



detsember 2021

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

80



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:

Teistes ühingutes

Katusorganisatsiooni EPIKoja suvekoolis

Reisisellid

Järvamaa südames Eesti Veiniteed avastamas

Tervis

Füsioteraapiast lihasedüstroofiaga inimestele

Teated / In Memoriam

Esi- ja tagakaanel **Ulve Kangro** näputöö

Palju aastaid on värviline seto pits olnud minu päevade kaaslane, räägib Ulve.

“Mulle meeldib vaadata üle saja aasta vanuseid pitside originaale. Milline uskumatu värvikirevus ja mahlasus on nendes pitsiribades!

Luaes ise uusi sarnaseid värvilisi pitse, tajun, kuidas ma lähen nende pitside sisse ja lasen end värvimängul ennast-unustavalt kaasa kanda. Ja kui olen piisavalt hullanud värviliste lõngade ja heegelnõelaga, sünnivad lõpuks minu pitsidega rõivad ja muud esemed.”

Tõsine talv on saabunud – lume, jää ja kõrgete elektrihindadega

Lõppenud aasta oli selt-sile kahjuks sündmustevaene. 2021. aastat jäävad meenutama ühingu liikmete Koit Kodarase ja Anneliis Vaasi lahkumine, juunikuus maha peetud virtuaalne aastakoosolek ja edukalt lõpule viidud Motomedi annetusalgute kampaania.



Üht-teist siiski toimub meie ümber. Lihashaigusega paremini toime tulekul on loodetavasti oluliseks sammuks Lastefondi toel käima lükatud Harvikaiguste kompetentsikeskuse avamine Tartus. Mitmete lihashaigusega inimeste igapäeva on tekkinud ka mure, kuidas hankida ülikalleid ravimeid. Ehk siingi on uuest keskusest abi, et igasugune asjaajamine ja rahastuse leidmine lihtsamaks muutuks.

Selleks, et kõledasse talve veidi päikest ja rõõmu tuua, räägime-kirjutame Türiil toimunud veinikoolitusest ja Eesti Puuetega Inimeste Koja suvekoolis kuuldust-nähtust.

Aga mida toob 2022. aasta? Juba veebruaris on põhjust seada end paraolümpia-lainele, sest üle kümne aasta on Pekingi tali-paraolümpiamängudel ka eestimaalasi võistlemas – valitud 12 riigi hulgas on võistlustules ka Eesti ratasoolikurlingu meeskond.

Kui kellelgi on ambitsioon näiteks bocciaiga paraolümpiale jõuda, tasub esimese sammuna minna 7. veebruaril Tallinna Puuetega Inimeste Kotta, kus toimub koolitus mängijatele/treeneritele/kohtunikele. Koolitajateks kogunud ässad Beata Dobak-Urbańska ja Romuald Schmidt Poolast.

Lõppenud suvel osalesin esimest korda Tallinna Liikumispuudega Inimeste Ühingu suvelaagris, mis tuletas meelde ELS suvelaagrite lõbusa sigina-sagina ja tekitas soovi sel aastal suvelaagri traditsiooni taaselustada. Pöidlad pihku, et globaalne olukord suvel reaalseid kokkutulekuid soosiks! Julgustan igaüht – ka neid, kes veel üheski laagris osalenud pole – jagama elektronpostile [els\(at\)els.ee](mailto:els(at)els.ee) oma mõtteid, kus laagrit korraldada ja mida seal ette võtta, et juhatus võiks juba planeerimisel nende mõtete ja soovidega arvestada.

Soovin veel jätkuvalt ilusat valget talveaega, samas hinnasurvele vastu pidamist!

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

Jüri Lehtmets

Muljeid EPIKoja suvekoolist Laulasmaal augustis

MARE ABNER

Olen igal aastal püüdnud kohal olla Eesti Puuetega Inimeste Koja suvekoolis, et suhelda ja saada uut teavet puude-temaatikas.



Sel korral alustasime sõitu 12. augusti hommikupoolikul minu jaoks üsna normaalsel kellaajal, kümneüheteist paiku Laulasmaa SPA poole. Transporti kokkusaamisele korraldas EPIKoja tegevjuht Tauno Asuja. Eelmisel päeval sain teada, et minu, mu abistaja Janika ja kokkupandava manuaalratastooli transportimisega tegeleb üks osalejatest, Kaido Vaatemäe oma autoga. Ma ei teadnud eelnevalt midagi tema auto eripäradest ja see tõi kaasa omajagu väljakutseid.

Eelnevalt ootasin Janika ära, kes aitas ratastooli Kaido autosse viia. Kuna auto on küllaltki kõrgete astmetega, siis tundsin pinget, et autosse minekuga saab olema väga keeruline: kas jõuan oma käega ennast aidata, kas ma suudan jala nii kõrgele tõsta, et põlv vastu peab... Kui poleks olnud kaasas abistajat, oleksin olnud hädas. Autosse sisenedes (autost väljudes ma lihtsalt libistasin ennast maa peale) aitas Janika leida autole sellise koha, kus oli kõrgem kõnnitee äär. Kui olin pidanud juba mitu korda ronima autosse ja välja, taipasid laagri korraldajad õnneks, et mul on keeruline ja ohtlik niimoodi turnida sõna otseses mõttes. Sain istuda teisel päeval ühe teise osaleja autosse, kes kergendas sellega minu liikumise Sotsiaalkeskusest Keila kirikusse ja sealt edasi lõunastamise kohale.

Esimene päev algas tööste ettekannetega puuetega inimeste võrgustiku rahastamisest, projekti *SENsationalTEM* tutvustamisest (õpilasfirmade arendamine erivajadusega õppija vaatevinklist) ja kommunikatsioonikoolitusest, vastavalt **Toomas Sepa**, **Meelis Joosti** ja **Vladimir Velizhanini** kõnede kaudu.

Minu jaoks oli kõige põnevam osa esimesel päeval Arvo Pärdi keskuse külustus, mis algas filmiga, jätkus ruumidega tutvumisega ning lõpuks sai me ka liftiga sõita torni ning imetleda kaunist loodust, mis ümbritseb keskust. Kuna ruumid on suured ja palju oli jälgimist, siis otsustasin Janika abiga liikuda ratastoolis.

Kaunil suvisel õhtupoolikul jalutasin mere äärde mööda puidust teed, kuni liivaranna piirini ja meenutasin aegu, millal ma viimati seal olin.

Fotod: Janika Paulus



Arvo Pärdi keskus on Hispaania arhitektide Fuensanta Nieto ja Enrique Sobejano loodud pehmete vormidega looduslähedase hoone

Mälestusi elustades jalutamas Laulasmaa rannal. Valge liivaga rand on oma nime saanud jala all justkui laulvate liivade järgi

SPA-sse, nagu võite arvata, ma ei pääsenud juba üksnes sellepärast, et seal firmas puuduvad vastavad duširatastoolid.

Päev lõppes meeleoluka koosviibimisega. Ööbimiskohana võib Laulasmaa SPA-ga täiesti rahule jääda.

Järgmisel päeval sõitsime Keilasse, kus külastasime sotsiaalkeskust Keila sotsiaalnõuniku **Piia Petersoni** abiga. Seejärel tehti suvekoolilistest ühispilt, mille järel liikusime kirikusse kontseriti kuulama. Pärast lõunaetinet suundusime tagasi oma kodude poole.

Soovin lõpetuseks tänada korraldajaid – et üks reaalne inimlik kontakt (virtuaalmaailmale vahelduseks) teoks sai, meeldiva ja huvitava kokkusaamisena kahel kenal päeval ning küüdi eest Kaidot ja Annelit, tänu kellele sain kõigist ettevõtmistest osa.

Veinikoolitusest jaamakohvikus ja Eesti Veiniteest

JÜRI LEHTMETS

Tunamullu Järva- ja Raplamaa tuuri planeerides jäi silma Hindreku turismitalu Eesti veinikamber, kus võimalik tutvuda erinevate Eesti veinidega. Kahjuks puudub kohapeal inva-wc ja turismitaluni pääseb ainult autoga (mis ei ole veinidega tutvumise seisukohalt ehk kõige parem variant). Teiseks oli plaan külastada Türi Vaksali Kohvikut, kuid see oli just broneeritud. Nii tekkiski plaan need kaks ideed ühendada – korraldada Eesti veini koolitus Türi Vaksali Kohvikus, kuhu hea rongiga tulla ja minna. Keegi ei pea roolis olema ja kõik saavad osaleda koolitusel. Kui kuupäev kenasti paigas, asusin otsima kaheksat inimest, kelle leidmine



kulges üllatavalt raskelt, kuid lõpuks see veiniseltskond siiski kokku sai.

Veinipäev algas Balti jaamast. Esmalt silmasin perroonil ootamas üht värvatutest, Helenit ja kuna rongini oli veel aega, läksime Schnelli kohvikusse, kus juba olid end sisse seadnud teised kaks veerevat mekkijat Toomas ja Jako. Olin juba varem Elroni kirjutanud, et tulemas on neli ratastoolikasutajat ja meie imestuseks ja rõõmsaks üllatuseks korraldati nii, et Türi suundus rong kahe omavahel ühendatud vaguniga.

Peale ligi kahetunnist loksumist rongis jõudsimegi Türi. Kohe jaamahoone ees kohtusime Hindreku turismitalu nooremsommeljee **Tuuli Klementaga**, kes asuski meile tutvustama Eesti veinide imelist ja vaheldusrikast maailma. Peagi saabus ka Vaksali Kohviku pidaja, kes meile ukсед avas.

Väike segadus tekkis inva-wc leidmisega, paistis, et nädalavahetusesti on see ruum lukus aga kuidagi õnnestus asjad loovalt lahendada.

Sommeljee (allikas: sommeljee.ee) amet kätkeb tänapäeval palju rohkemat kui vaid veini serveerimist. Sommeljee ülesandeks on restoranis soovitada külalistele veine ning sobitada neid toiduga. Sommeljee on veiniekspert, kellega ülesandeks on jookide soovitamine ja toitudega sobitamine, veinikaardi- ja lao haldamine.

Aga mis toidud siis veiniga sobivad? Enamasti sobivad veini kõrvale eeskätt erinevad lihad, juustud, krõbedad saiad, määrete või pasteediga näiteks. Üllatav on fakt, et näiteks viinamarjad ja muna kohe kuidagi veini kõrvale passida ei taha.

Fotod: Marko Tatter

Mis on Eesti Veinitee

(Allikas: veinitee.com) Puuvilja- ja marjaveine hakati Eestis valmistama juba keskajal. Ametlikud marjaveinitehased avati 1920ndatel. Tekkinud traditsioone anti põlvest põlve edasi ning veinid mulksusid nõukogude ajal kodude nurkades suurtes klaaspudelites. Alates 2010ndate aastate käsitööjookide revolutsioonist on uued tegijad teinud veine kõigest, mida loodus pakub: kohalikud viinamarjasordid, kõik söödavad puuviljad, marjad, isegi lilled ja köögiviljad. Toorainete rohkus teeb meie veinimaastiku traditsiooniliste viinamarjaveinipiirkondadega võrreldes palju mitmekesisemaks. Kohalik toodang on üle maailma au sees ning eestlastel on põhjust selle üle uhke olla. Eesti kvaliteetveine võib täna leida parimate restoranide veinikaartidelt nii siin- kui sealpool piiri. Veinitee.com lehelt leiad ka Eesti vei-



Hea sommeljee räägib iga veini huvitavaks, tuleb leida vaid õige kooslus veinikõrvasega. Koolitusest osasaajad Jüri ja Marko Vaksali Kohvikus

nitalude tutvustuse. Kõik on pere-ettevõtmised ja seetõttu on soe ning personaalne vastuvõtt garanteeritud. Majutusvõimaluste kohta tasub uurida.

Kui tunnend end Eesti veinimaailmas veel võhikuna, siis on sul võimalus

giidiks võtta Hindreku turismitalu Eesti Veinikambri nooremsommelle Tuuli Klementa, kes on osake Eesti Veiniteest. Meie seltskonnal avanes võimalus proovida kaheksat veini erinevatest Eesti Veinitee taludest.



Alustades Eesti Veinitee tutvustamist, ei saa üle ega ümber sommeljee **Tiina Kuulerist**, kes on kampa haaranud poja Gregori. Lisaks ema ja poja duole tegutseb veinivillas ajaloolasest taluperemees Allan, kelle kohaliku ajaloo tuuri on võimalik veini degusteerimise kõrvale tellida. Tiina ja Gregori veinid valmivad Eesti põhjapoolseimas, *Valgejõe Veinivillas* (veinivilla.ee). Aeg-ajalt korraldavad nad ka virtuaaldegustatsioone – nende tarbeks saab veine tellida e-poest ehk igati asjalik alternatiiv praegusel koroonajastul, või kui tõesti kodust liikvele saamine keeruline. Veinide seast leiab veine õunast, pohlast, mustsõstrast, ebaküdooniast, rabarberist, arooniast, viinamarjast, aga ka näiteks võilillest. Lisaks pakutakse metsadegustatsiooni, veiniorienteerumist, veinivanni jt teenused. Tooraine, millest Eesti veinimaastiku kontekstis ei saa üle ega ümber, on ra-

barber, mis on kevadel esimene, mida annab veiniks teha. Rabarber pealegi vohab vägevasti ja omab piisavalt happesust, mis on veini puhul määrav.

Rabarber on väga menukas vahuveini kontekstis, mistõttu tasub proovida Pärnu külje all tegutseva *Tori Siidritalu* (ka maailmas tunnustatud) rabarberi vahuveini. Tori Siidritalu (siidritalu.ee) veavad **Karmo ja Veroonika Haas**, kes kasvatavad 2014. aastast nii õunu kui viinamarju, millest valmivad kohapeal veinid ja siidrid. Toodete hulgas leidub veine mustsõstrast, rabarberist aga näiteks ka limonaade mustikast ja maasikast. Olemas on Siidrisalong, mis on 2018. aasta sügisest külaliste vastuvõtuks mõeldud ruum talu tootmis- hoones.

Üheks rabarberiveini heaks näiteks, tänu lisatud kasemahlale, on veidi mahedam Rabarberivein kasemahlaga *Allikukivi Veinimõisast* (allikukivi.ee).

Asuvad Pärnumaa ja Mulgimaa piiril, kust nii Pärnu kui Viljandi jäävad 40-minutise autosõidu kaugusele. Veinimõisa südameks on 19. sajandil ehitatud uhke töösturi häärber ja seda ümbritsev ajalooline park. Kogu ettevõtmist veab kolmeliikmeline Heinade pere: ema **Raili**, isa **Roman** ja perepoeg **Ott**. Mõisa keldris valmivad, peamiselt marjaia saagist marja- ja puuviljaveinid. Toode hulgast leiab veine ja likööre rabarberist, õunast, ebaküdooniast, mustsõstrast, maasikast ja jõhvikast. Aastaringelt on veinimõisa oodatud külastajad, kellele pererahvas lahkelt oma tegemisi tutvustab. Külastatakse marjaaeda, veinikeldrit, pakutakse oma valmistatud jooke proovida, räägitakse veinijutte ja lugusid mõisaelust.

Kui on soov maitsta veidi magusamat alatooni, tasub proovida **Habaja Viinavabriku** (habaja.ee) rabarberi-maasikaveini, mis on poolmagus roo-

sa vein kodumaistest maasikatest ja rabarberist. Habaja endises viinavabrikus vorbitakse veini teha ja suvel on nädalavahetuseti avatud pitsakohvik. Võimalus minna ka veine kohapeale proovima. Ühe veidra veinina tooksin esile nõgeseveini koos vähese sidruni ja ingveriga.

Taimeks, millest saab edukalt veine teha on Põhjamaade sidruniks kutsutav ebaküdoonia, mis toorelt peaaegu söödamatu aga veinina vägagi maitsev. Ebaküdooniat sai ka koju kaasa ostetud Eesti lõunapoolseima veinitalu **Uue-Saaluse Veinitalu** ebaküdoonia vahuveini näol. Uue-Saaluse Veinitalu (uue-saaluseveinitalu.ee) veab bioloogidest abielupaar **Maris** ja **Mati** aastast 1993, kus kasvatavad astelpajusid, õunu, punaseid sõstraid, valgeid sõstraid ja viinamarju. Päris veini valmistamiseni jõuti siiski alles 2011. aastal, kui valmis esimene astelpajuvein. Leidub ka vei-

ne õunast, pihlakast, rabarberi-vaarika, rabarberi-maasika ja aroonia-mustsõstra. Olemas ka oma käsitöödzinn “Astel”.

Hiljem oli allakirjutanul rõõm külastada **Murimäe veinikeldrit** (murimaevein.ee), kus Eestis ainsana on tõelised viinamarja-terrassid, millele on suurepärase vaade kohapeal olevast veinimajast, kus soovi korral võimalik ka ööbida. Ka meie veinitutvustaja Tuuli Eesti veini armastus sai tugevalt tuult tiibadesse just Murimäelt. Viinamarjalikust Versaille valgesõstrast, millest Murimäe on teinud vahuveini.

Mamm ja Frukt Pärnu Veinimaja: Kui enamasti on tegu veinitaludega siis Mamm&Frukti näol on tegu urbanistliku veinimajaga suvepealinnas aastast 2015. Tootmine asub mõnuses väikeses garaažitüüpi kõrvalhoones Raekülas ja degustatsioonituba otse

Pärnu rannas Villa Oliveris. Veinide hulgast leidub nii tavalisi, kui mulliga veine nagu mustsõstra-aronia, ebaküdoonia-maasika, valgesõstra, vaarika, rabarberi-maasika aga ka karusmarja. Lisaks veinidele toodavad nad ka marjaveini äädikat. Meie saime proovida veidi mõrkjama alatooniga tooremat valgesõstardest valmistatud veini, mis vist sobiv veidi kogenumale veinisõbrale. Veinimeistriks on **Toomas Vaidla**, keda on abistamas tütar **Helen Huberg**.

Meie veinikoolituse lõpetas enamasti magustoidu kõrvale sobiv Tori Siidritalu Jääsiider. JÄÄ on Eesti pakases kontsentreeritud õunamahlast kääritatud õunasiider, küpsenud tammevaadis 18 kuud, mis sobib serveerida aperitiivina või dessertidega.

Kui koolitaja Tuuli poolt kaasa võetud veinid ära mekitud ja seeläbi paras sumin sees, oli vaja juba kiirustada



rongile ja bussile, kes Tartu, kes Tallinna suunas. Autoga tulnud paar pidi jääma tegema väikest jalutuskäiku Türi vahel. Tallinnasse liikuvast viieliikmelisest pundist üks jõudis veel saalihoki trenni, ülejäänud jätkasid õhtut

Humalakojas. Koolitus andis selgelt mõista, et ka Eesti on veinimaa, sest Eesti eri paikades ei valmi mitte suvaline veinilurr, vaid imelisi maitseelamusi pakkuvad veinid nii viinamarjadest kui kõigest muust, mis aias kasvamas.

Duchenne'i düstroofia (DMD) ja füsioteraapia

Väljavõtted **Merit Aasa** Tartu Ülikooli Sporditeaduste ja füsioteraapia instituudi bakalaureusetööst, 2018. Uuringute ja faktiliste väidete allikad (enamasti siin mitte ära toodud) leiab bakalaureusetöö originaalist.

Lihasdüstroofiad on pärilikud haigused, mis hõlmavad endas geenimutatsiooni, mis on seotud lihaste terviklikkuse ja funktsioneerimise jaoks vajaliku valguga.

Lihasdüstroofiate üldine esinemisagedus on 19.8–25.1 100 000 inimese kohta. Enamlevinumateks vormideks on müotooniline lihasdüstroofia (0.5–18.1:100 000), DMD (1.7–4.2:100 000) ning fatsioskapulohumeraalne lihasdüstroofia (3.2–4.6:100 000).

Pärast Duchenne'i lihasdüstroofia avastamist 19. sajandil selgus, et esineb veel teisigi sarnaseid vorme.

Lihasdüstroofia vormid erinevad üksteisest järgmiste tunnuste poolest: lihasnõrkuse jaotus ja ulatus; indiviidi vanus haiguse avastamisel; progresseerumise

kiirus; sümptomite tõsidus ning perekonna anamnees.

NINDS ehk *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (2013) andmete põhjal on 9 põhilist lihasdüstroofia vormi, milleks on: DMD, Beckeri lihasdüstroofia, kongenitaalne lihasdüstroofia, distaalne lihasdüstroofia, Emery-Dreifussi lihasdüstroofia, fatsioskapulohumeraalne lihasdüstroofia, jäsme-vöötme lihasdüstroofia, müotooniline lihasdüstroofia ning okulofarüngeaalne lihasdüstroofia.

Kliiniliste sümptomite ilmumise algusaeg on vormidel erinev, varieerudes sünnist kuni lapse- või täiskasvanueani. Kongenitaalsel lihasdüstroofial ilmnevad esmased sümptomid juba sünnihetkel või esimestel elukuudel. Paljude

teiste vormide korral, nagu DMD ja jäsme-vöötme lihasdüstroofia, väljenduvad sümptomid alles pärast iseseisva kõnni kujunemist, varajases või hilises lapseas. Müotoonilise ja fatsioskapulohumeraalse lihasdüstroofia korral ei teki iseloomulikke sümptomeid enne täiskasvanuiga.

Kahtluse teatud tüüpi lihasdüstroofia olemasolule annab kliiniliste sümptomite esinemine ning võimalik seos pärilikkusega.

Diagnoos põhineb hoolikalt läbiviidud kliinilisel uuringul, et selgitada välja lihasdüstroofia põhitüüp ning sellele järgnevatel laboratoorsetel uuringutel.

Kõikidel lihasdüstroofiatel ei esine valgu puudusele iseloomulikke nähtusi ning seetõttu on geneetilise defekti

väljaselgitamine väga oluline. Fatsioskapulohumeraalse lihasdüstroofia diagnoosimine geneetilise testiga on võimalik 98%-lise tõenäosusega. Geneetilise nõustamise jaoks on vajalik täpne geneetiline diagnoos.

Ravikäsitus

Lihasdüstroofiatel puudub kindel ravi ning seetõttu on varajane patsientide tuvastamine väga oluline, võimaldamaks kiiret sekkumist. Praegusel hetkel põhineb ravikäsitus sümptomaatilisel ning säilitaval ravil, kuid pidevalt töötatakse välja uusi raviviise.

Põhiliseks eesmärgiks on haiguse progresseerumise aeglustamine, funktsionaalse võimekuse säilitamine ning eakohastes tegevustes osalemise võimaldamine. Vähemolulised pole ka jõu ja kõnnivõime säilitamine; steroidravi komplikatsioonide, milleks võivad olla ülekaalulisus, hilinenud pu-

berteet, osteoporoos ning kataraktid, minimeerimine; muude võimalike komplikatsioonide ennetamine; kukkumiste ja nendest tulenevate traumade vältimine; ventilatoorse funktsiooni säilitamine võimalikult heal tasemel; kardiomiopaatia profülaktika ja ravi; skolioosi vältimine ja ravi; sobiliku koolikeskkonna kujundamine ning perekondlike stressoritega tegelemine.

Käsitus on multidistsiplinaarne ning hõlmab paljude valdkondade spetsialistide koostööd, nagu neuroloog, taastusraviarst, kardioloog, pulmonoloog, füsioterapeut, tegevusterapeut ning dieediarst. Lisaks on oluliseks lüliks endokrinoloog, ortopeed ja sotsiaaltöötaja.

Üha enam tegeletakse tüvirakkudel põhinevate teraapiatega, mis võivad tulevikus väga lootustandvaid tulemusi saavutada. Kasutusel on ka geeniteraapia, mis hõlmab eksoni vahele jätmist ja stopkoodonite alla surumist.

Siemionow et al. (2018) on leidnud, et düstrofiini ekspressiooni kimäärne (*Dystrophin expressing chimeric* ehk DEC) teraapia võib olla potentsiaalselt teraapiaviisiks DMD patsientidel. Düstrofiini puudusega hiirtega tehtud uuringutest selgus, et kahe normaalse inimdoonori ja normaalse + DMD inimdoonori müoblastide kasutamisel taastus hiirte düstrofiini hulk, mis korreleerus märkimisväärses lihasjõu, kontraktsioonivõime ning väsimuse talumise tõusuga.

Laialdaselt on kasutusel glükokortikoidid. On leitud, et glükokortikoidide pikaajalisem (>1 aasta) kasutamine pidurdab funktsionaalsete tegevuste halvenemise progresseerumist. Põhiliselt on kasutusel deflazacort ning prednisone. Deflazacorti kasutataval patsientidel säilib liikumisvõime 3–5 aastat kauem kui mitte kasutajatel.

Sobilike ravimeetmete valimine võimaldab pikendada patsientide eluiga ning parandada nende elukvaliteeti.

Füsioterapeutiline lähenemine

DMD füsioterapeutilise käsitluse eesmärgiks on funktsionaalse võimekuse languse aeglustamine, mis on vajalik nii igapäevatoimingutega hakkama saamiseks kui elukvaliteedi säilitamiseks. Oluline on säilitada posturaalset sümmeetrilisust ning tegeleda kontraktuuride tekkimise ja nende progresseerumise vältimisega.

Füüsiline aktiivsus on oluline lihasatroofia progresseerumise aeglustamiseks, kontraktuuride vältimiseks ning motoorse funktsiooni säilitamiseks, mis omakorda aeglustab või hoiab ära sekundaarsete probleemide tekkimist, milleks on inaktiivsusest tingitud lihasatroofia ning ülekaal.

Praeguste tõenduspõhiste uuringute

põhjal leiab soovitusi treenimiseks, kuid konkreetsed ja spetsiifilised parameetrid, nagu treeningu sagedus, intensiivsus ning kestus on siiani täpselt teadmata. Sellest hoolimata on füsioteraapia ja pidev treenimine vajalik. Mõõdukat füüsilist aktiivsust tuleks harrastada mitu korda nädalas, võimalusel igapäevaselt. Uurijad leidsid, et patsiendid tolereerisid hästi vibratsioonitreeningut, kuid aktiivsuseks võib olla ka mõni muu meelepärane füüsilise aktiivsuse vorm.

Teraapiad peavad olema planeeritud indiviidist lähtuvalt.

Itaalias läbi viidud uuringust selgus, et 502-st lihasdüstroofiaga patsiendist, (66% DMD), 351-l (70%) oli rehabilitatsiooniprotseduuridest ja tegevustest kasu. Kõige sagedasemaks protseduuriks oli füsioteraapia, millele järgnes respiratoorne rehabilitatsioon ning assisteeritud mehaaniline ventilatsioon.

Isegi kui tulevikus arendatakse välja lihasdüstroofiate ravimiseks geeniteeraapiad, siis füsioteraapia jääb väga oluliseks osaks raviplaanist.

Veeteraapia

Hüdroteraapial on minimaalne negatiivne mõju kahjustunud lihastele, sest vees liigutusi sooritades väheneb ekstsentrilise lihastöö vajadus. Vesi mõjutab teatud omadustega (ujuvus, keharaskuse vähendamine) liigeseid, vähendades neile mõjuvat koormust ning seeläbi leevendades valu ja parandades liigesliikuvust. Lisaks soodustab ja fasiliteerib vesikeskkond aktiivseid liigutusi.

Vesiravi on madala kuni mõõduka intensiivsusega ning seetõttu ei põhjusta ülekoormust, mis võiks DMD patsientidele halvasti mõjuda.

Derikvandi & Kaviyaniniya (2017) uurisid vesiravi mõju lihasjõule erineva-

te lihasdüstroofia vormide korral. Vesiravi koosnes 10-minutilise soojendusest, mis hõlmas erinevaid kõnnivariatsioone; 10-15 minutilise põhiasast, kuhu kuulusid spetsiaalsed lihasjõuharjutused; 10-15 minutilise ujumise harjutustest; 5-minutilise lõpuosast, kuhu kuulusid taastavad ning lõõgastavad harjutused. Sekkumise kestuseks oli 8 nädalat, mis koosnes 24-st vesiravi sessioonist. Tulemused olid positiivse dünaamika-ga ning uuringugrupi lihasjõud paranes märkimisväärselt.

Hüdroteraapia üksikjuhtumi analüüsil leiti, et ratastooliga liikumiseks ja manööverdamiseks kulunud aeg vähenes peale 10-korralist 60-minutilist teraapiasessiooni. Samas vähenesid respiratoorse funktsiooniga seotud väärtused, mida võib seostada haiguse progresseerumisega toimuva kopsufunktsiooni halvenemisega ratastooli sattudes.

Eelnevalt mainitust võib järeldada, et vesikeskkond on DMD patsientidele ohutu ning on lootust, et see mõjub patsientide lihasjõule ning funktsionaalsusele positiivselt. Konkreetsemate soovitude (teraapia kestus, harjutuste iseloom jne) välja töötamiseks oleks vaja läbi viia rohkem ning suurema uuringurühmaga sekkumisi. Seni maani on teostatud vähe uuringuid nii DMD kui ka teiste lihasdüstroofia vormide kohta.

Hingamisteraapia

Respiratoorse funktsiooni halvenemine ja komplikatsioonide tekkimine on surmapõhjuseks 90%-il patsientidest ning sellest tulenevalt võivad paremat kopsufunktsiooni tagavad teraapiavõtted pikendada DMD patsientide eluiga. Eelkõige on tõhusad võtted, mis aitavad väljutada sekreeti ning tagavad mehaaniliselt assisteeritud ventilat-

siooni sünkroonis patsiendi enda õige hingamismustriga.

Rodrigues et al. (2014) uurisid jooga hingamisharjutuste mõju 6–14 aastaste DMD diagnoosiga patsientide hingamisfunktsioonile. Sekkumine kestis 10 kuud ning igapäevaselt sooritati etteantud hingamisharjutusi 3 seeriat.

Sooritatud hingamisharjutused olid: *kapalabhati* (nina kaudu väljahingamine, millele järgnes jõuline kõhu- ja puusavöõtmelihaste kontraktsioon ning peale mida tuli passiivne sissehingamine, mis tekkis eelnevalt kontraktsioonis olnud lihaste lõõgastumisele), *uddiyana* (apnoe eelnenud forsseeritud väljahingamine, millele järgnes rindkere laienemine, mis saavutati ilma sissehingamiseta, ja kõri sulgemine), *agnisara* (forsseeritud väljahingamisele järgnev apnoe koos maksimaalse lihaste kontraktsiooniga, millele järgneb sissehingamine lihaste lõdvestumisega).

Antud hingamisharjutustel on mõnevõrra erinev funktsioon. *Kapalabhati* võimaldab treenida väljahingamislihaseid, siis kui sissehingamislihased on lõõgastunud. *Uddiyanal* ja *agnisaral* on treeniv efekt sissehingamislihastele, sealhulgas mõjub *uddiyana* põhiliselt interkostaalsetele hingamislihastele ning *agnisara* diafragmale.

Esimese 3 kuu jooksul sooritati ainult *kapalabhatit*, igas seerias oli 120 kordust. 3 kuu pärast lisandus *uddiyana* hingamisharjutus, mille üks seeria koosnes 10 kordusest. 6 kuud pärast uuringu algust lisandus kahele eelmisele hingamisharjutusele *agnisara*, mida sooritati ühes seerias 5 korda.

Tulemusi võrreldi vanuse ja soo põhjal välja arvatud ennustatava väärtusega.

Forsseeritud vitaalkapatsiteedi (FVC) tulemus ennustatavast väärtusest oli uuringu alguses $82.3 \pm 18.6\%$ ning

10 kuu möödudes $90.3 \pm 22.5\%$. Forsseeritud ekspiratoorse sekundi-mahu (FEV1) tulemus ennustatavast väärtusest oli uuringu alguses $83.8 \pm 16.6\%$ ning 10 kuu möödudes $90.1 \pm 17.4\%$ ($p=0.04$).

Suur osa patsientidest (82.6%) on võimelised õppima sooritama jooga hingamisharjutusi. Kopsufunktsiooni on võimalik parandada 10-kuulise jooga hingamisharjutuste sooritamisega, mida tõestab märkimisväärne FEV1 ja FVC paranemine.

Erinevate hingamisharjutustega on võimalik mõjutada patsientide respiratoorset funktsiooni ning sellega seotud väärtusi. Oluliseks faktoriks tundub olevat igapäevane treenimine.

Lihaskõue- ja vastupidavustreening

Jansen et al. (2013) viisid läbi uuringu saamaks teada assisteeritud jalgrattasõidu-treeningu mõju DMD patsien-

tide funktsionaalsele võimekusele. Osalejateks olid patsiendid, kes olid kõndimisvõime lõppfaasis või ratastoolis, aga uuringu jaoks piisavalt hea käefunktsiooniga. Uuringust jäid välja alla 6-aastased patsiendid ning need, kelle liikumisaktiivsus sõltus teatud haigusest (näiteks kardiomiopaatia).

Uurimisgrupis oli 17 patsienti, kellest 8 olid võimelised kõndima ning 9 oli ratastoolis. Kontrollgruppi kuulus 13 inimest, kellest 10 liikus iseseisvalt ning 3 oli ratastoolis. Uurimisgrupile rakendati 24 nädala jooksul 5-1 korral nädalas 15-minutilist jalgade ja käte treeningut assisteeritud jalgrattal. Kontrollgrupp sai tavapärasest ravi, mille alla kuulus ka füsioteraapia.

Tulemuseks oli, et *Motor Function Measure* (MFM) testi skoor jäi uurimisgrupil stabiilseks, kuid langes kontrollgrupil. Assisteeritud jalgrattasõit hoidis ära 6.3% MFM skoori languse.

Kontrollgrupis kaotas 3 poissi võime kõndida 10 meetrit ning 2 poissi võime tõusta põrandalt püsti. Uuringugrupis ei kaotanud keegi võimet kõndida 10 meetrit, kuid 1 poiss polnud enam võimeline püstuma.

Tulemusest võib järeldada, et 24-nädalane assisteeritud jalgrattasõidu-treening aeglustab funktsionaalsete võimete langust ja madala intensiivsusega dünaamiline treening on jõukohane ja ohutu kõnnivõimega ning hiljuti ratastooli satunud DMD patsientidele.

Funktsionaalsuse halvenemise aeglustamise eesmärgil võiks lisaks tavapärasele füsioteraapiale rakendada velergomeetril sõitmist.

Juba aastakümneid on uuritud erinevate treeningute mõju *mdx* hiirte peal, kelle haigus on biokeemiliselt sarnane DMD patsientide haigusele. Mitmed uuringud põhinevad jooksmisel ning nende otsene ülekandmine inimuurin-

gutele pole võimalik patsientide süveneva lihasnõrkuse ning ratastooli sattumise tõttu.

Tulemusi võiks anda antigravitatsioonilisel liikurrajal kombineeritud aeroobne ning lihasjõutreening. 10-nädalane antigravitatsioonilisel liikurrajal sooritatud treening andis Beckeri ja jäseme-vöötme lihasdüstroofia patsientide seas positiivse dünaamikaga tulemuse. Treeningute tulemusel paranes patsientide 6 minuti kõnnitesti distants ning dünaamiline tasakaal. 6 minuti kõnnitesti tulemus kontrollperioodi lõpus oli 359 ± 49 meetrit ning peale sekkumist 394 ± 59 meetrit ($p=0.05$). Dünaamilist tasakaalu hinnati jõuplatvormide abil ühest äärest teise liikumisel ning tulemus paranes 20.4 ± 3.4 sekundilt 17.0 ± 3.1 sekundile ($p=0.05$).

Kuigi DMD on olemuselt raskekujulisem kui Beckeri lihasdüstroofia,

võiks eelnevalt mainitud sekkumine sobida ka DMD patsientidele. Uuringus osalenud Beckeri ja jäseme-vöötme lihasdüstroofia vormidega patsientide jaoks oli lähenemine ohutu ning seda tõendab stabiilne vereplasma CK hulk rakus. Antigravitatsioonilise liikurraja treening võiks olla kõige lootustandvam kõnnivõimega või hiljuti ratastooli satunud patsientidel.

On leitud seos kaela painutajalihaste lihasjõu ja funktsionaalsete tegevuste vahel – mida suurem on kaela painutajalihaste lihasjõud, seda paremad on tulemused teatud funktsionaalsete tegevuste sooritamisel. Põhjus võib olla selles, et mida tugevamad on kaelalihased, seda tugevamad on ka ülajäänud lihased ning seetõttu on igapäevatoimetuste sooritamine tugevamate kaelalihastega patsientidel tulemuslikum kui nõrgemate kaelalihastega patsientidel. Lihasjõu treeningutel tuleks tähelepanu

pöörata mitte ainult alajäsemete lihastele, vaid ka kaelalihastele, sest see võib aidata paremini hakkama saada igapäevatoimetustega.

Liigesliikuvuse harjutused

Ratastooli sattumisel on oluline tegeleda patsientide käefunktsiooniga, et neil säiliks võimalus igapäevatoimetustega võimalikult iseseisvalt hakkama saada. Alemdaroğlu et al. (2015) kasutasid uuringugrupi sekkumisena 40-minutilist käeergomeetri-treeningut ning kontrollgrupi sekkumisena koduharjutusprogrammi, mis keskendus õla-, küünar- ja randmeliigeste liigesliikuvuse harjutustele.

8-nädalase sekkumise järgselt oli kontrollgrupis märkimisväärselt paranenud randmepainutajalihaste ja küünarvarrelihaste jõud. Lisaks tõusis parema käe haardejõud.

Uuringugrupis paranes selili asendist

püsti tõusmise aeg 10.84 sekundilt 8.27 sekundile. T-särgi selga panemise ja ära võtmise aeg paranes uuringugrupis. Uuringu-ja kontrollgrupi vahelisel võrdlusel antud ülesande sooritamisel ilmnes statistiliselt oluline erinevus.

Käeergomeetri-treening oli laste subjktiivsel hinnangul meeldivam, kergemini sooritatav ning kasulik. Lisaks tagas käeergomeeter rohkem lihaste sünergias olemist ning toetas keha rohkem kui ainuüksi ülajäseme liigesliikuvuse harjutused. Käeergomeetril treenimine võrrelduna liigesliikuvuse harjutustega parandas ülajäseme liikumise kvaliteeti käe eleveerimise seisukohalt hinnatuna ning vähendas kompensatoorsete strateegiade kasutust. Liigesliikuvuse harjutusi peeti raskeks, sest vanemad ei osanud kontrollida ja hinnata laste kompensatoorseid liigutusi.

Käeergomeeter ning ülajäseme liiges-

liikuvuse harjutused võiksid olla osa teraapiast, sest mõlemad sekkumised on andnud positiivseid tulemusi funktsionaalsuse paranemisel, mis on DMD patsientidel elukvaliteedi säilitamise seisukohast väga oluline.

Käeergomeetril saadud tulemused andsid funktsionaalsuse seisukohalt paremaid tulemusi ning seetõttu võiks seda eelistada, kuid alati tuleb meeles pidada, et teraapiaid tuleb planeerida individist lähtuvalt. Oluline on arvestada ka patsiendi sooviga, sest meelepärasemate tegevuste sooritamisel on üldjuhul motivatsiooni rohkem.

Harjutusi, mis hõlmaksid ülajäsemete treenimist, tuleks põimida rehabilitatsiooniprogrammidesse võimalikult vara, sest antud harjutused aitavad säilitada laste funktsionaalsust ning suurendada nende iseseisvust igapäevastes toimetustes.

Töö on leitav Internetist: dspace.ut.ee



Anneliis Vaas

30. juuni 1987 – 08. november 2021

Kaheksanda novembri varahommikul, esimese lume tulekuga lahkus meie perest Anneliis, meie viimane päikesekiir. Ta oli armas neiu, alati rõõmsatujuline. Kes oli oma kehas löksus.

Lohutab vaid see, et nüüd on tal kindlasti kergem kui viimastel aastatel. Kuigi tema elukaar jäi lühikeseks, vaid 34 aastat, sai ta tunda palju rõõmu, hoolimist ja armastust.

Emal Liivia

TÜ Kliinikumi juurde loodi Harvikaiguste kompetentsikeskus

Harvikaiguste kompetentsikeskusesse vastuvõtule pöördumiseks tuleb täita esmalt kodulehel olev ankeet (www.kliinikum.ee/harvikaigused/kontakt/vota-meiega-uhendust), misjärel võetakse sinuga ühendust ning antakse täiendavat informatsiooni vastuvõtule tuleku võimaluste osas. Kõigepealt saab nõu, millise eriala spetsialisti poole tuleks esimeses järjekorras pöörduda.

e-kiri: harvikaigused@kliinikum.ee

Telefon 731 9167

Asukoht: TÜ Kliinikumi kliinilise geneetika keskus aadressil L.Puusepa 2, Tartu.

Infot kliinikute asukoha, parkimise ja ligipääsu kohta leiab Kliinikumi pealehelt.

.....

Boccia koolitus Tallinnas

Kõik huvilised on oodatud 7.veebruari kell 11 Tallinna Puuetega Inimeste Kotta, Endla 59, kus toimub Boccia koolitus mängijatele/treeneritele/kohtunikele. Koolitajateks Beata Dobak-Urbańska ja Romuald Schmidt Poolast.

Koolitust korraldab Eesti paraolümpia-komitee.

Lisainfo:

kaia@paralympic.ee



Kui on vaja abi

612 1360 Sotsiaalkindlustusameti infotelefon

116 111 Lasteabi telefon

116 000 Kadunud laste telefon

116 006 Ohvriabi kriisitelefon

660 4500 Vaimse tervise nõustamise tugiliin

660 6077 Vägivallast loobumise tugiliin

+372 660 7320 Inimkaubanduse ennetamise ja ohvrite abistamise nõuandeliin

.....

Pensioniga muutub

2016. a oli pensioniiga 63 eluaastat, alates 2026. a on pensioniiga 65 eluaastat. Alates 2027. a on pensioniiga seotud eeldatava elueaga. Iga aasta 1. jaanuariks kinnitab Vabariigi Valitsus uue vanaduspensioniea, mis hakkab kehtima kahe aasta pärast. 2027. aasta vanaduspensioniga selgub seega 1. jaanuaril 2025. Vanaduspensioniga võib töusta korraga kõige rohkem kolm kuud.

Allikas: pension.sotsiaalkindlustusamet.ee

Doris Kareva koostatud luulekogust (2018)

Eesti tunne

PEETER VOLKONSKI

Mis maa see on? Siin pole ühtki mäge,
vaid metsad lõputud ja laukasood.
Kuid siinne rahvas täis on imeväge
ja kummalised nende laululood.

Mis maa see on? Kord öö sööb ära päeva,
kord päev on nõnda pikk, et neelab öö.
Ühtmoodi mõlemad siin mööda lähevad –
kui võõras puhkab, kohalik teeb tööd.

Mis maa see on? Kas tõesti üksnes orjaks
veel ainult kõlbab inimene siin?
Kes selle valu ükskord kokku korjaks,
et tuleks armastus ja lõpeks piin?

Mis maa see on, kus halastus on ohus,
kus vabadus on maasse kaevatud,
kus on siin õiglus, kus on rahukohus,
kust õiglust otsima peaks vaevatud?

Mis maa see on? Kaastunne siin on roostes,
on roostes häbi südamega rind.
Siit põgeneda võiksin lausa joostes,
kuid miski hoiab tagasi veel mind.

Mis maa see on, mis saab mind kinni hoida,
ja millega ta seda teeb, ei tea.
Ta ju ei kata mind, ta ju ei toida,
kuid ometigi endaga mind veab.

Mis maa see on? Kas suudan teda mõista?
Kas suudan enam olla temata?
Mis maa see on? Kuis ometigi võis ta
kõik oma lapsed jätta emata?

Mis maa see on? Siin pole ühtki mäge.
Vaid metsad lõputud ja laukasood.
Kuid siinne rahvas täis on imeväge
ja kummalised nende laululood.

JAAN KAPLINSKI

Lauldes pojale
kes tukastab mu süles
„kus te lääde vasta üüda
vasta üüda vasta kuuda
vasta helgasta ehada“

mõistan äkki
et see on see
ajatu laul ise
mis jõuab temani
läbi minu

väike pehme soe
piimalõhnaline
tombuke elu
suigatamas

esivanemate laulu
nii väikesed
sinu väiksuse kõrval
kõik suured
asjad
ja sõnad

saatus
rahvus
kultuur

