



Eesti Lihasehaigete Seltsi

mai 2021

# INFOLEHT 78



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:

Tervis

*Kuidas hoida oma organismi filtrit – neere*

*Ravimiarenduse tulevikust müasteenia võtmes*

Kasulik

*Nõrkade lihastega elektriratastooli juhtimine*

Reisisellid

*Januse Neliku Tartumaa-reisi lõpp*

Teated / In Memoriam

Esi- ja tagakaanel **Annely Jõgeva** fotod

Annely, kelle fotosid infolehe kaanel varemgi oleme esitlenud, toob seekord meie silmade ette kevadise lähi-õieilu. Fotograafiahuvi kohta räägib Annely nii: “Pilte teen isiklikust huvist ja vajadusest. Mu töös on foto esmatähtis ja looduses viibimine on mulle juba lapsest saati väga omane ja oluline, seal saad olla rahunud, nii nagu see päev oled. Loodus ei anna kunagi hinnangut, vaid võtab sind vastu just niisugusena nagu oled. Kindel on aga see, et loodusest väljub sinu parem versioon.”

## *Suvine tervitus roheliselt lokkavate põldude vahelt*

Ongi juba suur suvi uksele koputamas. Loodan, et seekordne suvi saabub soojuse ja üha viirusevabama eluga, et saaks asuda taas tegema neid asju, mille järgi sai piirangute ajal ohatud ning et juurde koguda toredaid mälestusi, mida oleks mõnus vaiksematel perioodidel kodus tiksumise ajal meenutada.



Vaktsineerimine jõudiski mais laiema te massideni, mis ehk aitab sügisel riigi kinni panemist seekord vältida ja elada tempokamalt kui seni. Nii mõnigi liige on juba sutsakad kätte saanud. Kes pidanud lühemalt või pikemalt vaktsiini kõrvalmõjusid taluma aga vastutaksuks saanud siiski antikehad, millega vajadusel viirusele vastu minna.

Hiljuti tuli seista selle eest, et invarollereid saaks jätkuvalt riikliku soodustusega rentida. Ametnike mure oli, et invarolleri rentimine on muutunud nii võrd mugavaks ja soodsaks, et kasutajate hulgast leiab järjest enam veidi kehvema liikuvusega eakaid, kes saanud perearstilt tõendi ja näevad rollerit autole alternatiivse sõiduvahendina. Ehkki inimesele on rolleri rent 15 eurot kuus (10% kogukulust), kulub riigi eelarvest 135 eurot kuus ehk 90%.

Sooviti kitsendada toetuse saajate ringi ja täpsustada, kes rollerit ikka eluliselt vajab ja kas omavalitsuse teenused või lähedased ei kata hädavajalikku. Aga iseseisva elu tagamise seisukohast on tegu väga vale vaatenurgaga, sest iseseisev toimetulek on väärtus omaette. Kuidas hinnata, kelle iseseisvus on väärtuslikum?

Retoorikas soovime toetada inimeste iseseisvat ja aktiivset elu, aga kui mõtleviis liiga laialt levib, on riik eelarve osas kääpuli. Nii ongi ainsaks võimaluseks kasutajate voolu veidigi piirata, hinda veidi tõsta ja veenduda, et perearstid ja muud spetsialistid abivahendi kasutamise vajadust adekvaatselt hindaksid.

2020. aasta Eesti Lihasehaigete Seltsis oli pigem vaiksevõitu ja erinevate Zoomi-kohtumiste tähe all. Ka 2020nda aasta võtame kokku Zoomi vahendusel toimunud aastakoosolekul, mis saab toimuma 12.06.2021.

***Virtuaalse kohtumiseni ja kõigile ilusat suve soovides!***

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

***Jüri Lehtmets***

## Kuidas hoolitseda oma neerude tervise eest

Räägib *BETHANY HOPPE* (pildil), USA blogija; puudega inimeste, eriti puudega naiste õiguste eest võitleja; terviseedendaja; koolitaja, ratastooliatleet ja -tantsija; artistinimega Veerev Diiva (Rolling Diva).

Ma sündisin lülilõhestusega (spina bifida) – põhimõtteliselt emakasisene seljaaju kahjustus – 70ndate aastate alguses. Nagu paljud teised liikumispuudega inimesed pidin ka mina kokku puutama selliste asjadega, mida ma nimetan puude “kõrvalroogadeks”.

Olime tihti “jooksu-pealt-õppimise” olukorras. Üks neist “kõrvalroogadest”, mida mulle pidevalt lauale toodi, oli minu neerude tervis. Mingil hetkel mu lapsepõlves tundus, justkui oleks mul igal kuul erinevat tüüpi kuseteede põletik.



70ndatel oli trendiks bakteritevaba keskkonna loomine, niisiis kirjutasid arstid mulle pidevalt erinevat tüüpi antibiootikume. Lõpuks jõudsid nad

järeldusele, et pidev antibiootikumide tarvitamine on mu organismi kahjustanud. Kuna aga mu kehas oli põletikku tekitavaid baktereid siiski kogu aeg, siis välja arvatud juhul, kui bakterid vohama hakkasid, oli kõige mõistlikum lasta organismil endal antikehasid toota.

Aeg möödus. 2012. aasta kevadel tekkis mul äge neerupuudulikkus, peale seda, kui mulle kirjutati välja valet tüüpi vererõhku reguleerivaid ravimeid. Kogu organism lülitus välja. Ma sündisin ainult ühe neeruga, seega kasvasid riskid üha tõusvas tempos. See oli äärmiselt hirmutav kogemus.

Tänu uuele diagnoosile – krooniline neeruhaigus – ja tõsiasjale, et ma olen pidevalt istuvas asendis, teadsin ma, et seisan nüüd silmitsi tõsiste ja katkematute neeruhädadega.

Ma otsustasin sel momendil, et väljavaated, mida mulle pakuti, ei ole mulle vastuvõetavad ja kui on midagigi, mida ma saaksin oma tervise taastamiseks teha, siis seda ma ka teen.

Süvenesin uuringutesse, statistikasse, metoodikatesse, juhtumianalüüsidesse ja meditsiinilise dieedi piirangute maailma, mis puudutab kroonilist neeruhaigust. Pöördusin iseendast targemate ja kogenumate poole ning leidsin, et kõige sagedamini korduv direktiiv, mis puudutab neerude tervist, kuseteede põletike ja dialüüsi vältimist / edasilükkamist, on neerusõbralik dieet.

Seitse aastat neerusõbraliku dieedi uurimist ja praktiseerimist on toonud mulle kindla teadmise, et neerusõbralik dieet on minu päästja. Just seda soovin teiega jagada. Kuni tänaseni päevani olen suutnud vältida dialüüsi ja pole sattunud neerusiirdamist vajavate patsientide nimekirja.

### Neerusõbralik dieet

Meie neerud, need kaks oakujulist elutähtsat organit, mis pole suuremad kui rusikas, filtreerivad umbes 2000 liitrit verd ööpäevas [Allikas: wikipedia.org/wiki/Neerud]

See loomulik filtreerimissüsteem eemaldab verest jääkained ja toksiidid, tekitab uriini ja saadab puhastatud vere kogu kehasse laiali. Kui olete ratastoolikasutaja, enamuse päevast istuvas asendis ja ei saa kõndida, siis pole neerupuudulikkus kuseteedele just suurem asi kingitus.

Ameerika terviseorganisatsiooni National Kidney Foundation andmetel on ühel kolmest ameeriklasest oht haigestuda neeruhaigustesse – toidud on üle töödeldud, kõrge soola- ja suhkrusisaldusega, kõrge valgusisaldusega ja kvaliteetsetest toitainetest tühjaks tõmmatud. Kaaliumi, naatriumi ja valgu tasakaal mõjutab dramaa-

tiliselt neerude tervist, kuna neeru nõrgenemise või kahjustumise korral on neid aineid raske filtreerida. Lahendus on neerusõbralik dieedipidamine.

Ma ei ole uroloog, neuroloog ega tervishoiutöötaja, seega mul pole ülevaadet nende inimeste tervisest, kes on minu nõu kuulda võtnud. Aga ma olen leidnud lahenduse, mis minu jaoks töötab. Neerusõbralik dieet on selline, et naatriumisaldus on väike või puudub, kaaliumi- ja valgusisaldus on suhteliselt madal.

Teie neerude funktsioonid, vererõhk ja üldine tervis paranevad peaaegu kohe, kui vähendate dramaatiliselt soola lisamist või kõrge soolasisaldusega toidu hulka. Teie vererõhk hakkab langema, hüpertensioon leeveneb, mis omakorda on hea südame tervisele. Ei ole üldse lihtne soola tarbimist drastiliselt vähendada või üldse lõpetada. Kuid umbes kahe nädala pärast, kui



juhtute kasvõi tahtmatult maitstva soolast, töödeldud toitu, hakkavad teie maitsemeeled “alarmi andma”, sest nad on vahepeal leidnud toidu tõelise maitse.

Kaalium on meie keha keemilise tasakaalu jaoks ülioluline ning aitab reguleerida vedelikke ja lihaste kokkutõmbeid (väsimus, lihasnõrkus, spasmid ja krampid võivad olla märgid sellest, et kaaliumisisaldus võib olla madal).

Kuid liiga palju kaaliumi (hüperkaleemia) võib põhjustada südamepekslemist ja lihasnõrkust ning on neerudele kahjulik. Kui sa vaatad oma peopesa pehmet osa ja kujutad ette, et just sellise koguse liha võid sa päevas süüa, siis oled õigel teel.

Neeruhaigust kontrollivad või jälgivad vereanalüüsid mõõdavad veres leiduva valgu taset, mida nimetatakse kreatiniiniks. Kui teil on kroonilised kuseteede haigused või neeruhaigused, siis tuleks valkude osa vähendada ligi poole võrra ja soovitatakse loobuda punasest lihast. Kui olete dialüüsile juba lähedal, kaaluge taimetoitlust.

Dr. Robert Galarowiczi – raamatu “Loomulik neerude tervise ja neerufunktsioonide taastamise programm: kõik, mida sa pead teadma oma neerude tervise parandamiseks, dialüüsi vältimiseks ja parema elukvaliteedi tagamiseks” autor – sõnul peaksime nii-

palju kui võimalik tegema valiku tai-mebaasil valkude kasuks, nagu näiteks tofu ja oad. Dr. Galarowicz on minu virtuaalne neerude tervise guru. Kõigi minu uurimise ja katsetamiste aastate jooksul on ta oma raamatute ja veebilehega pakkunud minu jaoks kõige põhjalikumaid uuringuid, kõige paremini kohaldatavaid strateegiaid ja kõige lihtsamaid suuniseid menüü osas.

### **Vee olulisus**

Tihti on nii, et ühe probleemi lahendus tekitab teisi probleeme või ei võta arvesse muid probleeme – nagu paljude teistegi puude poolt tekkinud probleemide puhul. Enne kui ma selle elustiili muutuse ette võtsin, pidin tõsiselt arvestama mulle ainuomaste toitumisalaste ja puudest tingitud vajaduste ja probleemidega. Enne tõsiste toitumismuudatuste alustamist pidage nõu oma arsti, toitumisspetsialisti või spetsialis-

tidega, kes on eksperdid konkreetsete probleemide lahendamisel. Näiteks valkude taseme piiramine – kroonilise neeruhaiguse puhul võtmetähtsusega küsimus – on vastuolus mõttega, et lamatiste vältimiseks soovitatakse tarbida just suurtes kogustes valke.

Probleemideni viiva tsükli nägemine on väga lihtne. Valkude, soola ja kaaliumi üleküllus viivad neerude stressini, kristalliseerumiseni, sealt edasi põie seteteni ja see muutub tihti põletikuliseks protsessiks. Põletikud jätavad arme ja kahjustavad neerude tervist, potentsiaalselt võib see viia kroonilise neeruhaiguseni. Krooniline neeruhaigus omakorda mõjutab hormoonsüsteemi, vererõhku, südame tervist, suhkru reguleerimist, ainevahetust ja keha võimet teiste haigustega võidelda.

Lisaks neerusõbralikule dieedile leiab, et keha hüdreerimine aitab samuti tervist hoida. Dehüdratsioon kiiren-

dab kuseteede krooniliste infektsioonide tekkimist ja seega kiirendab kogu eelkirjeldatud tsükli. See kehtib eriti nende kohta, kes on pidevalt istuvas asendis ja keha ei liigu. Liikumatus tõttu võib põies hoitav vedelik tekitada setteid, tekib kristalliseerumine, mis on kuseteede infektsioone tekitavate bakterite jaoks väga soodus keskkond.

Suure koguse vedelike tarbimine aitab põit tihti tühjendada ja vähendada kristalliseerumise ohtu. Tervislik eluviis, sobilik dieet ja vee tarbimine on hea tervise võtmed. Kui sa otsustad eluviisi suure muutuse kasuks, konsulteerige oma arstiga ja pea meeles, et keha vajab aklimatiseerumiseks paar nädalat aega.

On ju teada fakt, et meie suurim vara on meie tervis. Mul võttis aastaid arusaamiseks, et puudega seotud probleeme saab hea tervisega oluliselt leevendada. Piirangud muutuvad vähem

häärvateks, kui sa lood oma tervise jaoks hea keskkonna korraliku enesehoolduse, sobiliku dieedi, võimlemisega sellel tasemel, mis sul on võimalik ja hoiad seda kõike, seestpoolt väljapoole.

Igapäevaselt hea toidu ja värsket vee füüsilise eest hoolitsemisele liisaks pead hoidma ka vaimset ja mentaalset tervist. See võib esialgu kõlada küll ülespuhutud motivatsioonikõnena, kuid uuringud, teadus ja muu iseenda kogemused on tõestanud vastupidist.



[newmobility.com](http://newmobility.com), kust tõlgitud ka juuresolev artikkel, on inglisekeelne veebileht, millelt leiab palju nõuandeid, kogemusi, infot (tehnikat viimased sõnad abivahendites ja meditsiinis) ...

# Nippe elektriratastooli puldi paremaks haldamiseks

JÜRI LEHTMETS

Igal Duchenne'iga täiskasvanul tekivad vahel tõsised raskused, et saada iseseisvalt hakkama elektriratastooli puldi juhtimisega, seoses külma või vale istumisasendiga. Nii tekkiski idee kirjutada ka teistele lihashaigetele, milliseid erinevaid lahendusi läbi aastate olen pidanud kasutama, et vaatamata nõrgenevatele lihastele saaksin ikkagi puldi käsitlemisega hakkama ja milliseid lahendusi võimalik kasutada siis, kui elektriratastooli tavalise juhtpuldi kasutamine on osutunud liiga keerukaks. Eriti teravalt puudutab see probleem motoneuroni haiguse – Duchenne'i, ALS-i ja SMA-ga inimesi. Aga nüüd pikema jututa asja kallale!



Esmapilgul on lihashaiged ja kaelavigastuse tõttu elektriratastoolis oljad üsna sarnased, kuid siiski on elektriratastooli juhtpuldi kasutamine neil inimestel erinev.

Kaelavigastusega isikut iseloomustab see, et enamasti ei saa ta kasutada sõrmi, vaid peab juhtimisel kasutama kogu rannet; vahel kasutades lahendust, millele mahub terve labakäsi peale. Huvitavaks asjaoluks on see, et nad peavad kätt puldil nägema, et saada aimu, kuhu liigutakse ja mis nuppu vajutatakse. Kuna kasutatakse kogu labakätt, siis näiteks külm (käe jahtumine) puldi käsitlemist väga ei mõjuta.

Ka progresseeruva lihashaigusega inimene on võimeline kasutama algul puldi juhtimiseks kogu kätt, kuid mida aeg edasi, seda enam hakkab ranne vajama tuge ja kangi hakatakse käsitlema

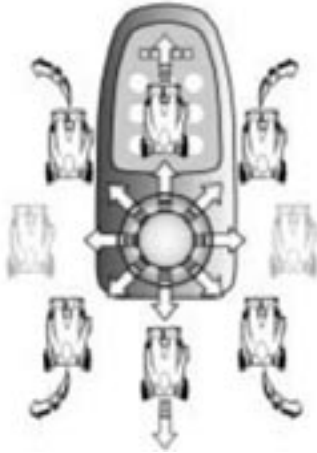
ainult pöidla abi kasutades. Mingi ajani säilib võime vajutada puldi kangist kõrgemal olevaid nuppe, kuid mingi hetk kaob võime kätt ettepoole ja tagasi liigutada. Ka kipuvad labakäed liigse lihasepinge tõttu üha enam rusikasse jääma, mistõttu sõrmed ülemiste nupudeni enam ei ulatu ning tuleb hakata paluma kõrvalolijate abi või leiutada uus tehniline lahendus.

Paljude juhtpultide puhul on mureks, et labakäel pole puldi ümber piisavalt toetuspinda, mistõttu on ka pöialt keeruline hoida sobivas asendis, sest ei olda võimelised enam ise labakätt kuhuigi tõstma või ümber sättima. Kuna ka veresoonte seinad on omamoodi lihased, mis kehas verd ringi pumpavad, siis külmaga halveneb käte lihastalitus veelgi. Lisaks sellele on kehal komme esimese asjana suunata veri



### Elektriratastooli juhtpult ja selle ohjamise suunad

Joonis: Internet



labakätest südame ja aju suunas, mis muudab labakäe ja näppude liigutamise vahel nullilähedaseks. Kui lisada juurde 10 km/h liikuva elektriratastooli liikumisest tekkiv tuul, mis kätt kiirelt jahutab ja selle peagi täiesti liikumatuks muudab, on lihashaigel vaja leida nippe, kuidas selles olukorras säilitada viimased iseseisvuse kühmed. Kuna

võime ise tooliga ringi liikuda, minna kuhu endal soov, on igati väärt võitlust viimase võimaluseni.

#### Juhtpuldi kohandamine

Enne, kui asuda täiesti uut juhtimispuldi lahendust soetama, on terve rida kohandusi, mida saab teha ka originaalpuldiga.

Esmalt tuleks vaadata võimalusi, et labakäel oleks puldi ümber pinda, millele toetada ja et sõrmedega oleks võimalik puldi kangi võimalikult mugavalt käsitseda.

Puldi kangi all on enamasti kaitsev vutlar, mis tegelikult segab kangi ümber haaramist ning vähendab ka labakäe toetuspinda. Kui võimalik, tasub see eemaldada.

Kui käele toetuspinna väheneks jääb, tasub teha kangi ümber plastikust ümbris, mis tekitab randmele veidi suurema toetuspinna. Vahel on abiks ka erinevad vöökesed, mis aitavad kätt käetoepal õiges asendis hoida aga tihti on targem valida või lasta teha veidi paremat tuge pakkuv käetugi.

Järgmisena tasub mõelda puldi ümberseadistamisele. Näiteks saab vähendada tarkvaraliselt seda ulatust, kui palju peab kangi ettepoole lükkama, et elektriratastool sõidaks täiskiirusega.



**Parema käe prototüüp – käetugi, mis toetab küünarvart kogu pikkuses ning seljatugi**

Mulle meeldib, kui pult reageerib võimalikult kiiresti – harjumus, mis on tekkinud hokiväljakult. Saad ka seada, et pult läheb mittekasutamisel mingi aja pärast ooteseisundile, aga käivitub, kui kangi liigutad. See väldib olukor-

di, kus tool kohe kargab liikuma, kui keegi (või ise) kogemata puldile pihta läheb. Ise olen mitmeid kordi seepärast kuhugi laua otsa sõitnud, et keegi on kogemata küünarnukiga müksanud.

### Sõiduparendamise tehnoloogia

Üks väärt asi, mis tasub elektriratastooli ajju lisada, on **G-track** – güroskoobil põhinev lisamoodul, mis aitab nt lumes sumbates hoida toolil sirget sõidujoont, reguleerides rataste ringikäimist vastavalt rataste haarduvusele teepinnaga. Eriti kui puldi käsitsemine nõuab jõudu ja vaja teelt kõrvale kaldudes kogu aeg tagurdada, et saada õige sõidusuund tagasi.

Kui puldiga seonduvad võimalused on kasutatud, tasub pöörata tähelepanu, kuidas tagada elektriratastoolis sobiv istesend. Tasub kaaluda kõiki kehale vastavaid kohandusi: enda järgi valmistatud istet, kaenlaaluseid küljetugesid,

paremini toetavat peatuge ja ka paremat tuge pakkuvat käetuge.

Olen täheldanud, et ka istumiskõrguse muutmine võib mõjutada puldi käsitsemist. Oluline, et käel oleks piisavalt ruumi, et mitte käe peal lösutada, kuid samas, et labakäsi ja küünarnukk omaks kindlat toetuspinda.

Nii mõnigi lihasehaige kasutab lahendusena elektriratastooli ette käivat lauda, millel pult keskele paigutatud, et saaks mõlemat kätt puldi käsitsemisel kasutada ja kätega lauale toetada, kuid siingi peavad käed kenasti sobivas asendis püsima, et käsi iga raputuse peale valesse asendisse ei rapuks.

### Käe alajahtumine

Peamine mure, millele tuleb lihashaigeli elektriratastooli kasutajal pidevalt tähelepanu pöörata, on jahtumisest tingitud lihaste kohmetus, mis mõjutab tugevalt ka näppude liikumisvõimet ja

seega ka puldi käsitlemist. Inimesed, kes pole lihashaiguste eripäradega kursis, kipuvad ütleva, miks sa kindaid ei kasuta. Esiteks on kinnastes sõrmede haardumine juhtkangiga väiksem ning hiljem, käe kohmetudes on kindad juba igal liigutusel oluliseks lisatakistuseks.

*Põnev video, mida antud teemaga seoses vaadata, on DMD Pathfindersi (Duchenne'iga inimesi ühendav sotsiaalne võrgustik – Toim) esimehe Jon Hastie lugu, kuidas ta kohaneb külma, kui veebruarikuus iga päev ühe miili läbimise väljakutset teeb.*

Alternatiivseks lahenduseks on puldi ümbris, mis aitab vältida peamiselt tuult ja aitab mõningal määral hoida ka kätes sooja. Ise kasutan puldi ümber mähituna vana jope kapuutsi.

Selleks, et keha üldist jahtumist vältida, tasub kaaluda kogu keha katvat pontšot või pleedi. Ise “hiivasin ära” ema pontšo, mille ta oli lasknud teha su-

viseks teatriskäimiseks, mil õhtuti jahe. Kasutan seda soojemal ajal jope asendusena, talvisel ajal jope peal lisasooja andva kihina. Selleks, et pontšo pare-



**Seltsiliige Rannu lauaksega enda ees, millel elektritastooli juhtpult**

mini ümber püsiks, kasutan suuremat haaknõela või märki üleval kaeluse juures ja tuulisema ilmaga kinnitan alumise serva märgiga ka pükste külge, et minu imposantne kehakate üle pea ei lendaks. Seegi lahendus aitab käe temperatuuri hoida mõningal määral, aga kui käsi juba liiga külm ja jahtunud, siis sellest kahjuks enam abi pole.

### Millega kätt soojendada

Selleks, et käe temperatuur ja liikumisvõime taastada, on võimalusi mitmeid: alates sellest, et keegi sinu käe oma käe soojusega üles soojendab või kasvõi sooja voolava vee all hoiab.

Hiljuti võtsin taas kasutusele nõukogudeaegse pistikust tuleva vooluga töötava soojakoti, mis töölaual kasutusel omamoodi labakätt soojendava hiirealusena, et sõrmed toimiks, sest jahedamas keskkonnas muutub sõrmede liikumine kõvasti aeglasemaks.

Kiiremaks lihaste soojendamiseks näiteks enne õue minekut või enne saalihoki mängu on heaks abimeheks foon, mille abil saab käe tõesti kiiresti üles soojendada. Mõlema lahenduse puuduseks on see, et need sõltuvad vooluvõrgust, aga mida teha siis, kui pistukuid käepärast pole – näiteks väljas ringi liikudes.

Internetti uurides avastasin elektrirastatooli laadimisaugust töötava väikese fooni **Mo-Vis Hand Warmer**. Lahendus on eriti sobiv neile, kes kasutavad tooli ette kinnituvat lauakest, sest lahendusele olemas ka spetsiaalne kuppel, mille sees soojas õhus kätega toimetada saaks.

Teiseks alternatiivseks võimaluseks on soetada akupangal töötav käte soojendaja, mis maksavad e-poodides 20–100 eurot, mis on mõnus kaasa võtta ega nõua mingite erilahenduste kasutusele võtmist.



*Kas ja kuidas edeneb müasteeniaga patsientidele suunatud ravimite väljatöötamine, selle üle arutleb Helsingi Ülikooli Haigla (HUS) peaarst ja neuroloogiadotsent **Sari Atula**.*

Esimese probleemina, ja vajaliku sammuna täppisravimite väljatöötamisel näeb ta seda, et müasteeniat pole senini korralikult bioloogiliselt määratletud, mida aga tuleks teha. Kui bioloogiline täpsustus tehtud, saaks sellise profiili alusel tõbe paremini tüüpidesse jagada, millega koos oleks ka täppisravimite arendamine lihtsam.

Praegu kasutatakse müasteenia ravim enam püridostigmiini (Soomes Mestimon – *Toim.*), kuigi selle toimest pole õigupoolest olemas muid tõendeid kui paar väikesemahulist, umbes 30 patsiendiga 1960ndatel läbi viidud uuringut.

## Müasteenia otsitakse suunatud ravi ning väljatöötamisel on uusi ravimeid

Mitu aastat on müasteenia ravis kasutatud ka mükofenolaati, aga selle toime pole samuti olnud soovitud tasemel

Mistõttu kasutatakse ravis endiselt peamiselt vanu, tuttavaid ravimeid ning harknäärme eemaldamist.

Siiski lubab dotsent Atula, et lähiaastatel on müasteenia raviks tulemas uusi, bioloogilisi ravimeid.

Üks selliseid on ekulizumab, millest tehti hiljaaegu laiapõhjaline uuring. Testimise esimeses etapis ei andnud ravim siiski nii head tulemust, kui sellelt oodati. Lisaks on ravim väga kallis. (Ravi ekulizumabiga maksab Soomes 650 000 eurot aastas ja seda ei saa kasutusele võtta enne, kui riiklik hinnang ravimi kulutõhususele on olemas.)

Ka teisi bioloogilisi ravimeid, nagu näiteks rituksimab, on kasutatud autoimmuunhaigusega patsientide ravis.

Samuti mõningal määral vähiravis kasutatavat immunoglobuliini, kuid jälle – needki pole osutunud väga efektiivseks.

Aastate jooksul on testitud mitmeid bioloogilisi ravimeid, kahjuks pole saavutatud soovitud toimet ühegagi neist. Millest on väga kahju. Lisaks on eelnimetatud ravimid kõik veeni tilgutavad, mistõttu ei sobi igapäevakasutusse.

Soovin, et jõuaksime nii kaugemale, et leidub mõistliku hinnaga ravim, mis pakub haiguse bioloogilise profiili kohaselt tõhusat personaalset ravi suurimale grupile müasteenikutest – neile, kelle müasteenia pole agressiivne, tõdeb ise mitmetes müasteenia-uuringutes kaasa lõöv dotsent.

Ravimid ei võta inimeselt müasteeniat ära, kuid haigussümptomeid on võimalik minimaliseerida. Praeguseks

pole tõestatud, et müasteenia lühendaks patsiendi eluiga või oleks surma ainupõhjuseks.

Müasteenia algab väga tihti sümptomitega silmades, kuid siiski vaid väike osa müasteenikutest põeb ainult seda, kõige leebemat, vaid silmalihaseid mõjutavat okulaarset vormi. Tihti on nii, et kuigi patsient kaebab ainult probleeme silmadega, ilmneb ENMG-testis, et tegemist on ikkagi generaliseerunud (üldistunud) müasteeniaga.

Tänapäeval tundub, et eri tõbedega inimeste arv on suurenenud mistahes haigusrühmas aga tegelikult on küsimus paremas diagnostikas ja selles, et leiud tehakse endisest varem. Harva peab müasteenik ootama oma diagnoosi aastaid, nagu seda juhtus varem.

Müasteeniliste kriiside määr siiski ei ole kasvanud, lohutab dotsent Atula.

## Januse neliku Tartumaa-reisi 2020 muljelõpud

JÜRI LEHTMETS

*Järg reisikirjale, mille algus lehes nr 76.*

Edasi viis teekond meid läbi vihma ja Rally Estonia radade Käbliku pruulikotta, kus just pandi uus õlu tünnidesse käima ja koristati pruulikoda. Käbliku pruulikoda asub mõnusa turismitalu territooriumil, kus juulikuus 2020 toimus Rock'n'Roll festival (mille käigus koguti raha ka seltsiliikme Maru inva-wc ja toa ehituseks). Nautisime aroome ja toodangut, mida sai kaasa osta. Kuulsime, et õllesid on lihtsam villida plekk-, kui klaastarasse. Sortimendis leidusid aasiapärased, Pilseneri, IPA, ALE, Pale ALE, laagri-, vaadi-, piimhappebakteri-, kaera-, pipra-, hibiskuse-, kirsi-,



rabarberi-, vaarika-, ebaküdoonia- ja mustsõstraõlled. Eripargelised õlled mekitud ja pildid klõpsutatud, viis ustav autojuht Herkki meid tagasi Tartusse.

Kuna kõhus olid ainult hommikueine, juustu- ja õlleenergia kübemed, suundusime Aparaaditehasesse tühja kõhtu täitma. Koht leitud, oli idee anda ka elektrirastoolile lisaenergiat, kuid kahjuks oli laadija ööbimiskohta jäänud. Jõudsime läbi häda hostelisse, võtsime aega laadimiseks ja mõnusa vestluseks. Hoolimata õues ladisevast vihmast otsustasime mõne aja möödudes uuesti Aparaaditehast uudistama minna. Leidsime esmalt eest üsna inimitühja platsi, kuid varsti avastasime Peninuki keldrist väikse peo. Keldrisse pääses ilma ääristeta platvormtõstukiga. Kogu liikumine peoruumis nõudis parajat jukerdamist,

kuid külastajate abiga see siiski õnnestus ning sain peost osa. Tuli ettepanek teha Peninuki tehase tuur hommiku asemel hoopis 2:00 algava öötuurina.

Kuulsime muuhulgas, et Peninukis on oodata ümberehitustöid, mille käigus tekib ehk Aparaaditehasesse üks koht, kuhu ka ratastoolikasutajal mõnus õhtut veetma tulla. Tartus selliseid kohti just väga palju pole.

Ootamatult oli kell palju saanud ning aeg keldrist maa peale tõusta ja läbi öise Tartu hostelisse jalutada.

### **Pikk pühapäev**

Nagu ikka, saabus hommik liiga ruttu. Mõningaste ponnistustega sain voodist elektrirastooli ja suundusime hommikukohvile. Valisin menüüst omleti ja pannkoogid, mis olid imemaitavad ning toodi teenindaja poolt ka lauda.



Nõukaaegne restoran Kaseke teenis pikalt tänavakunsti-galeriina



Käbliku Pruulikoja vahva õllemeister Janar Karakatš (vasakul) ja nelik

Kõhud täis, oli aeg pisut tuba korras-tada ning hostelist tänuga lahkuda.

Valev võttis suuna Tartu katoliku kirikusse missale, ülejäänud seltskond siirdus kesklinna uudistama. Bussist väljudes silmasime kohe **Edward Von Lõnguse** loomingut: prügikasti taga

end varjavad, euro tulles koduta jäänud Kreutzwaldi ja Koidulat. Peale väikest jalutuskäiku sattusime Kampuse-nimelisse kohta, millel muide, on olemas korralik inva-wc.

Missa järel võttis täisnelik suuna Murimäe Veinikeldrile, et saada osa

veinikoolitusest. Hilinemisega kohale jõudmisest hoolimata tervitasid meid sõbralikult muhe perenaine **Janika Ilves** ning talu reklaamnäoks olev 10-aastane koeraproua Muri, kelle ujutamise jaoks paik 2012. aastal osteti. Rohtukasvanud järve kaldal olev

järsk võsane nõlv kujundati viinamarja-istanduse rajamiseks sobivateks terrassideks, kuhu istutati esimesed 500 viinapuud. Paar aastat hiljem rajati kahele pensionärile ja Murile järve kaldale mõnus kodu. Järgmisena kerkisid kaks kasvuhoonet, et viinamarjasaak oleks tagatud ka kehva suvega aastal.

Kasvuhoonesse suundusime ka meie esmajoones. Nägime nii noori istikuid, kui ka juba lopsakamate marjakobaratega viinapuid. Igal sammul oli tunda, et inspiratsiooni on kogutud nii Ameerika kui Euroopa veiniistandustest, -keldritest ja -mõisatest. Esimene veinireis tehti 2015. aasta sügisel,

otse suure lombi taha, Californiasse. 2016–2018 käidi Itaalias, Portugalis, Prantsusmaal, mitmel korral Lätis... Murimäel hakkasid 2016. aastal valmima esimesed veinid, kuid alles 24. veebruaril 2018 sai Murimäe Veinikeldrist ametlik veinitootja.

Klassikaliselt liigitatakse veinid nende



Murimäe Veinitalu on avatud, saab ekskursiooni ja degustatsiooni



Veinitalus leidub vaimukaid detaile, mida uudistada



värvuse järgi kolmeks: valged, roosad e *rosé*-veinid, punased veinid. Veine võib liigitada ka nendes sisalduvate nn jääsuhkrute hulga järgi kas kuivadeks, poolkuivadeks, poolmagusateks või magusateks ehk dessertveinideks. Lisaks võib veine liigitada selles sisalduva võiva süsihappegaasi rõhu järgi vaikeseteks (CO<sub>2</sub> puudub), kihisevateks või vahuveinideks. Peale viinamarjade jõuavad veinipudelisse ka õun, rabarber, ebaküdoonia, aroonia, vaarikas, karusmari, pihlakas, valgesõstar, kirss jne, mida hoiustatakse Murimäe enda veinikeldris. Selleks, et veine valmistada, hoiustada ja ligi 30 külalisele maitsena pakkuda, valmis 2018. aastal veinimaja. Veinimajas saime meiegi tuuri lõppedes koos teiste huvilistega veine ja suupisteid mekkida ning lemmikuid koju kaasa osta. Vainitalus pakutakse võimalust valmistada ka n-ö isiklikke veine, näiteks mõneks eriliseks tähtpäe-

vaks, mis saadakse kätte aasta pärast. Hoovil jäid silma veinitee viidad, mis juhatasid ka teistesse paikadesse, kus valmivad Eesti oma veinid või siidrid nagu nt Allikukivi Veinimõis, Mamma ja Frukt ning Tori Veini- ja Siidritalu. Kel huvi, saab veine kastiga ka e-poest koju tellida.

Veinikoolituse järel võtsime suuna Põlvamaale, perekond Nagelite tallu. Nagelite kodu Põlvamaa küngaste vahel oli seekord märksa lihtsam leida, sest olime nende hoovis oma bussiga kord juba olnud (eelmisel aastal umbes samal ajal). Õues oli igati mõnus ilm, mistõttu seadsime end sisse aias katuse alla, et peale pikka sõitu einestada, vestelda ja Maru alles valminud vannitoa ja veel ehitusjärgus uue toaga tutvuda. Maru on igati aktiivne. Tegeleb robotikaga. Maru poolt pildistatud linnud ja loomad on jõudnud ka seltsi infolehe esikaanele. Pereisa tegeleb

videomontaažiga, kuid ka Maru näitas Youtube üles laetud värsket Lego animatsiooni. Isa oli alles hiljuti pannud Maru rollerile kokku akuelementidest aku, kuid nuputamist vajas, kuidas iste sõidu ajal Marule piisavalt tuge pakuks. Välja veeti ka puldiga auto, millega Maru mööda hoovi tiirutama hakkas. Enne lahkumist tegime juurdeehituse ees traditsioonilise grupipildi.

Asusime tagasiteele läbi Tartu, kuhu jätsime Valevi, kes lisaks tööle tegevusjuhendajana Maarja külas oli alustamas sama ameti õpinguid Tartu Tervishoiu Kõrgkoolis. Õhtupimeduses, peale ligi 3-tunnist sõitu jõudsimme bussiga Lelle, kust Herkki ja Tomi teekond veel pealinnani jätkus. Olid igati toredad kolm päeva, millesarnaseid sooviks korrata, kui olud lubavad, näiteks Pärnu- ja Viljandimaal. Julgustan teidki planeerima ringsõitu kaunis Eestis, sest siin on mõndagi toredat avastada.



## Märt Liiv

5. oktoober 1993 – 7. jaanuar 2021

Märt oli uljaspea, kes tihti tahtis liikuda kiiremini, kui ta jalad järgi jõudsid. Ka mõte ei jõudnud alati järgi, mis tõi kaasa ohtusid. Küll oli neid kordi, kui Märdi kulmulid olid õmbunud või põsel marrastus, vahepeal ka prillid katki. Eks tal oli raske leppida sellega, et keha ei tööta nii kiiresti, kui ta oleks tahtnud.

Märt oli ka naljamees. Küsimusele "Kuidas läheb?" said tavaliselt vastuseks: "Varrukast sisse ja välja" või "Nõnda läheb, nagu

lõkkad". Huumor on olnud ja on kogu perekonna elus tähtsal kohal. Muusika ja laulmine meeldisid Märdile ka.

Märt ja Siim on olnud meie koguduse väga olulised eestpalvetajad ja misjonärid. Erinevatele ESIKU ja koguduse üritustele on nad jõudnud kutsuda väga paljusid inimesi, ja alati on neil olnud südamega palvetada teiste eest. Nad on kandnud oma peret ja sugulasi palves.

Jumala lapse staatus ei muutu, kui inimene järsku ei saagi enam teenistusel osaleda või ei oska kuuldavate sõnadega palveid moodustada. Jumal näeb paremini ja sügavamale, ja Tema teadis kogu aeg, mis Märdi sees toimub, kuigi Märt enam tükk aega ennast sõnadega just ei väljendanud. Jumala arm on see, et Märt sai olla kuni lõpuni kodus, koos oma perega. Viimased kümme kuud oli see kodus olemine üsna sajabrotsendiline, koroonatõttu.

Merike, Ago, Siim, Anna, Karl, Merili – olete mul mõtetes ja palvetes. Andku Jumal teile jõudu, lohutust ja rahu. Tänu Jumalale teie eest! Armastus kannab edasi.

*Titta Saku Toomase kogudusest*

## Teenuste rahastamises muutus

Alates 1. jaanuarist 2021 saavad puudega lapsed lapsehooldus-, tugiisiku- ja transporditeenuseid vaid oma kohaliku omavalitsuse kaudu. Teenuste rahastamine Euroopa Sotsiaalfondi toel on alates 1. jaanuarist üle antud kohalikele omavalitsustele.

*Vt lisa: [www.sotsiaalkindlustusamet.ee](http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee)*

## Astangu ootab õppijaid

Astangu erivajadusega inimestele suunatud õppeasutus koos õpilaskoduga Tallinnas ootab õppima! Sh lihashaigetele sobivatele arvuti kasutamise ja IT noorempetsialisti erialale.

Õppima on oodatud rohkemat tuge vajavad inimesed vanuses 16–64, kel soov valmistuda iseseisvamaks eluks ja võimetekohaseks osalemiseks ühiskonnas.

Õppimine Astangu Keskuses on tasuta. Keskuses pakutakse kõigile õppijatele tasuta hommiku- ja lõunasööki.

Vastuvõtt kuni 1. juulini 2021.

*Vt lisa: [www.astangu.ee](http://www.astangu.ee)*



## Perearsti Covid-19 kodune ravijuhend

[www.perearstiselts.ee/patsient/koduse-ravijuhend-taeiskasvanutele](http://www.perearstiselts.ee/patsient/koduse-ravijuhend-taeiskasvanutele)

## Toitumisjuhised ratastoolis liikuvatele inimestele

[www.hnrk.ee/kulastaja-patsiendi-meelespea/materjalid-patsiendile/](http://www.hnrk.ee/kulastaja-patsiendi-meelespea/materjalid-patsiendile/)

## Lugupeetud ELS-i liikmed,

Eesti Lihasehaigete Seltsi juhatus kutsub kokku aastakoosoleku, mis toimub VIRTUAALSELT ZOOM-KESKKONNAS laupäeval, 12. juunil algusega kell 15:00.

Koosoleku link saadetakse päev enne koosolekut kõigile liikmetele ning vajadusel oleme enne koosolekut valmis tegema testkõned.

### PÄEVAKORD:

1. 2020. majandusaasta aruanne
2. Revisjonikomisjoni aruanne
3. Arutelu ja aruannete kinnitamine
4. 2020 ja 2021 tegevusplaanist
5. Uue juhatuse valimised
6. Muud küsimused

Hääleõiguse delegeerimisel on vajalik volitus, milline tuleb digiallkirjastatult saata aadressil: [els@els.ee](mailto:els@els.ee).

Virtuaalsele koosolekule saab registreeruda kodulehel [www.els.ee](http://www.els.ee) teadete all oleva vormi kaudu.  
Lisaküsimused telefonil: 526 0140

