



Eesti Lihasehaigete Seltsi

august 2024

87

INFOLEHT



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 aastakoosolek aprillikuus 2024

ELS suvelaager Tammistul, 2023

Maailm ja meie seal sees

Reisikiri Portugalist

Teated. Uuring patsiendi vaatest müasteeniale

Esi- ja tagakaanel **Viigand Kimmeli** fotod

Küll on kena, et elame tehnikasajandil. Igaüks võib jäädvustada vähese vaevaga kohti, asju ja inimesi, mis teda puudutavad; nägemisi-märkamisi, ilusat ja inetut. Nii ei olegi vast enam peamine see, *kuidas* pilt välja näeb, vaid *mis* pildile on püütud. Ühe huviorbiidis on inimesed, teisel loodus ja lilled-loomad-mutukad, kolmandal juhtumised ja nende muutumine ajas, neljas ehk otsib taga olematut või võimatut, et sellel sabast saada... Viigand klõpsib meel-sasti mitmes suunas ja arvab, et looduse pildistamine tuleb tal päris kenasti välja.

Viimased paberandjal pajatused

Mööda saama hakkab jälle kord üks suur suvi. Mõnelegi tähendab suvi, et kuumaga lähevad jalad paiste, süda peab rohkem tööd tegema ja hingamine muutub raskeks.



Hea on, kui saab omal käel hingatud, muul juhul on vaja hingamist toetavaid seadmeid. Muide, 1. juuni on rahvusvaheline hingamist toetavate seadmete kasutajate päev. Minagi kuulun nende hulka juba üle 20 aasta. Algul vajasin hingamist toetavat seadet öösel, aga juba kümme aastat kasutan seadet ka päevasel ajal. Suhtun olukorda nii, et hingamist toetav seade pole karistus, vaid privileeg, tänu millele saan veel elu kogeda. 16-tunnise akuga saab ringi tuuritada, või osaleda mõnel õhtusel sündmusel, kartmata selle öösse veni-

mist. Usun, et just lihashäiretega inimesed oskavad tehnika arengut väärliselt hinnata.

10. mail Vabaühenduste Liidu üldkoosoleku ja strateegiapäeva vahelisel lõunapausil kõlas Viru hotellis tule-tõrjealarm ja inimeste evakueerimine tuletas meelde, et kriisi korral võib lihashaige kergesti ununeda või hätta jääda. Evakuatsiooni käigus jäin elektriratastoolis maja teisele korrusele n-ö lõksu ja teadmatusse. Alarm üürgab, töötajatel pole õrna aimugi, mida minuga peale hakata. Aga head kriisi ei saa raisku lasta minna ja nii olemegi koos-töös Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu ja Eesti Puuetega Inimeste Kojaga pöördunud nii Viru Hotelli kui Päästeameti poole, et koos leida lahendus, kuidas selliseid olukordi tulevikus ennetada. Nii Päästeamet kui ka Viru

Hotell on olnud suurepäraseid koostööpartnerid ja loodan, et see juhtum annab aluse suuremaks koos- ja ennetustööks, mille tulemusena saavad erivajadusega inimesed hädaolukorras abi.

Kevadel esimese sünnimomendina maha peetud ELS-i aastakoosolekul Tohi džinnivabrikus Kohilas sai ühise arutelu käigus otsustatud, et infolehe postitamine on muutunud kulukaks ja keerukaks. Seega jääb käesolev infoleht viimaseks, mis liikmetele füüsiliselt postkasti potsatab. Edaspidi jõuab infoleht kodulehele ja liikmete e-mailidele. Seega, armas liige, edasta meile oma toimiv e-posti aadress, et saaksime infolehte sulle saata!

*Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees
Jüri Lehtmets*

ELS aastakoosolek aprillikuus Raplamaal, Tohil

JÜRI LEHTMETS



13. aprillil toimus seltsi aastakoosolek TOHI džinnivabrikus Rapla lähistel. Üldkoosolekul osales 23 inimest eri paigust üle Eesti.

Alustasime päeva hariva TOHI-tuuriga. Tuuri käigus saime teada, et varem on siinses vabrikus pargitud nahka, tehtud piiritust ja enne praeguste omanike sissekolimist valmistasid osavate kätega naised siin nahast rahakotte ja muud taolist. Selleks, et saaks džinnitootmisega alustada, jagati kogu olemasolev sisseseade tasuta väljamüügipäeva raames huvilistele laiali. Nii leidsid uue kodu õmblusmasinad ja tõmblukud ning muu taoline. Saime aimu ka džinni tootmise protsessist.

Huvitavaks faktiks oli, et alkoholivaba džinni destilleerimine nõuab suurt vaeva, sest vajab topeltkoguse destillaati, kuna vesi ei võta nii hästi maitseid külge kui piiritus. Õppisime hindama nähtud vaeva, et lauale jõuaks džinnimaitseline promillivaba mürjuke. Kui “päris” džinn peab vastu terve igaviku, siis alkoholivabal džinnil pole väga pikka säilivusaega. Seegi on põhjuseks, miks alkoholivaba džinn võib olla kallim, kui tavaline džinn.

Kui tuur tehtud, oli aeg muutuda asjalikumaks ja maha pidada aastakoosolek. Tegevusaruande esitas **Jüri Lehtmetts** ja finantsaruande **Janika Paulus**. Tegevusaruanne ja finantsaruanne kinnitati ühehäälselt (sh volitatud hääled). Revident **Grete Kanguri** aruande luges ette Margit Kasemets.

Infolehe ja seltsi tulevik

Ühiste arutelude käigus jõuti seiskohale, et raha kokkuhoidmiseks ja asjaajamise lihtsustamiseks on aeg loobuda infolehe trükkimisest ja postitamisest. Juhatus sai volituse, et viimaseks postitatavaks infoleheks jääb leht nr 87 ning peamiseks info edastamise kanaliks tulevikus saab olema Internet.

Enne lõunapausi kohtusime Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu (ELIL) tegevjuhi **Veiki Laanega**, et üheskoos arutada, kas Eesti Lihasehaigete Selts võiks liikumispuudega inimeste liiduga liituda. Aastaid on ELS-i põhiliseks kõhkluskohaks olnud küsimus, kas selline liitumine võib seltsi fookuse lihasehaigustelt üldisematele (peamiselt ainult) liikumispuude teemadele viia. Sai arutatud, et pigem täienda-

Fotod: Anneli Käosaar



Tohi džinnivabrik asub kenas looduslikus paigas ning pakub nii harivat meelelahutust kui ruume tõiseteks kokkusaamisteks

me üksteist ja saaksime lihtsama vaevaga tuua käsitletavatesse riiklikesse eelnõudesse sisse lihashaigusest tulenevaid murekohti, mis ehk

muidu tähelepanuta jääks. Veidi tekitas kõhklusi, et ega Eesti Puuetega Inimeste Koja (EPIK), kuhu juba kuulume ja ELIL-i liikmelisus üksteist ei

kata, aga leiti, et pigem aitab uus liikmelisus/liitumine tuua fookusesse lihashaigeidki teravalt puudutava ligipääsetavuse teema. Ühe positiiv-



Jüri Lehtmets annab aru, mis tehtud, mis teoksil



Nagu elu, peab ka selts kohanema ja muutuma. Otsustamisel on mitmeid suuri asju

se aspektina sai välja tuua lihtsustatud võimaluse osa saada ka ELIL-i suvelaagrist, ilma vajaduseta olla mõne muu ELIL-i liikmesühingu liige. Neid aspekte arvesse võttes lei-

dis enamus, et juhatus võiks liitumisprotsessiga edasi liikuda, sest läbi suurema kaasatuse on meil rohkem võita, kui kaotada.

Päeva lõpetasid ühised vestlused lõuna-

laua ääres ja enne koduteele asumist imekaunis jõekaares paikneva vabriku ümbruse uudistamine.

Aastakoosolek oli meeleolukas ja ülevaatlik. Juhatus tänab kõiki osalejaid!

Suvelaager Tartumaal möödunud aasta juulikuus

JÜRI LEHTMETS



2023. aasta südasuvel, juulikuu keskpäeval toimus Tammistu mõisas Tartumaal 35 osalejaga ELSi suvelaager.

Tallinna rahval aitasid kohale jõuda invabuss. ee abivalmid ja vastutulelikud bussijuhid. Lisaks oli tulijaid Võru- ja Pärnumaalt.

Enne Tammistule jõudmist küllastasime Jääaja Keskust Saadjärve ääres, kus sai ka kohe kõhud täidetud sealse Jääkaru kohvikus. Einestamise järel jagunesid osalejad kahte rühma. Ühed alustasid tuuriga keskuses, teised said minna Saadjärvele parvetama. Seejärel grupid vahetusid.

Jääaja keskuse vast vaatamisväärsimaks osaks on väljasurnud loomade

– mammuti, mägilõvi ja tauruse elu-suurusel topised. Ühetunnisest tuurist giidiga jäi ilmselgelt väheks, sest laagerdajatele jäi järgmisteks kordadeks avastamiseks kogu tänapäevast ja tulevikust rääkiv korrus.

Selleks, et kaile ja seeläbi katusealusega parvele saada, tuli seltsiliikme Tauno bussist siiski välja kraamida relsid. Tunnine parvesõit rahulikult siledal ja päikesest sillerdaval Saadjärvel oli väärt lisapingutust. Madalamas selgemas vees oli näha ka veetaimi. Tore ideaa tulevikku jäi kalastamine sedalaadi parvega Saadjärvel.

Kui mõlemad grupid said tuuritud ja parvetatud, oli aeg liikuda ööbimiskohta Tammistu mõisa.

Tammistu rüütlimõisa peahoone on ehitatud 1850ndatel, kui mõisa omanikuks oli Paul von Krüdener. 2015.

aasta augustis avas Eesti Agrenska Fond Tammistu mõisas Tammistu perekeskuse erivajadustega noortele ja nende peredele. Lisaks on Fondi toel rajatud hoovile ka tänapäevasem hoonekompleks koos invanõuetele vastavate tubade, avara söökla, mängude ruumi ja meelte toaga.

Keha ja meele koostöö

Järgmiseks päevakava osaks oli võistluslik Gombat Ready koolitus, mille raames tutvustati Scouts Pataljoni tõlgendusi maailmast ning vastutuse võtmise ja suhete loomise kultuuri militaartingimustes.

Mõned punktid esitlusest:

1. Oluline on leida õiged (sinule sobivad) inimesed.
2. Treeni nii nagu võitle. Teooria ilma praktikata on poolik lahendus.

Fotod: Anneli Pappel



Giidituur Jääaja keskus – huvitav ja üllatav, ligipääsetav, palju jäi veel avastada järgmisteks kordadeks. Mammut ja mägilövi mõlguvad veel paadisõidulgi meeles





Parvesõit Saadjärvele oli, väikeste
mööndustega küll, võimalik igaühele



3. Kultuuri/väärtuste täielik omaksvõtmine. Millist töökultuuri soovi-
me või ei soovi? Igaüks on juht ja
kõik võtavad ülima vastutuse kul-
tuur vs üks on juht/süüdistamise ja
vigade varjamise kultuur.
4. Oluline on teha asju päris lahingu-
keskkonnas.
5. Treening peab käima läbi elu.

Kuhu tahame selle teadmisega jõuda...
Neli juhtimise printsiipi (neli lahingu-
reeglit): kata ja liigu; lihtsus; prioritse-
eri; vii täide ning kogu protsess peaks
käima hajutatud juhtimise põhimõttel,
et kõik oleksid võimestatud tegema
teadlikke otsuseid. Võitjate mõtteviis:
ülim vastutus; haara initsiatiiv; kohane-
mine olukorraga. Tagasihoidlikkus/
alandlikkus (*humility*) ja distsipliin =
vabadus. Kui meeskond ebaõnnestub,
ebaõnnestub kõik. Vastane on väljas-
pool. Suhted, suhted, suhted. Milline



Tammistu mõisa peahoone

on hea suhe? Austamine – kuulamine – usaldamine – mõjutamine-hoolimine.

Koolituse kestel sai õues suures inimringis tehtud ka praktiline meeskonnatööd trenniv harjutus, mis näitas, et üksteisest võib väga lihtsalt mööda rääkida.

Meelelahutust igat masti

Koolituse järel kogunesime, et veeta aega seltskondlikus õhkkonnas mänguruumis. Selle ruumi kapid olid mängu täis, kuid **Viigand Kimmel** oli taas kaasa haaranud juba eelmisel aas-

tal Laulasmaal populaarsust kogunud Jennky ehk klotsidest üles laotud torni, kust tuleb klotsid eemaldada nii, et torn ümber ei kukuks.

Tammistule sai tulnud teadmisega, et ees on ootamas toimiv lingtõstuk, kuid magama sättides selgus ootamatu tõsiasj, et seismisega on tõstuki akud tühjaks läinud. Mõnda aega sai mööda maja laadijats otsitud, lootuses, et ehk laadides hakkab tõstuk tööle, kuid kahjuks seegi ei aidanud. Ehk alati tasub eelnevalt 100% veenduda, et lubatud või renditud abivahend ikka töökorras oleks. Kuna magama oli allakirjutanul vaja saada, sai mööda maja mehi otsitud ja tuppa appi kutsutud. Käsitsi sai kurg pandud nii kõrgele kui võimalik ja elektriratastool samuti maksimumkõrgusele seatud. Nii õnnestus tõsterihmades sees küll mind maapinnast kõrgemale jätta, kuid voodiserv jäi siiski liiga kõrgeks ületada. Selleks,

et voodisse saada, tuli ikka rakendada tuppa kogunenud meeste toorest jõudu. Sarnast protsessi tuli korrata ka hommikul, kuid siis tuli inimjõudu rakendada selleks, et mind tõsterihmade sees pükstest rebides elektriratstooli õnnestuks paigutada.

Oluline teema – ravimid

Järgmisel hommikul saime rohkem aimu ravimite väljatöötamise protsessist. Saime teada, mis ravim üldse oma olemuselt on ning ravimite mõjust inimorganismile. Ravimite avastamiseks on erinevad võimalused: juhuslik, või siis teadaolevate ravimite või loodustoodete keemilised modifikatsioonid. Andmebaaside sõelumine on andnud ka uusi ravimeid.

Ravimite avastamise ja arendamise protsessis on 3 peamisest etappi:

1. ravimite avastamine
2. prekliiniline arendus

3. kliinilised uuringud.

Kliinilised uuringud on protsessi pikim ja kulukaim etapp, mis koosneb omakorda kolmest faasist:

Esimeses faasis kaasatakse kuni 100 tervet vabatahtlikku. Eesmärk on hinnata ravimi ohutust inimesele, selle farmakokineetikat inimkehas ja vahe-tuid kõrvalmõjusid, kui neid esineb.

Teises faasis manustatakse ravimit mitmesajale sihthaiguse all kannata-vale patsiendile. Selles etapis testitakse ravimi efektiivsust ja lühiajalist ohutust.

Kolmandas faasis on juba kaasatud tuhandeid patsiente mitmetest kliinilis-test keskustest üle maailma. Selle etapi eesmärk on koguda piisavalt andmeid ravimi efektiivsuse ja ohutuse kohta. Kui ravim läbib selle faasi edukalt, on see registreerimiseks ja turustamiseks valmis. Kokku kulub avastamisest tu-rule jõudmiseni kenake hulk aastaid.

Kõik edusammud teaduses ja tehnoloogias leiavad kohe rakendust meditsiinis, farmaatsias, ravimite avastamisel ja arendamisel.

Näiteks tehisintellekt (AI) loob uued võimalused andmete töötlemiseks, skriinimiseks ja uute ravivõimaluste või struktuuride avastamiseks.

Investeeringud ravimite väljatöötamisse on kasulikud, sest mida paremini kavandatakse ja testitakse konkreetne ravimikandidaat katsefaasis, seda vähem on tõenäoline, et ravim ebaõnnestub hilises etapis, kus testid on kallimad, eriti kliinilistes uuringutes.

Nii, veidi teaduslikumas õhustikus hommikupoolikuga lõppeski meie 2023. aasta suvelaager, mis sai sisustatud Jääaja keskuse ja loengutega. Enne laagri kokku pakkimist ja koduteele asumist tegime mälestuseks ka grupipildi. Loodetavate ja ikka oodatud uute laagerdamisteni!



Eesti sügisest Portugali suvekuumust nautima

VIIGAND KIMMEL



Eelmise aasta oktoobris käisin reisil Portugalis. Faro on kuurortlinn ja paikneb kõige lõunapoolsemas piirkonnas Albufeiras.

Seiklused algasid juba Tallinna lennujaamas. Turvakontrollis olin millegi pärast nii kahtlane tegelane, et mulle tehti lõhkeaine kontrolli lausa kaks korda. Varem pole seda mulle kusagil tehtud. Aga see polnud veel kõik... Lennujaama-alal oodates läks aeg kuidagi väga kiiresti, kuniks äkki kuulsime reisikaaslasega endi nimesid valjuhääldis, kutsumas viiendasse väravasse. Oh seda ehmatus! Suure kiiruga, padavai, otsima väravat nr 5. Õnneks ikka jõudsime bussile, mis viis

meid lennuki juurde. Piinlik oli küll! Lennukis sain aknaäärse koha. Olen õppinud *check in*-is akna äärde kohti välja lunima. Peab olema hästi “pehmo” häälega ja kindlasti mitte nõudma, vaid paluma.

Lennukis pakuti hirmkallist ja üliväikest lõunat, mis oli meil ette ostate. Wifi-s sai multimeediat kasutada. Oli isegi võimalik kaardilt vaadata, kuidas lennuk lendab ja kus just asub. Kõrgus, kiirus ja temperatuur olid ka üleval nurgas. Väga äge!

Lennuk oli üsna suur, nii et sihtkohas maandudes oli palju ootamist, enne kui kõik inimesed, sealhulgas me, liikuma ja välja said. Loomulikult oli peale Eesti oktoobrist lahkumist väga mõnus kogeda esimest sahmakat sooja õhku. Saime üpris kiiresti kätte oma kohvid ja leidsime ka meie reisikorraldaja.

Transfeer hilines, mistõttu saime sõna otseses mõttes praadida bussi oodates. Bussis see-eest oli konditsioneer.

Sõidu ajal lobises reisikorraldaja paljust vajalikust, millest ainsana meelde jäi, et kohalikus kaubanduskeskuses on veinidel 50% soodustused.

Esimene sats inimesi hotellis maha pandud, liikusime järgmise hotelli suunas. Lootsime juba kiiremini kohale jõuda, kuid universum otsustas teisiti. Bussijuht sõitis mööda kitsaid tänavaid vale hotelli ette. Reisikorraldaja sai alles kohale jõudes aru, et vale. Natukene naeru ja pääsesime õigesse hotelli.

Meie hotell asus mäenõlva peal nii kitsal tänaval, et buss sinna ei pääsenud, pidime ligi 100 meetrit jala laskuma. *Check-in* läks kiiresti ja haarasin kohe reisikorraldajal sabast kinni ning ostsin ekskursioonid, mis tal pakkuda oli.

Lissaboni reis viiendaks päevaks oli juba reisi broneerides ära ostetud.

Tuba oli normaalne, konditsioneeriga ja puhas. Pudelivett toodi iga päev tasuta. Koristus toimus igapäevaselt.

Kuna teadsime, et meie hotell on ookeanile väga lähedal ja see oli ka peamine reisi põhjus, siis pärast asjade lahtipakkimist ja väikest värskendust suundusime otsejoones ookeani äärde. Hotellist väljudes pidi veel umbes 70 meetrit laskuma ja seda väga järsu nurga all. Tee ookeanini viis läbi linnakeskuse ning väikese tunneli ja siis ma nägingi, pagan võtaks, milliseid laineid! Sinine vesi kohe rannikust alates. Sõnulseletamatu vaatepilt ja muidugi ka hirmus palav. Alles kuus tundi tagasi tulime sealt, kus sooja oli 6 kraadi ja nüüd 26, lauspäikesega.

Lained olid nii suured, et läksin vette vaid põlvedeni. Rohkem ei julgenud. Teel tagasi otsisime kohti, kus süüa.

Kuna olime keskuses, siis hinnad kõige sõbralikumad polnud, aga süüa oli vaja. Hiljem hotellist tellisime takso ja põrutasime sellesse kurikuulsasse kaubanduskeskusesse. Kui mälu mind ei peta, oli selle nimi Continentale. Tõepoolest nii suur, et Eesti kõige suuremad poed jäävad sellele alla. Isegi Ülemiste kaubanduskeskus.

Veiniriivulite vahele jõudes vajus suu lahti. Ega väga palju veine hinnaga üle 3.5 euro ei leidnudki. Mõned maksid lausa 1.2 eurot. Ja missugune valik, maa ja ilm! See-eest takso polnud just väga odav, üks ots 11 eurot. Keskuses olevas veinipoes olid hinnad veidi kõrgemad, aga valik samuti väga hea ja kokkuvõttes tuli vaid mõne veini ostes nii odavam.

Õhtul kolasime keskuses. Igal nurgal paikneb mõni välikohvik, rahvast täis. Silmad jooksevad laiali, et kuhu suunduda. Avalikelt ekraanidelt näeb



Kuumust võib leevendada ookeanis Albufeira rannas...

jalgpalli. Suurel keskväljakul oli igal õhtul veel ka etendus nukkudega. Eriti vahva oli vaadata laste reaktsiooni, kui nukk tuli nendega mängima.

Esimene päev läkski kohaliku eluga tutvumiseks. Tagasiteel küsisin kohalikelt, kus asub mõni baar, kus saab tantsida salsa. Portugal olevat ju läbi ja lõhki latiinomaa, latiinorütmid inimestel veres. Minu üllatuseks keegi isegi ei teadnud tantsu nagu salsa. Algul ar-



... või basseinis oma hotelli katusel



Laupäevane turg on sotsiaalse läbikäimise paik. Lettidelt leiab nii tuttavlikku kui silmale harjumatu



vati, et ma otsin salsarestorani. Olin häämingus, kuidas on see võimalik. Salsatantsu osas jäingi pika ninaga.

2. päev, Algarve idarannik

Hommikuti saime hotelli restoranis kõige lihtsamat: omlett, seened, peekon. Kui hiljaks jääd, pead küsima juurde, sest kõik on söödud. Jooki tegid nad toorest veest ja siirupist, mis lõpuks mul kõhu keerama pani.

Päevatuur algas “mägironimisega” hotellist teisele poole, taas ligi sada meetrit üles. Seal, suuremal teel võttis buss meid peale. Sõitsime Quarteirasse ning uudistasime, kuidas käib kauplemine hommikusel turul. Külastasime Hispaania piiril asuvat Vila Real de Santo António. Seejärel ootas meid väike Cacela Velha küla, kust avanes lai vaade Ria Formosa limaanidele. Suundusime Tavirasse. Linn asub Segua ja Gilao

jõgede vahel. Taviras on kitsad tänavad, linnapilti ilmestavad kirikute tornid. Siin on kokku 23 kirikut, kuulsaim nendest Igreja da Misericordia. Tavira sild pärineb veel Vana-Rooma ajast. Igasse kirikusse sisenemisel pidi lunastama 2–3-eurose pileti.

Tagasi jõudsimme alles kella 17 paiku. Parajalt väsitav päev oli. Korraks veel ookeani äärde, kus tol päeval olid laidned palju väiksemad. Lamamistooli

seal ei kannatanud rentida, selle eest küsiti 15 eurot. Istusin madalas vees liival (minu tasakaaluga võib sügavasse vette minek lõppeda kurvalt).

Õhtu möödus jällegi keskuses ning hakkas tunduma, et igal õhtul keskus süüa läheb kalliks. Pärast järjekordset järsku tõusu tagasi hotelli, küsisin, kus siin mõni normaalse hinnaga koht on. Sain teada kolm kohta, mis paiknesid keskusest hoopis teises suunas. Sinnapoole suurele teele, kus meid buss hommikul peale võttis. Nii, et mäkketõusu harrastada tuli iga päev varem või hiljem ikkagi.

3. päev, Algarve külad

Tegime ringsõidu Algarve väikestes külades. Imetlesime keraamiliste azulejo plaatidega kaetud ja kullarohke altariga varustatud väikest Sao Lourenco kirikut Almancilis. Azulejod on neljakanalised, maalitud ja glasuuritud keraa-

milised plaadid ning nende puhul kõige mõjusamaks värviks peetakse just sinist, sest see peegeldab merd ja Portugali taevast.

Külastasime ka Estóis asuvaid Vana-Rooma villa varemeid, kus on säilinud ajaloolised mosaiigid. Järgmine peatus oli külas nimega São Brás de Arportel, kus külastame kohalikku etnograafia ja korgitamme muuseumi. Seal näidati filmi, kuidas korki saadakse. Ei teadnudki, et kork on puukoorest tehtud. Puu eluiga on 300 aastat ja selle aja jooksul mitmeid sadu kordi kooritakse puu peaaegu täiesti paljaks.

Jälle jõudsime viie paiku tagasi ja siis ütlesin oma reisigiidile, et mulle ikka ei istu need kirikud ja varemed ja et neljandaks päevaks võtan safari-tripi, mida müüakse keskuse tänavatel olevatest kontoritest. Giid arvas, et vaevalt ma saan kohe järgmiseks päevaks, aga võta näpust, saingi.

4. päev, safari

Kuna safarile sõitsime maasturiga, siis see tuli kohe hotelli ukse ette ning ei pidanud jälle kusagile märke ronima.

Kuna olin viimane, kes peale võeti, sain kõige mugavama koha ehk juhi kõrvale ette. Teised istusid taga lahtises kastis.

Esimene peatus oli Quinta dos Cucos küla, kus tegemist mahekasvatusega. Koduloomi ma ei näinud, aga see-eest põõsaid ja mitmesuguseid madalaid taimi. Ostsin neilt ühe mahemee kingituseks. Vahepeal kostitati meid kohaliku samakaga. Esimene oli maitsestamata ja läks alla raskelt, teine oli kakaomaitsega ja palju mahedam.

Edasi viis sõit piirkonda Alte, kohalikku väga suurde parki. Pargis oli suur tiik ja palju sildu üle selle ning kõrval suured mäed. Hiljem sõitsime läbi kuivanud jõe süngi. Nagu meil Eestis öeldakse, et suvi oli kaks aastat ta-

gasi neljapäeval, siis seal öeldakse, et viimasadu oli kaks aastat tagasi neljapäeval. Kuidas sa ka ei otsi, sellist rohtu nagu meil, seal lõunapool ei leia. Kõik on ära kõrbenud. Tee peal märkasin mäeküljele tehtud Portugali vappi. Peatusime külakeses Sao Bartolomeu de Messines, kus meid tervitas sõbralik eesel, keda saime sügada ja toita. Sealt edasi tõusime mäe tippu, kus nautisime hingematvad vaated kõrgusest.

See tripp kestis õnneks vaid neli tunni ega väsitanud liialt ära.

Tagasi jõudnud, avastasin, et meie hotelli katusel on küllastajatele basseini ja lamamistoolid. Läksin tunnikeseks sinna. Kuna minu reisikaaslane ikkagi läks kultuurireisile ja safarile ei tulnud, siis tagasi tulles jutustas ta, millised tõusud neil olid jalgsi võtta. Ütles, et oleksin otsad andnud seal, sest nad ronisid mingite kaljude otsa. Oh, kus mul alles vedas, et ei läinud sinna!



5. päev, pealinn

See bussireis oli väga pikk, mistõttu algas juba kell 8 hommikul ning tagasi jõudsime 21-paiku. 250 km üks ots.

Saabudes Portugali pealinna, nägime hiiglaslikku Kristuse kuju. Külastasime Lissaboni Belemi linnaosa, vaatasime kuulsat maadeavastajate ausammast, Belemi torni ja Dos Jerónimose kloostrit, kus on ka kuulsa meresõitja Vasco da Gama haud. Bussiekskursioonil linnas peatusime pargi juures, kus nägime tuttavat rohelist muru. Õhutemperatuur oli ka palju madalam. Soovijatega jalutasime Lissaboni katedraali juurde ning läbisime ajaloolise Alfama linnaosa.

Oli võimalus sõita vanaaegse liftiga või omapärase Lissaboni vana trammi-ga või lihtsalt jalutada mööda kesk-aegseid kvartaleid. Esimest korda elus olin osa Euroopa suurlinnast. Nii suurt rahvahulka koos olen kodumaal näinud ehk ainult väliüritustel.

Vanalinna tänavad on kitsad ja autod vuravad siia-sinna. Kinnitasime keha väikeses restoranis, kus tellisin supi ja nende kuulsa tursaprae. See tursk oli parim, mida ma eales olen maitsenud. Esimese suutäiega ei saanud arugi, mida süön. Nii mahlane ja viimseni maitsesatud. Salat majoneesiga kõrvale aitas veelgi kõhtu täita. Olin nii rahul, et lausa õnnelik.

Üllatavalt lihtne oli orienteeruda suure vanalinna lõpmatute tänavate vahel vanaaegse lifti järgi, mida oli kogu aeg näha ja sealt juba teadsid, kuhu edasi minna. Jõudsime leida ka ühe erilise kõrtsi moodi koha, kus sai osta pitsikaupa kanget aga maitsvat likööri.

Lissaboni-päev oli parim osa reisist.

6. päev, laupäevane turg

Laupäev on paljudes Lõuna-Portugali linnades turupäev, mistõttu külastasime meiegi värvikat turgu Loulés.

Klassikalise mauri stiili elementidega turuhoones ja seda ümbritsevatel tänavatel on saginat palju – müüakse nii kohalikke puu- ja köögivilju kui ka keeraamikat, korvpunutisi, nahast ja puust tooteid.

Külastasime ka Faro vanalinna, kus imetlesime 13. sajandist pärit kloostrit. Nägin inimluudest tehtud altarit.

Väike kehakinnitus ja sõit tagasi Albufeirasse. Kui olime viimast päeva keskuses, oli mul juhuse tahtel seljakotis lisaks õllele ka kõlar. Võtsin julguse kokku ja tutvusin sel hetkel seal kõige efektsema pikaga ja lõpuks tegime minu kõlli saatel ühe tantsu.

Seitsmendal päeval lendasime tagasi koju, seekord enam nii huvitav lennujaamas ei olnud ja aknaäärset kohta ka ei saanud. Koju jõudes ja tundes meie külma õhku, tabasin end mõttelt, miks ma elan küll nii külmas kliimas.

Uuring müasteeniast, mille eesmärgiks oli tuua välja patsiendi vaade

2023 oktoober kuni 2024 märts viis turundusagentuur Baltic ID koostöös Eesti Lihasehaigete Seltsiga läbi uuringu, mille eesmärgiks oli kaardistada müasteeniast põdevate inimeste ja nende lähedaste ootused ja vajadused ühiskonnas.

1. Haiguse märkamine ja diagnoosimine. Esimesteks märkideks on uuringus osalenud inimeste hinnangul üldine väsimus. Justkui sültjas olek ning seda pika aja jooksul. Raske on käsi tõsta kõrgemale õlgadest ning mõlema või ühe silmalau vajumine. Need on põhjused, millega esmaselt oma perearsti poole pöördutakse.

Haigust on perearstil sageli raske ära tunda, näitasid vastused. Diagnoosini ja õige ravini võib seega minna mitmeid aastaid. Kuna kõige sagedamini on esmasteks sümptomiteks silmade kinni vajumine ning üldine väsimus, siis on ka esmasel perearsti saatekirjad pigem silmaarsti või siis psühholoogi poole. Diagnoos saadakse, kui jõutakse neuroloogi juurde. Kuna tegemist on harvikaigusega ning esmased sümptomid võivad kattuda mitme muu tõvega või lihtsalt laialtlevinud ülekoormusega, siis aitaks abi saamist kiirendada perearstide teadlikkus müasteeniast, mida Tallinnas toetab juba toimiv veebikonsultatsiooni võimalus neuroloogiga.

2. info- ja abivajadus diagnoosi saamise hetkel. Üheks raskemaks ajaks pidasid enamik vastanuid diagnoosi saamise hetke. Tegemist on vähetuntud haigusega, mille osas puudub lähedastel teadmine ja kogemus. Emakeelset infot on raske leida, et oma era- ja tööelu ümber korraldada. Infomaterjalide koostamine, loomine ja kättesaadavus, mis toetaks arsti ja patsiendi diagnoosist teavitamise hetkel, oleks üheks edasiseks tegevussuunaks. Diagnoosi saamine on hetk, kui teavitama peaks ka oma lähedasi ja töökaaslast, et nad müasteeniku erivajadusega saaks edaspidi arvestada. Sageli jääb see aga hirmude ja teadmatusse tõttu tegemata. Oma erivajaduse varjamiseks jäetakse sageli ka oma tugevused välja toomata, mis on viinud tööst loobumiseni. Sageli ei osale müasteenikud kollektiivi väljasõitudel ja ettevõtmistel, sest pelgavad sümptomeid (näiteks eriti õhtuti, kui lihased väsivad ning võivad tekkida neelamisraskused). Sellega väheneb müasteeniku toimetulek kui ka osalemine ühiskonnas, sh sotsiaalne suhtlus. Kahe vastanu tööandja oli aga erivajadusest teadlik ning töötajale oli kohandatud puhkevõimalused, spetsiaalsed toolid ja laud – nõnda ei takista müasteenia erialaste oskuste rakendamist.

Tööandjatega kokkuleppimist tingimustes takistab vähene teadlikkus haigusest. Müasteeniku tervislik seisund on muutuv, pealtnäha parem ning sellega petlik. Samuti on raske rääkida sümptomist väsimus, sest selle üle kurdavad üldjuhul kõik kollektiivi liikmed, kuigi müasteeniline väsimus erineb tugevalt.

3. Elu haigusega patsiendi vaates. Paljud vastanud kurtsid arstiabi kättesaadavuse üle pärast olukorra stabiliseerumist. Toodi välja, et nad vajaksid operatiivsemat ja eelkõige regulaarset neuroloogi poolset tervisekontrolli. Samuti tuntu muret teiste eriarstide (hambaarst, günekoloog, EMO) väheses teadlikkuses müasteeniast.

4. Toimetulek ühiskonnas. Uuring näitab, et müasteeniku igapäevane toimetulek vajab olulist tuge, võib lausa öelda, et ilma tugisüsteemita on igapäevaselt toimetada võimatu. Tugisüsteemiks on üldjuhul perekond, või siis tuleb tellida ja tasuta tugiteenuste eest, millest müasteenik sõltub või nõuab talt lisaressursi. Seega võib järeldada, et müasteenikud vajaksid enam riigi- ja KOV poolset tuge nii liikumisel kui ka igapäevase toimetuleku korraldamisel, mis täna lasub inimese enda rahakotil või lähedaste panusel. Müasteenikul võib olla raskusi mitte ainult ahju kütmisel, kodutrepist liikumisel või toolilt tõusmisel vaid igapäevasel rõivastumisel, õhtuti söömisel ja neelamisel, voodis külje keeramisel ja hingamisel, eriti välja hingamisel, millega kaasneb peale füüsilise probleemi ka hirmutunne ja unetus. Samuti ei ole ühistransport kohandatud müasteeniast põdevate inimeste erivajadusi arvestades. Bussid on liiga kõrged, toolid liiga madalad, et ise bussi saada ja toolist püsti tõusta, kuid seista ei pruugi müasteenik jaksata. Puudub invaparkimise võimalus, et pääseda kohe tualetti pärast sõitu, mis on aga hädavajalik. Valgusfoori intervall ei pruugi olla piisavalt pikk, et üle tee jõuda, mis on sageli viinud ohtlike olukordadeni, sest kiirustamine müasteenia puhul annab vastupidise tulemuse – inimese tardub keset liiklussõlme.



Müasteeniast põdevate inimeste ja nende lähedaste huvikaitseks on seega oluline suund teadlikkuse kasv. Infomaterjalid, mis oleksid toeks patsiendile ja arstile diagnoosi andmise hetkel. Eriarstide ja perearstide teadlikkus, mis aitab lähendada teekonda õige ravini. Teadlikkus ja tugisüsteemi tagamine on oluliseks osaks tööandjate kui ka riigi- ja KOV suunalises huvikaitstes.



Tegu on ELSi viimase selles formaadis (paberkandjal ja kodudesse postitatava) infolehega. Palun kontrolli, kas juhatusel on Sinu toimiv e-mail, kuhu tulevikus veebis ilmuv info edastada.