikorraldusel mõnestki kohast elektriratastooliga läbi, mistõttu tekkis ebakõla kõrvaklappidest tuleva info ja koha vahel, kus olin.

Kui allkorraldusel kõik nurgakesed läbi uudistatud, liikusime liftiga üles, kus anti ülevaade meie taasiseseisvumise protsessist. Üleval oli kaelas oleva seadmega veelgi enam pusimist. Seinal olid ekraanid, kus inimesed rääkisid enda lugu aga video tuli käivitada seadme abil. Nii ma siis palusin minust möödujatel muudkui uusi videoid käivitada, kuni kõik kuulatud said. Nn vanakooli-giidiga poleks taolisi muresid tekkinud aga samas mõistan, et selline lahendus aitab püsikulude arvelt säästa ja muuseumi aastaringelt lahti hoida. Hispaanlased ütlesid tuuri lõpuks, et tunnevad nüüd Eesti ajalugu, eri-

ti Nõukogude perioodi, paremini kui oma kodumaa ajalugu.

### Kultuurikohtumine

Järgmiseks ootas Hispaania Suursaatkonna poolt korraldatud kohtumine Theatrumi kunstilise juhi ja lavastaja **Lembit Petersoniga**. Lembit on töötanud Noorsooteatris, Ugalas, Eesti Draamateatris, ta on olnud lavakunstikateedri juhendaja, Viljandi Kultuurikolledži näitejuhtimise õppejõud, Eesti Humanitaarinstituudi teatriõppetooli juhataja ja Vanalinna Hariduskollegiumi Teatrikooli ja teatriprogrammi juht.

Et Theatrum asub Vanalinnas (Vene tänav 14), siis tuli parajalt palju mööda munakive ringi kolistada. Kohale jõudnud, ootas meid juba tee ääres muhe habemik Lembit, kes juhatas tulijad mööda üsna ebamugavaid muna-kive teatri sissepääsu juurde. Ukse

taga varitses üks väike aste, mille ületamiseks toodi kohvikupidaja poolt kokkupandav kaldtee. Teadmiseks, Theatrum asub endise Kloostri aida ruumides (kus ELS kunagi ammu ka jõulukokkusaamist ja Lihaste tüssaja raamatu ilmumist tähistanud) ja olemas on inva-wc – hea kõrva taha panna vanalinnas liikujatel.

Kui kohale oli jõudnud ka Hispaania suursaatkonna esindaja, alustasime intervjuud Lembituga. Koheselt ilmnas aga probleem – Lembit oskas küll prantsuse (ja eesti) keelt aga hispaanlased ainult hispaania ja inglise keelt. Seega olin puuduv lüli teatri kujunemisloo tõlkimisel eesti keelest inglise keelde. Saime teada, et Theatrum asutati 8. detsembril 1994 Eesti Humanitaarinstituudi teatriõppetooli üliõpilaste ja õppejõudude (Lembit Peterson, Juhan Viiding) ning Vanalinna Hariduskollegiumi teatriprogrammis osa-





Seltskonna keskel Lembit Peterson, mees, kes pühendanud kogu oma elu teatrile

lejate poolt. Theatrum tegeleb peamiselt klassikalise dramaturgiaga: süvendatud dramaturgiliste ja teiste tekstide kaudu erinevate ajastute vaimu-, mõtte- ja tundemaailmaga. Kogu intervjuu pöörleski suuresti ümber haridus- ja kultuuritegevuses püsivate vaimsete väärtuste. Kergemaid noote aitas tuua meie kohtumisse hispaanlasest abistaja Ruubeni klaverimäng.

### Paus enne vanalinna-tuuri

Koos vahepeal liitunud sõpradega Eesti invaringkondadest, **Rene Lazarevi** ja **Jelena Piperiga** suundusime Troikasse sööma, mis on järgmine neist vähestest söögikohtadest Tallinna vanalinnas, kus olemas inva-wc. Lauad siseruumides olid hõivatud, mistõttu istusime terrassile, mis on suvel hea alternatiiv. Troikas tuuakse toidud lauda säriseval väiksel pannil, mina võtsin nt täidetud pannkoogi, mis oli imemaitsev.

Keha kinnitatud, ootasime veidi Viru tänaval, kuniks meie juurde vuras giid – seltsi liige **Alina Poklad**. Alina oli omalt poolt välja pakkunud idee, et ta võiks korraldada vanalinna tuuri, sest ta on varem teinud taolise tuuri ühele Venemaalt tulnud inimesele, mistõttu teab marssuute, kus on võimalik elektritastooliga liikuda võimalikult palju mööda siledaid plaate. Tuur algas Viru väravate juurest, kus Alina andis ülevaate linnamüüri ajaloost. Huvitav on, et näiteks nõukogude ajal ei peetud vanalinna sugugi nii säilitusväärseks ja oli koguni plaan rajada magistraal läbi vanalinna. Õnneks need plaanid, nagu palju teisedki tollaegsed, jäid paberile tolmu koguma.

Mööda müüriäärt edasi liikudes jõudsimme restoranini Farm, (kuhu olin kord helistanud ja saanud vastuseks, et koht ei ole ligipääsetav), kuid Alina omas infot, et restorani saab ka läbi sisehoo-



Tore, kui sõbrad su tegemistes kaasa löövad. Troikas, Jelena taga vasakul, Rene paremal

vis oleva Baltic Hotel Vana Wiru sissepääsu. Edasi liikudes jõudsimme Katarriina käiguni, mis oli varem seotud seal läheduses asunud (eestikeelse)

Kloostrikooliga, kus õpetamine keskajal oli mõnda aega isegi keelatud.

Avastasime, et olime jõudnud ringiga tagasi Theatrumi juurde ja liikusime



Ees paremal Alina – suurepärane teejuht ja lugude jutustaja vene, inglise või eesti keeles

mööda kitsukest kõnniteed ettevaatlikult Raekoja platsi suunas.

Enne Raekoda tegime peatuse legendaarse keskaegse restorani Olde Hansa

ees oleval vanal turuplatsil, mille ääres söögikoht Peppersack, piprakott. Hoone pööningule vinnati vintsi abil pipra, soola ja vürtside kotte, mida hoiusta-

ti seal suurima hoolega, sest need olid luksuskaubad, millega kauplajatel oli võimalus saada väga rikkaks.

Reakoja platsil kuulsime, et Vana Tooma kuhu on tegelikult pühendatud ühele täpsele noorele vibulaskjale. Raekoda on olnud ka hukkamisotsuste paigaks – kord leidis otsa isegi preester või munk, kes oli vihastanud kehva teeninduse peale niivõrd, et vihalöögiga tapnud teenindaja. See mees pidi enne hukkamist lisaks veel roomama, naine kukil, ümber Raekoja.

Noppeid vanalinnast: Euroopa vanim mas Rae Apteegis omistati keskajal raviomadusi kõikmõeldavatele asjadele – martsipanist väljaheideteni; Börsikäigu siledadele plaatidele on graveeritud Eesti mineviku ja ka tuleviku sündmused; söögikohta Gelsomino Toompeal saab küll ratastooliga ligi, kuid puudub inva-wc. Edasi sattusime Nunne tänava pargi ja skulptor Jaan

Koorti hirve kuju juurde, mis pühen-  
datud hirvedele, kes müürilt alla kippu-  
nud kukkuma. Seejärel ootas ees Pika  
jala värvatorn ehk värav, mis eral-  
dab all-linna ülemisest linnast ja kus  
toimub traditsiooniline peaministri ja  
linnapea kohtumine. Mööda Pikka jal-  
ga üles on paras rühkimine, mis tänu  
elektrimootorile polnudki väga keeru-  
line, kuid manuaalse ratastooliga küll  
ei soovita, ilma jõumehest abiliseta.  
Minevikus olnud selle tänavaga talviti  
suur mure, sest tee muutunud nii libe-  
daks, et sõiduvahendid ja inimesed libi-  
senud lihtsalt mäest alla.

Möödusime Aleksandri Nevski kate-  
draalist, ühest märgilisest tsaariaja  
sümbolist. Tuur sai lõpu Kohtuotsa  
vaateplatvormil, kust vanalinn justkui  
peo peal. Tee sinna oli üsnagi hüplik  
aga selle vaate nimel tasus rappuda!

Avastas inimest, et pikk vanalinn-  
nas liikumine oli kõvasti aku täituvust

vähendanud ja on ohus minu rongile  
ja koju jõudmine. Lahke abikäe ula-  
tas **Alina isa Leonid**, kelle abiga sai  
tõstukiga bussiga ühiselamust asjad  
võetud ja rongijaama suundunud. Nii  
said lõpu kaks tihedat päeva Tallinnas  
koos Dabizega, kes põikas nädalaks  
põhja poole, Soomet avastama.

### Lehtmetsade juures kodus

Kui Dabiz taas Eestisse naases, võõrus-  
tasime teda ja ta kaaslast meie kodus  
Lelles. Meil olid parajasti külas ka mu  
venna **Madise** lapsed **Lisell** ja **Lenna**.  
Kaasatud oli ka Helpific-is (puude-  
ga inimestele mõeldud internetikesk-  
kond) tegutsev **Kristina Amor**.

Kuna ilm oli vihmane, viisime pael-  
la-õhtu läbi toas. Dabiz oli ainuke, kes  
teadis, kuidas seda toitu valmistada,  
nii oli ta muretsenud vajalikud kom-  
ponendid ja juhendas toidu valmistamist  
(mis peamiselt seisnes minu ema

tõlke abil juhendamises). Peale pikka  
vaaritamist saime asuda nautima nii  
paellat kui ema valmistatud võilei-  
vatorti. Arutasime kogu seltskonna-  
ga puudega inimeste eluolu üle nii  
Eestis kui Hispaanias ja selgus, et nt  
ühistranspordi ligipääsetavus ja abiva-  
hendite kulude kompenseerimine on  
Eestis paremal tasemel. Kipume pide-  
va Soome, Rootsi või Taaniga võrd-  
lemise käigus ära unustama, et mõni  
asi on meil ikka õnnestunud ja hästi  
ka. Ühtlasi püüdsime vaadata videoid  
ja pilte, kuidas seiklejate tuur seni kul-  
genud on. Soomes kohtuti ühendusega  
Kynnys, kus on loodud eraldi üksus,  
mis võitleb ligipääsetavuse eest.

Dabize ümber on tugigrupp nimega  
Komando T ehk slängis “sandi pande”.  
Üks lahedaid näiteid nende ettevõtmis-  
test oli see, kui ühes Hispaania söögi-  
kohas lahutas ligipääsemisest üks aste,  
mille peale mindi selle söögikoha ette

tänavamuusikuks, et koguda raha neile kaldtee soetamiseks. Kuna üks Dabize abistaja, Ruuben, on muusik, valmis tänaval lugu “Viva la rampa”, mis selle

nime alt leitav ka youtubest. Dabize eripäraks on, et tema ALS on kulgenud aeglases tempos, ta saab veel toe abil samme teha. Kukkumisest tulenevate

vigastuse ennetamiseks kannab ta jalgrattakiivrit. Minu kodus on tualetti kolm astet üles, mis oli talle paras väljakutse. Öö veetis Dabiz bussis, selle tarbeks loodud lavatsil, kus ta oli reisi jooksul ööbinud juba mitmeid kordi.



Väikese Eesti tillukese Rummu asula tehisjärv on samuti leidnud koha Dabize elulofilmis

### Seitse elu, seitse järve

Järgmiseks päevaks olin ettevalmistatud inglisekeelse Lelle ajaloo tuuri. Dabize reisi üheks eesmärgiks on käia ujumas erinevates järvedes. Juhuslikult oli minu kodukoha Imsi järv just seitsmes järv, kuhu ta oma reisi jooksul jõudnud.

Asusime mööda kitsast kruusast autoteed järve poole teele, kui hakkas vihma sadama, mistõttu pöördusime koju tagasi. Vihm aga jäi peagi üle ja läksime uuele katsele. Jõudsime kenasti järve äärde, mille pind oli peegelsile. Dabiz ajas riided seljast ja Kristina sai GoPro kaamera otsa ette ning sammud

vette, kui järvepinnal oli taas märgata piisku. Meie Liselliga ruttasime tagasi aga jäime ikka korraliku tuule ja paduvihma kätte. Oli huvitav tunda, kuidas oled täielikult looduse meelevaldas, sest kuhugi varjuda pole ja ainuke võimalus on lihtsalt edasi rühkida. Elu võib pakkuda seiklusi ka koduhoovis! Ema päästis kärmelt põrandavaibad hukust, sest läbi paduvihma kruusateel liikumine ei jäta rattaid just puhtaks. Peagi saabus Dabiz kaaslastega, lõunastasime ja muljetasime, kuni külalistel saabus aeg end bussi pakkida ja jätkata ligi detsembrini kestvat Euroopa avastamist.

Oli suurepärane vaheldus südasuves, võtta vastu selline eriline reisisell ja olla väikestviisi reisikorraldajaks. Endalgi tekkis kihk Euroopa-vallutuseks, kuid ise sooviksin pigem liikuda ühest mugavast ööbimiskohast teise, veetes ehk pikemalt päevi kohapeal.

## ELS esindus taas Action Duchenne'i

JÜRI LEHTMETS

Teist aastat järjest sai ette võetud lennuseiklus osalemiseks konverentsil.

Seekordseks lennuks olin kokku pannud vana ja ebamugava tavaratastooli asemel nn lendamise ratastooli Tekna Tilt Progeo, millel peatugi, mõnusad käetoed ja kaldenurga muutmise võimalus + kergem jooks. Ratastool toimus nagu loodetud, kuigi avastasime kaks puudust: käetoed määrisid ja abistajal puudus pidurdamise võimalus aga needki puudused saavad peagi lahendatud.

Tallinna lennujaama abilised on mulle juba tuttavad. Lennukis on minu jaoks kõige ebamugavam, kui mind püütakse tõsta akna alla, sest jalad kipuvad siis eelmise istme taha kinni jääma ja



puus või labajalg satub ebamugavasse või valusasse asendisse. Lufthansa oli hea valik, sest lennuk oli suur ega tulnud tagumikku kitsukesest vahekäigust läbi suruda. Lisaks, mida suurem on lennuk, seda suurem on võimalus tunnelist otse lennujaamahoonesse siseneda. Sel korral oli ka lennuteenindus igati mõnus ja asjakohane.

Lennujaama vastu tellitud invataksol mingeid erilisi kohandusi polnud, küljeuks tõmmati lahti, võeti tagant relsid, asetati need pandi paika ja asuti mind tavatooliga relssidest üles trügima. Oli veidi pusimist, et mind uksepiida ja istme vahelt sisse mahutada aga kuidagi, relsside kriginal see ikkagi õnnestus. Olin väga rahul, et ma elektriratastooliga teel polnud, siis poleks tellitud auto kuidagi sobinud. Pärast ligi tunniajast sõitu (hotell oli linnast väljas), olime

## konverentsil, 14–17.11 2019 Birminghami lähistel

kohal. Meid võttis vastu administraator, kes meile uksekaardid andis ja suuna hotellitoani kätte juhatas. Tuba oli külm aga renditud elektriratastool ja lingtõstuk kenasti toas ootamas.

### Päevad täis uusi teadmisi

Juba kõlabki äratuskell ja on aeg end valmis seada. Ema tõstis mind renditud elektriratastooli, mida tuli siis asuda paika seadma. Üheks raskemaks ülesandeks on, kuidas saada käsi seatud nii, et ma pulti hallata saaksin. Kuidagi õnnestus käe alla kuhjata kinnas ja see vöõga kinnitada ning kasutusele võtta veel toast leidunud kandik, millele hea käsivart toetada. Tuleb olla leidlik.

Esimesena oli meil soov külastada töötuba, kus **Vivek Gohil** pidi lähemalt rääkima arvutimängude ligipääsetavusest. Vivek Gohil oli haigeks jäänud,

kuid saime vaadata videot samal teemal. Saime teada, et puudega inimesed ei ole arvutimängude juures sugugi väike sihtgrupp, moodustades koguni 30% kõigist arvutimängude mängijatest. Paljudele meist on arvutimängud peale meelelahutuse ka hea võimalus suhelda, teha midagi sõpradega koos. Kuigi liikumiskiiranguga mängureid on päris suur hulk, on sellele teemale alles viimasel ajal tõsisemalt mõtlema hakatud. Heaks näiteks on tootmisse läinud Xbox Adaptive Controller (mis on ka soetatav internetist). On ka olemas vahendajaid, kes aitavad vajadusel kohandada pulti jm mänguvahendeid. Usun, et sellised kohandused on abiks ka teiste arvutis tehtavate toimetuste lihtsustamisel. Kel teema vastu rohkem huvi, külastagu Viveki kodulehte: <https://uncannyvivek.com/>.

Teemal “**Kuidas muuta haiguskuulu jälgimine kodusemaks, kasutades erinevaid andureid**” rääkisid **Victoria Shelby** ja **Laurent Servais**.

Toodi välja, et senituntud 6-minuti test on iganenud, sest ei anna täielikku pilti ja tekitab liigset stressi. Spetsiaalsed andurid võimaldavad näha tulemusi pikema aja jooksul, igapäevaelu tingimustes, näidates lihase kogu liikumismustrit ja dünaamikat. Andurid on arenenud niivõrd kompaktseteks, et neid võib “maskeerida” käekella vms taoliseks. Ehkki uus meetod on laual, läheb aega, et see leiaks tee praktikasse.

**Julie Hewitt** ühendusest Living Foundation vaatles probleeme **abista-ja aspektist**. Kõik tõsted tuleks teha jalgadega ja sirge seljaga. Oluline on, et aitamine toimuks labakäe ja küünarnuki kõrguselt. Kasutada ristlina või

tagumiku alla käivat libedat kinnast. Kasuta erinevaid tõstmist lihtsustavaid abivahendeid. Oluline on meeles pidada, et inimese pea on raske ja peab olema toetatud nii tõstes, kui ka voodis liigutamisel.

### DMD lapsed hariduselus

Suhtumine sõltub sellest, kas puudega last nähakse peamiselt takistava probleemina või konkreetse pere elu ühe eripärana, millele üheskoos lahendusi otsitakse ja hakkama saadakse. Oluline on luua liikumisteed, et ratastooliga liikumine oleks sujuvam. Hea on mõelda võimalusele istuda erinevatel kõrgustel. On terve rida tarkvaralisi lahendusi, mis abiks neile, kes vajavad nt rohkem aega kirjutamiseks. Vahel tasub kaaluda võimalust eelisarendada mingit spetsiifilist oskust, nt pilditöötlust. Aga ka mingist õppeainest loobumist, et teha ruumi olulisemale. Rõhku tu-

leks panna sellele, et tagada abistavad ja toetavad lahendused või teenused, et muuta haridus tervikuna ligipääsetavamaks. Õppimise kõrval on sama oluline ka sotsiaalne pool, väljasõidud jms. Mõnegi lahenduse sisseviimine pole mitte niivõrd kallis, kui võrd takistatud kellegi eelarvamustest, mõttemaailma piiratusest või lihtsalt mugavusest.

### Lennureisidest ratastoolis

**Chris Wood** on kahe ratastoolis lapse isa, kes soovib, et ratastooliga saaks minna lennukisse sama sujuvalt nagu laeva või rongi. Nt Kanada siselendudel lendavad abistajad tasuta. Kuna vananev ühiskond toob kaasa erivajadusega lendajate hulga kasvu, rahaeraldused abistamiseks on prognoositavalt suuremad, siis kasvab ka motivatsioon, surve ja vajadus lihtsustada lendamise protsessi. On seatud eesmärgiks, et Tokyo 2020 Olümpiamängudele len-

daks Kanadast lennuk, milles on spetsiaalne koht, kuhu saab ratastooli parkida ja kinnitada. Soovime edu!

Inglismaa ühing Sibs ([www.sibs.org.uk](http://www.sibs.org.uk)) toetab **puudega laste vendi ja õdesid**. Oluline on, et peres vanematel jätkuks aega kuulata ja väärtustada kõigi pereliikmete saavutusi. Vennad ja õed tunnevad toepelvastutust – nii vanemate, kui puudega venna või õe ees. Üks murdepunkte on, kuidas pere teistel lastel südametunnistuse piinadeta “lahti lasta”, kui on vaja oma elule orienteeruda. Tuleb anda igapäevase võimalus olla laps või noor, mitte võtta vendade- ja õdedepoolset aitamist nende loomuliku kohustusena. Oluline on selgitada puudega pereliikme haiguse olemust, sest harvad pole juhud, kus õdesid-vendi vaevab vähem või rohkem teadvustatud hirm või mure.

Esimese konverentsipäeva lõpetas



pidulik gala, mis koosnes Duchenne´iga noorte bändi etteastest, külluslikust einelauast ja järgnevast peost tempoka muusika saatel.

### Kogemuste vahetamine

Konverentsi teise, ehk viimase päeva veetsin endasarnaseid ühendava DMD Pathfinders´i alal. Seekord täitus ka eelmisel korral eesmärgiks seatud soov – jagada enda kogemusi. Rääkisins sellest, kuidas abi leida, kuidas aktiivselt igapäevaellu kaasatud olla ja ka nt kuidas erinevaid transpordivahendeid kasutada. Esitlused õnnestusid ja tundusid paljudele kuulajatele olulised. Sain ka ise juurde teadmisi abistajate haldamisest, kodu hankimise võimalustest ja sellest, kuidas koduvälised toimingud paremini sujuma saada. Oli meeldiv (taas-) kohtuda teiste Duchenne´i vennaskonna sõdalastega ja osa saada nende kogemustest.



Logo: Internet

Loodan, et järgmisel aastal õnnestub ka mõni noor DMD-liige Eestist koos perega konverentsile kaasa haarata.

### Duchenne´iga täiskasvanud

Järgnes paneelarutelu, mis (ja kas üldse) toimub DMD-ga täiskasvanute-ga seotud uuringutes. Tuli tõdeda, et selles valdkonnas keskenduvad arengud pigem toetavate abivahenditega seonduvale, samas kui on palju ka nt siseorganite töös, mida seni veel kuigi-võrd uuritud pole. Vahel ei jätkata kõndimisvõime kadudes kuuri osade ravimitega, mis tegelikult toetaksid nii siseorganite tööd kui lihastalitlust.

**Töö leidmine.** Selles teemas konsta-teerisime fakti, et ka Inglismaal pole töö leidmine lihtne ja piirdub tihti juhus-likku laadi tööotsaga mõne tuttava või enda poolt loodud vabaihenduses. Teema vedaja **Jon Ray-Hastie** sõnum oli selge: sa ei pea kellelegi midagi tõestama! Töökogemusi tuleb otsida enese arengu perspektiivist aga samas tuleb leida tasakaal töö ja toimetule-mise vahel, et kogu muu elu töö alla ei varjuks. Duchenne´i puhul on ainuüksi puudega seonduva korraldamine töö, mida ideaalis peaks suutma inimene ise kontrolli all hoida.

Viimasena arutleti teemal, kuidas interaktiivsete küsimustike või interak-tiivsete veebikeskkondade abil sisus-tada koduste DMD-ga inimeste aega.

Kõik esitlused on leitavad ja järgi vaadatavad DMD Pathfindersi face-booki lehelt: <https://www.facebook.com/DMDPathfinders>.

## 7. september on ülemaailmne Duchenne'i teadlikkuse päev

Minu pere ellu jõudis teadmine sellest tõvest, kui mina olin kolmene. Emale joosti haiglatrepile järele ja teavitati lihashaigusest, mis jääb nende poega saatma kogu elu (mida parimal juhul on paarkümmend aastat), kuni on suutnud nõrgestada viimsegi lihaskiu poja kehas. Ratsionaalne mõistus niisuguse teadmise juures poja ülikoolile ja töөлule palju ei panustaks. Aga ometi otsustasid mu vanemad pisarad ja kurbuse kõrvale heita ning asuda jõuliselt teed rajama, kus lapsel ükski oluline verstapost läbimata ei jääks. Kasutades selleks iga infokildu ja võimalust, mida elu ette tõi. Neid ridu kirjutades olen 32-aastane ja ikka veel aktiivselt tegutsemas. Valmis peale tagasilööke leidma viise, kuidas taas edasi liikuda.

Paraku tuletab elu ikka ja jälle meelde oma haprust, kutsudes saatusekaaslasi toimetama taevasesse kohvikusse, jättes mind tänutundega hinges neid meenutama. Lisan siia ühe pildi endast koos juba lahkunud heade sõprade ja saatusekaaslaste Taneli ja Karliga, kes pildil justkui tähenduslikult suunanud pilgud taevastesse kõrgustesse (kuhu nad kutsuti 25. eluaastal), kui mina pilgu hoopis maisemale keskendun. Kuid on lohutav teada, et järgmise põlvkonna DMD-diagnoosiga poisid võivad tulevikku vaadata üha lootusrikkamalt. Kui mina olin väike, räägiti hiirtelt avastatud Duchenne'i geenist, siis täna räägime juba reaalistest ravimitest, mis tõve kulgu leevendavad.

Teisel pildil olen koos säravate silmadega Maruga, kes leiab ja näeb võimalusi igas elu hetkes, millele tarmukas ema Krista, leidlik isa Lauri ja särav õde Mari igati kaasa aitavad. Soovin kõigile saatusekaaslastele visadust ja trotsi, vahel tormises ja vastutuulega, kuid samas ka rõõmu ja toredust pakkuvast elumerest toimetades!

*Parimate mõtetega, düssenn Jüri Lehtmets*



## Füsioteraapia lisavõimalus 2020ndal aastal

---

Tere, head seltsiliikmed!

Juhatus annab teada, et Eesti Lihasehaigete Seltsi rahaliste vahendite hulgas on Playtechi spordipäeva raames kogutud annetusraha, mille eesmärgiks on aidata neid liikmeid, kes vajaksid SKA poolt määratud füsioteraapia mahule lisa. Toetusrahast ei plaanita katta muid teraapiaga seonduvaid kulusid, nagu transport, abistaja vm.

Keskmiselt võiks üks inimene taotleda lisaks füsioteraapiat (või sellele vastavat teenust) ligemale 400 euro eest. Taotlemiseks saada palun ELSi e-mailile [els@els.ee](mailto:els@els.ee) järgnevad dokumendid:

- digiallkirjastatud vabas vormis avaldus toetuse taotlemiseks;
- kinnituskiri SKA-lt või väljavõte rehabilitatsiooniplaanist, kus näha, et vajad füsioteraapia teenust;
- füsioterapeudi või asutuse kinnituskiri, millal asutus on valmis vastavas mahus teenust osutama ja selle kohta ELS-ile arve esitama.

ELS juhatus jätab endale õiguse taotlused läbi vaadata ja vajadusel korrigeerida määrasid, kuid minimaalselt on ühel inimesel võimalus saada 8 tundi füsioteraapilist teenust. Ära kõhkle lisaselgitusi küsimast meilikirja teel või telefonil 526 0140.

*Head uut aastat!*



MARU NAGEL