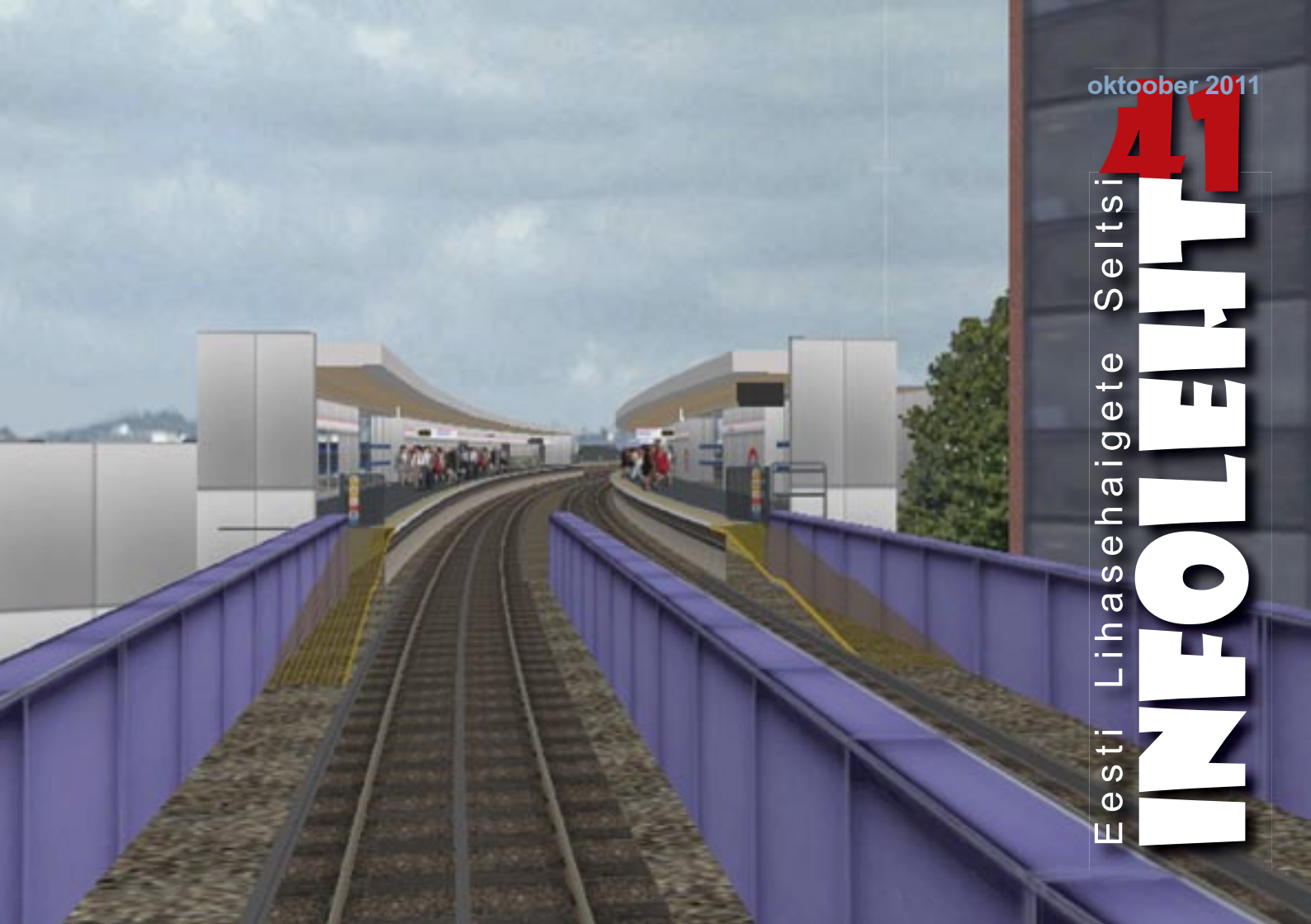


oktoober 2011

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 41



Selles numbris:

Kojujääjatele kripelduseks

Aastakoosolek 2011

Kunstinäitus Soomes

SMA-perede kokkusaamine

Diagnoosikompass – SMA

Tervis – ravimihoiatus müasteenikutele

In Memoriam

Teated

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup

Trükk: OÜ ErkoTrükk

Kaanel: **Karl Neilinni** rongiteemaline arvutigraafika.

Kommentaari Karlilt: "Ma pole kunagi metrooga sõitnud, rongis olen olnud Saksamaal ja Soomes. Mu arvutigraafika baseerub reaalsel mõõtkavadel, kuid kasutan palju kogemust oma elust, seda, mida näen. See aitab lahti kodeerida objektide kolmemõõtmelisust.

Mulle meeldib kinni jääda piasjasjadesse – näiteks modelleerisin raudteele kolmanda rööpa voolu kandmiseks. Olen alati detaile armastanud, lapsena kavandasin paberil hiiglaslikke projekte, hiljem viisin neid üle pikselgraafikasse.

“Tere!” esimest korda

Olen juba viis kuud ELS juhataja, aga usun, et enamik liikmetest ei tunne mind kuigivõrd. Kirjutan järgnevatel lehtedel pisut endast ja seltsi plaanidest.



Aastakoosolekul juuni lõpus valiti viieliikmeline juhatus: **allakirjutanu**, **Jüri Lehtmets**, **Aadu Särev** jätkavad eelmisest, kaks aastat toiminud juhatusest, **Eva Leini** on olnud juhatuse varasematel aastatel ja **Egon Siimson** liitus uustulnukana.

Nagu teate, valib üldkoosolek juhatuse ja juhatus enda hulgast juhi.

Aastakoosoleku eel oli õhus suur küsimärk, mis saab edasi, sest Margit Kasemets loobus jätkamisest ELS juhi kohal ja ma mõistan teda. Samuti ei

tahtnud keegi teine eelmisest juhatuses juhi tööd enda peale võtta. Minagi polnud erand. Põhjus on lihtne – me kõik oleme liiga hõivatud ja vastutus-tundlikud inimesed. Teame, et meil ei ole piisavalt aega, tervist ja jõudu, et teha seda tööd täies mahus. Me nägime, kui palju aega ja jõudu Külli panustas seltsielusse. Me nägime, kui raske oli Margitil, kes õppis ja töötas, samal ajal olles seltsi juhatajaks. Igaüks meist sai aru, et ei saa teha seda tööd nii hästi, nagu me ise ja ELSi seltskond sooviks. Me ei saa kirjutada piisavalt palju projekte (meie projektid ei saanud “masu” ajal üldse toetust), hankida raha sponsoritelt, organiseerida seltsi üritusi, korraldada kohtumisi ametnikega, tegeleda seadusandlusega lahendamaks liikmete probleeme, teha aruandeid ja õigesti planeerida meie

väikest eelarvet. Tõdesime, et heaks esimeheks ei saa meist olla keegi, aga ilma esimeheta selts edasi eksisteerida ka ei saa.

Mina töötan kaheksa tundi päevas kõigil tööpäevadel, nädalavahetusesti õpin magistrikaadi jaoks TTÜ-s. Olen ratastoolikasutaja ja mu aktiivsus sõltub vanematest, sest elan Tallinnast väljas ja ise sõidukit juhtida ei saa.

Jüri õpib, Eva ja Aadu töötavad, nemad kolm on ratastoolikasutajad nagu minagi.

Kui Margit pöördus minu poole ettepanekuga võtta seltsi juhtimine oma kätte, ütlesin “ei”, lootes, et keegi teine nõustub. Kui aga seltsi olukord paistis täiesti väljapääsmatuna, meenus mulle kõik see, mis seob mind lihastehaigete seltsiga. Ja ma ütlesin “jah”.

Alina Poklad

ELS minu elus

Alina Poklad jätkab...

Kohtusin Margitiga, kui kavatsesin minna dr Härma juurde selgroo toetamise operatsioonile. Margit oli selle op-i läbi teinud ja oli lahkesti nõus kogemusi jagama. Ta jutustas mulle, et on olemas ühing, kus inimestel on sarnased probleemid nagu minul, et nad saavad kokku, vahetavad kogemusi, proovivad muuta oma elu, reisivad ja isegi teevad sporti. Ühena esimestest külalistest tulid mind peale op-i vaatama Margit ja Külli.

Mõned päevad hiljem sõitsin juba rahvusvahelisse hokilaagrisse. Minu jaoks oli kõik väga imelik. Ma ei osanud arvatagi, et võin mängida saalihokit, tantsida *line*-tantsu, üritada Guinnessi rekordit. Olin üllatunud, et minusugusel nõrkade lihastega inimesel on olemas nii palju võimalusi. Elektrilisest ratastoolist ei olnud ma julgenud unistada. Aga sain selle üsna peagi – kingi-

tuseks Taija Heinonenilt, ELSi soomesõbralt. Mäletan nii hästi, kui uhke ma olin, kui kooli lõpuaktusel läksin ise õpetaja juurde, et kätte saada diplom. Kuidas kõik klassikaaslased küsisid ratastooli kohta ja kust ma sain selle.

Minu elu muutus palju huvitavamaks ja aktiivsemaks. Sain aru, et mu võimalused ei olegi nii piiratud nagu mina ja mu vanemad alati olime arvanud. Sain tuttavaks huvitavate inimestega, sõitsin isegi missivõistlusele. Kui mind valiti juhatuse liikmeks, püüdsin kaasa aidata niipalju, kui sain. Suuremad minu korraldatud üritustest olid: jõulupidu restoranis Berliin 2009. aastal ja olümpiamängud suvelaagris Villa Benitas.

Ma sain aru, et meie seltsil on oluline osa minu elus ja kui minust sõltub, kas ta jääb püsima või mitte, siis ma pean ütleva “jah”.



Tänuõnad kauaaegsele revidendile Juhanile “erruminekul”, aastakoosolek 2011



Ikka aastakoosolek. Ajugümnamistika järel

Esimesed koosolekud ja juhatuse plaanid

Kuivõrd juhatuse liikmete elutempo on kiire, tuli esimestel koosolekutel paika panna prioriteedid – millele keskendume, kui kõigele ei jõua. Otsustasime, et me ei hakka jagama ülesandeid valdkondade järgi nagu oli varem – et iga juhatuse liige vastutab mingi valdkonna eest – vaid valime ühe teemadest, millega ühiselt tegeleme.

Traditsiooniliselt kestavad edasi kaks üritust – **aastakoosolek** ja **jõulupidu**. Samuti loodame jätkata **infolehe** väljandmisega vanas rütmis ehk kord kvartalis. Kui meil õnnestub hankida raha (suvelaager maksab enam-vähem samapalju kui seltsi kogu aastaeelarve), siis toimub suvelaager.

Meie **prioriteetseks teemaks kaheks aastaks on sotsiaalteema**, keskendudes Noortekodu ideele. Noortekodu idee eestvedaja on Jüri, kuid



Eva Leini



Jüri Lehtmets



Aadu Särev



Egon Siimson



Margit Kasemets

Alinale lisaks kuuluvad juhatusse Eva, Jüri, Aadu ja Egon. Uueks revidendiks sai Margit

samu mõtteid on meil kõigil. Eestis ei ole maju, kus aktiivne ja iseseisev liikumispuudega inimene, kes vajab hooldusteenust, võiks üürida korteri või toa (koos vajalike teenustega).

On olemas hooldekodud (mis kõik asuvad keskustest eemal ega vasta elukvaliteedi standarditele), sotsiaalmajas aga ei pakuta vajaminevaid teenuseid. Ehk, kui sa vajad erinevat abi ööpäeva jooksul, aga kohalik omavalitsus tagab maksimaalselt 40 isikliku

abistaja tundi, siis sa ei saa elada aktiivset elu. Tahame alustada vastavasisulise projektiga, olla initsiaatoriteks. See teema on oluline paljude meie seltsi liikmete jaoks, samuti teiste liikumispuudega inimeste jaoks.

Mul on hea meel, et tulenevalt oma kohustustest teistes mittetulundusühingutes tunneb juhatuse uus liige Egon hästi hooldekodude süsteemi ja on meile suureks toeks selle idee edasiarendamisel.

Kultuur Aurajõe kaldal

KÜLLI REINUP

Turu Iseseisva Elu Keskuse Kynnys ry juhataja **Olli Nordberg**, üks meie kauaaegsetest Soome-sõpradest, pakus Euroopa kultuuripealinnade 2011 – Tallinn ja Turku raames võimalust korraldada väike kunstinäitus Turus, sedakorda Kynnys ry seintel (mis on kena eksponeerimispind, piisavalt ruumikas ja valge).

Õieti kõlas Olli küsimus nii, et kas võiksin vahendada neile Eesti puudega kunstnike loomingut. Pean tunnistama, et hetkeks käiski mu peast läbi mitmeid variante – alates tuntud Eesti graafikust Siim-Tanel Annusest, kes maadleb haruldase liigesehaigusega ja lõpetades “Ratastooli-Tiia” Tiia Jär-



põlluga, kes viimastel aastatel enda jaoks varbaga maalimise avastanud. Aga siis sai patriotism minus võitu ja oli selge, et kultuuripealinna kunstinäide tuleb lihasehaigete seltsist. Küsimus oli vaid, missuguse nurga alt seekord. *2007. aastal olime Turus Elisa õlimaalide, Liina “arvutimaalide” ja Alvari klepppiltidega, 2008. aastal Matti ristpistetega.*

Mida seekord?

Kuna arvutil tehtav kunst on midagi, mis on võimalik ka väga nõrkade lihastega inimestele, tahtsin seda nüüdki propageerida. Samuti mõtlesin digiajastu fotograafia, mis on jõukohane paljudele. Nii sündis visioon näitusest – mõneti tehnilised foto- või arvutikunsti suurendused valgetel seintel, peatumiseks ja mõtisklemiseks vahele



luuletusi (koos tõlkega soome keelde). Näitus sai nimeks “Õhus on kultuuri”.

Paraku pole ma suure osa meie liikmete annetest teadlik, mistõttu pöördusin juba tuttavate autorite poole küsimusega, kas nad sooviksid osaleda ja on ehk vahepealsetel aastatel millegi uuega maha saanud. Kõik küsitud olid nõus kaasa lööma ja käisid välja omapoolseid ettepanekuid. *(Vabandan nende ees, kes lõppude lõpuks selles-*



se näitusse ei mahtunud – tõin terviku nimel mõned ohvrid aga loodan neid heastada meie leheveergudel.)

Loo peategelased

Kynnys pakkus minu kui näituse kuraatori sõidu- ja majutuskulude katmist, ELS lubas toetada tõlgete ja väljaprintide osas, ja asi oli otsustatud: näitus koosneb **Liina Visnapuu** arvutikunstist, **Elisa Koore** fotodest, **Tiia**

Savila, **Juhan Nurme** ja **Jüri Kuke** luuletustest. Valisin ka lahkunud Jaak Võsa luuletusi, kuna Jaagu ajal tekkisid ELSil sidemed Kynnysega, mis kestavad tänaseni. **Karl Neilinn** tutvustas mulle aga hoopis uut maailma – milles tema kohati suisa elavat – ja ma ei suutnud vastu panna ahvatlusele ka seda näituse kaasata. Karl simuleerib arvutigraafika abil rongisõitu – loob rongi sisutuse ja kogu ümbritseva maastiku,



mida rong läbib. Teeb seda keskkonnas, mida kasutatakse nii mängimiseks kui ka rongijuhtimise õppimiseks. Olin üsna põnevil, kas tulen Karli kunstiga, mida ta ise hellitavalt “rongisimuks” kutsub, näituse avamisel tehniliselt toime. *Etteruttavalt võin öelda, ei tulnud.*

Tõlketööga seoses tutvusin **Elo Viidinguga**, kes ütles mitmeid tunnustavaid sõnu meie luuletajate kohta ja peegeldas “meid” mõnegi uue nurga

alt. Näiteks öeldes, et teda võlub, kuidas meie autorid ei karda käsitleda surmaga seotud teemasid. Meid võlusid nii tema tõlked kui loomulikkus, millega ta liitus mõnelegi Tallinna liikmete kokkusaamisele.

Kestvad kiiduavaldused

Mul oli mitmeid mõtteid seoses näitusega – kuidas Eestisse naastes esitlem näitust veel Tallinna Puuetega Inimeste Kojas ja miks mitte ka Soome Kultuuri Instituudis. Kuidas ELS, kes tublisti toetas näituse valmimist, saab valida kummaltki autorilt mõned pildid partneritele kinkimiseks. Kuidas kõik autorid ja Elo saavad valida endale ühe töö tänuks osalemise eest. Läks aga pisut teisiti...

Näituse avamisele 6. juulil kogunes toredasti palju rahvast, pakuti headparemat ja meeleolu oli ülev. Võtsin autorite nimel kiidusõnu ja lilli vastu ning



Kultuur ja selle nautija Turus, Aurajöel

tundsin südametunnistuse piinu, et ei olnud leidnud kevad-talvel aega suurejoonelise projekti välja töötamiseks, millega kõik autorid Turku toimetada.

Avaõhtu naelaks pidi olema Karli rongisimu projekteerimine seinale. Pimendatud ruumis, ülevas kinoseansi-ootuses püsisin rongi käima. Edasi läks aga kõik valesti – pidama ma ron-

gi enam ei saanud, see lisas vaid kiirust. Punased ohutuled vilkusid kõigis peatustes ja eemal terendas teesulgus... Kui olin viimaks paaniliselt tagurdanud teab-kuhu, vappus rong ohtlikult ja jäi vagusi, allumata ühelegi käsklusele. Võibolla läksin ümber või jooksin rööbastelt maha. Ja kuigi püüdsin külalistele muljet jätta, et kunst ei ole mitte sõidu simuleerimine, vaid hoopis keskond, mille Karl on sinna ümber loonud, läks see üldises elevuses, kuidas mina ei oska rongi juhtida, kaduma.

Mis siis näitusest sai? Kohe avaõhtul said sildi “müüdnud” külge kolm Liina pilti, nädal hiljem läks kaubaks Elisa kassiseeria ja kuu lõppedes ei olnud enam ainsatki pilti Eestisse tagasi tuua. **Palju õnne Liinale ja Elisale!**

Loodetavasti läks kõigil sala-autoritel nüüd hammas verele. Egas' muud, kui kapist välja, kõigepealt ELS kodulehele, ja sealt maailma vallutama!

Luuletusi Juban Nurme 2010. aasta lõpul ilmunud kogust MIS ON SILMAPIIRI TAKKA

Mis on silmapiiri takka?

Mis on laia laane takka?
 Mis on kõrge kingu takka?
 Mis on silmapiiri takka?
 Suundun suisa sundimata
 kaema,
 mis on laane takka,
 varjul kõrge kingu takka.
 Mis on silmapiiri takka?
 "Kallis,
 see jääb nägemata.
 Ära siiski lootmast lakka!
 Astu, astu –
 silmapiir ei kao, ei kustu."

Aknad

Igäühel on oma aken.
 Ühel avaneb see peatänavale,
 kus küütlevad tuled,
 kihab elu.
 Teise aken vaatab tagahoovi.
 Seal levivad toidulõhnad,
 lobbab kummel ja teeleht
 ning jalgrada viib
 prügikasti juurde.
 Igäühel on oma aken,
 ühel maadligi,
 tillukene kui peopesa,
 teisel avar.
 Ent pakasega
 külmuvad klaasid jäässe
 ning sulgevad vaate.
 Ainult mõtteaken
 avaneb nagu ennegi
 ühel peatänavale,
 teisel tagahoovi.

Ilustaja

Vana varblane silla käsipuult
 pidas noortele loengut
 "Kalariigist",
 sest samas tammi ees
 puhkas purikas kõrkjate sees
 ning egas kasutamata
 sellist juhust saanud ometi jätta.
 Nõnda siis varblane alustas:
 "Kallid värvud,
 (vaikust nõudes nokaga koputas)
 see kala on haug,
 keha eesotsas asetseb lõug
 ja taga
 see labidakujuline on saba."
 Ta meenutas paleontoloogiat,
 lähenes füsioloogilisest aspektist,
 hoogu sattus,
 psühholoogia abiks võttis
 ning lõpuks veendunult kinnitas,
 et kaladest kõige õilsam on
 purikas.
 Ent järsku
 haug sabaga löi
 ja muretult ujuva särje ära sõi.

Milles asi?

Kui ma soovin,
 aga soov jääb sooviks,
 siis ma küsin,
 milles asi,
 kas tahtmist oli vähe
 või liiga suur asi.

Kui ma püüan,
 aga võitu ei päri,
 siis ma küsin,
 milles asi,
 kas vaim oli nõder
 või võit õnne asi.

Kui teele asun,
 aga pärale ei jõua,
 siis ma küsin,
 milles asi,
 kas eesmärk oli väär
 või muus peitus asi.

Ma ikka küsin,
 milles asi,
 kui mõtted on head,
 aga elu – teine asi.



*Raamatu illustreerimisel kasutatud Monika Kreegi maale
 Luulekogu hind: 3 eur. Hankimiseks pöördu: juhan.nurme@gmail.com*

Mootoriga lapsed

KÜLLI REINUP



3.–4. septembril olid Tallinnas nädalalõppu veetmas SMA II vormiga laste pered Helsingi (Uusimaa) piirkonnast.

Uusimaa lihashaiguste ühingus töötava **Sanna Kalmariga**, kel omal SMA II vorm, oli juba varasematel aastatel jutuks tulnud, et Soome pered võiksid kohtuda Eesti peredega, kus kasvab selle diagnoosiga laps – arutada vanemate jaksamisest igapäevaelus, lasteaiast ja koolist, abivahenditest jms. Nüüd sai viie Soome pere tulek Tallinna teoks.

Pakkusin end tõlgiks ja kohtumise koordineerijaks. Loodan, et sellised kohtumised annavad meie vanematele usku laste tulevikku. Eestis alahinna-

takse selle diagnoosiga lapsi tihti, nende vaimne võimekus jääb nõrga füüsilise vormi varju. Neile, kes osalesid suvelaagris Villa Benitas, meenuksin meile ettekannet pidanud Taija Heinoneni – Eesti-sõpra ja aktiivset puuetega inimeste õiguste eest võitlejat arengumaades. Ka Sanna, särav noor daam, on näide sellest, kuidas lapsukesest, kes ei õpi kunagi kõndima, saab ülikooliharidusega sotsionoom.

Meie ühingusse kuulub neli sellist peret, selle kohtumise tõttu leidsime veel ühe pere Tallinnast.

Korraldada oli kohtumist omajagu raske – meie peredel oli mitmeid probleeme: laste lõunauinakud ja väsimised, transport, raha. Raha-sõna lipsas tihtilugu läbi nii eelnevatest kõnelustest kui ühistest aruteludest – ka loomaai-

pilet, ligi 6 eur täiskasvanu ja paar eurot lapse eest lisaks, pani mõtlema. Rääkimata õhtustamisest restoranis.

Otsi kohta, kus sa saad...

Keegi meie vanematest ei osanud pakkuda välja kohta Tallinnas, kus rätastoolis lastega oleks piisavalt ruumi ning mõnus ja turvaline olla. Vanalinn jäi üldse välja munakivide ja (selgade) põrutamise tõttu. Nii mänguasja- kui eelmisel aastal avatud nukumuuseum on kaugel rätastooliga pääsetavusest.

Planeerisin soovijad laupäeval Coca Cola Plazasse kogupere joonisfilmi “Lotte ja kuukivi” vaatama viia, kuid soomlaste mahasaamine laevast ja jala sadamaterminalist hotelli jõudmine võttis nad nii võhmale, et kinno enam ei viitsitud ega ajaliselt jõutudki hästi. **Maike** ja **Hendraga**, kes Plazasse ko-

hale tulid, suundusime hotelli ja koos külalistega Radissoni taevakohvikusse, mahla lüripima ja juttu puhuma.

Hendra ja Maike olid pununud soome lastele kingiks toredaid käepaelu, mille randmele sidumine oli meeleolukas kõigile – see, kuidas Hendra valis, mis värvi käepael kellelegi sobib ja mismoodi Maike teda süles ühe juurest teise juurde “lohistas” oli armas ja liigutav.

Peagi liitusid meiega “uus” ema **Tatjana** poja **Arturiga**, kes lisasid kohtumisele elevust – kolme ja poole-ne Artur alustas mingit tõlget vajamata ülelaua-poiste Onni ja Samuga otse-suhtlust, Tatjana rääkis nii kiiresti, et minu peas keeltepaabel tekkis.

...ja lükka teine sisse

Pühapäeval asutasin soomlastega aegsasti ühistranspordile, et sõita loomaaeda, kuhu lubasid tulla ka kolm meie Tallinna-peret. Olin planeerinud,



Hendra ja Aino aktsioonis, emad ka

et koos elektrilist ratastooli suudame mahutada kahte madalapõhjalisse trolli, mis väljuvad 20-minutiliste vahegaadega. Omamoodi elamuse pakkus tõre trollijuht-madaam, kes kõigepealt trolli niimoodi peatas, et keskmine uks, kus asub väljatõstetav kaldtee, esmalt suure puu kohale, seejärel prügikastiga laternaposti kohale jäi, ja kellelt me kõige eest nahutada saime – alates sel-

lest, et üldse elektritoolidega suvatseme trolliga sõita ja lõpetades sellega, et ta graafikust meie pärast maha jääb. See ehk polekski mainimist väärt (Eesti teeninduskultuuris tavapärane? Ületasime head tava kui kõik 6 tooli ühe trolli peale pressisime, seda pealegi Põhjamaise korrektsusega korraldades?), kui ma poleks eelmisel päeval Tallinna autobussikoondisse helistanud ja teada andnud, mis kellaegadel reisisime ja et nad kontrolliksid, kas trollide kaldteed töötavad ja et nad lihtsalt ära ei ehmataks. Mida kõike vastutulelikult teha lubati.

Soomlased tegid näo, et ratastoolis laste ülejäänud pereliikmed on taipamispuudega või kurdid. Kui jõudsime loomaia-peatusse, hoovas trollijuhist ühtäkki ehtsat inimlikkust. Tundus, et ta oli rõõmus ja pisut uhkegi, et raske ülesandega hakkama sai. Aga

mis muudab meie teenindajaid esmalt tõrjuvaks ja üleolevaks? Hirm? Ja kas klienditeeninduse head tavad ikkagi ei peaks kuuluma ühissõidukijuhtide koolitusprogrammi. Kui ühiskond on aktsepteerinud madalapõhjalised transpordivahendid koos kaldteega ja sinna juurde kuuluvate kohustustega, siis peaks juht leidma väärrika lahenduse ka ootamatutes olukordades – kui ratas tool läheb rikki või lapsevanker ümber, kui halvasti liikuv inimene komistab ja kukub uksemademele jne.

Koos zoos

Ilm oli imeilus ja loomaia kassas tehti meile suurepärase rühmasoodustusega piletid. Poole tunni järel hakkas lõppema soomlaste kannatus oodata väravas meie peresid, kuna kõik hilinesid ning meie külalistel oli pealelõunal vaja laevale minna. Viimasel hetkel nabisid meid veel kinni **Katja Maksimiga** ja

väikeste arusaamatuste järel ilmnesisid ka **Irina Aleksiga** ja Tatjana Arturiga. Artur, keda eelmisel päeval esimest korda kohtasin, ütles nii õrna häälega, kuidas ta *skutshal za menja*, et etteheidete tegemine unus samateed.

Loomaaed on suur ja lai, kõik kadusid peaaegu ära ja sobivat võimalust neljasilmajuttu rääkida emadel ei tekkinudki, kui ainult õige väheke laste zoos.

Mõned nopped vestlusest. Kõlas pettumus, et meie lapsed ei saa elektri-



Soome grupp "päikesepatareisid laadimas". Paremalt rühmajuhth Sanna Kalmari

ratastooli enne kooliiga. Soome laste vabadus (ringi liikuda) oli kadestamisväärne. Emad jutustasid ka, et iga abivahend tuleb ise leiutada, taga otsida, välja nõuda. Puudub kompetentne nõustaja. Jäi silma, et soome laste



Aleks (ees) ja Artur emade Irina ja Tatjanaga

elektrilised toolid olid nägusa disainiga, väikesed, seljakõverusi arvestavate lisatugedega. (Maike oli eelmisel päeval jutustanud, kuidas ta peab ratastooli sisse mitmekihilisi polstreid leiuutama, et Hendra toolist üldse välja ei kukuks.)

Vanemad soovisid, et kui meie ühing korraldab mõne ürituse, siis võiks see olla selline, kus lapsed on turvatud ning nendega tegeleb keegi – vanematele jääks natuke aega lõõgastumiseks ja suhtluseks teiste täiskasvanutega. Vastasel juhul kulub kogu nende energia ja tähelepanu lapse erivajadustega toime tulemisele.

Loodan, et meie emad, kes kokku said, üksteist toetama ja sidet pidama jäävad. Ka soomlased kinnitasid, et tahaksid läbikäimist jätkata ja oleks tore kohtuda järgmine kord sealpool lahte.

Selgrookõveruse korrigeerimine

Närvi-lihashaigustega (neuromuskulaarsed haigused) kaasneb sageli lülisamba deformatsioon (skolioos). Skolioosi esinemissagedus on erinev: näiteks laste tserebraalparalüüsi puhul ~20%; müelodüsplasia haigetel ~60%; progresseeruvate lihaskõvõrvihaiguste (nt Duchenne lihaskõvõrvihaiguse) ja spinaalse lihaskõvõrvihaiguse (nt SMA II) puhul ~90%.

Korseti kandmine ei aita ära hoida deformatsiooni suurenemist. Progresseeruvad kõvõrvid vajavad kirurgilist ravi. Deformatsiooni süvenedes on raskendatud istumine, inimese hooldus ja halveneb oluliselt kopsude funktsioon.

Eriti oluline on varajane operatiivne ravi Duchenne lihaskõvõrvihaiguse haigetel, kohe peale ratastooli jäämist, isegi kui kõverus on vähene. Varajane operatiivne korrigeerimine on kergem patsiendile, parandab tunduvalt elukvaliteeti ja pikendab eluiga. Selline nn profülaktiline kirurgiline korrigeerimine on ravi valikmeetod enamuses USA ja Euroopa ravikeskustes.

Ortopeed Tiit Härma, Tallinna Lastehaigla

Spinaalne lihasatroofia (*ingl. k spinal muscular atrophy*)

SMA kliiniline spekter varieerub imikueas surmaga lõppevast vormist (SMA I) täiskasvanueas algava kergekujulise vormini (SMA IV). Seega on sümptomite ja abivajaduse hulk selle diagnoosi piires väga erinev. Osadel patsientidel võivad avalduda tunnused, mis asuvad kahe erineva rühma piiril. Jättes kõrvale SMA I vormiga lapsed, kelle vanematele meil ei ole täna midagi lohutavat öelda ning III ja IV vormiga noorukid/täiskasvanud, kes tulevad oma eluga juba olemasolevate sotsiaaltoetuste ning -teenuste abil suhteliselt hästi toime, jääb järele mitmeid väljakutseid esitav rühm – SMA II-ga inimesed.

II vormi iseloomulikuks tunnuseks loetakse, et **laps suudab istumisasendis püsida ilma toeta**. Mõned lapsed tõusevad istuma ise, teisi tuleb selles

abistada. Selle rühma tugevamad suudavad seisuraami või jalaortooside abil seista, kuid mitte iseseisvalt kõndida. Väikelapseas liiguvad lapsed kas neljakäpukil või leiavad muu mooduse, näiteks rullivad end edasi. Motoorsed oskused arenevad hilinemisega, samas meeldib enamikele neist peenmotoorikaga seonduv – käsitöö, arvuti jms tehnika, joonistamine. SMA II vormiga lapsed on väga terased ja õpivõimelised. Nad jõuavad elus kaugele, kui neile on tagatud piisav meditsiiniline abi ja hea hooldus.

Suuremateks probleemideks on selgroo kõverdumine ja kontraktuurid liigestes, hingamisega seotud probleemid (nõrk köhimisvõime, hüpoventilatsioon, infektsioonid), toitumisega seonduv (alatoitumus, kõhukinnisus).

Perekondade erinev majanduslik seis (võimalus maksta kalliste abivahendite omaosalust, sobiva transpordivahendi omamine, lapsele ligipääsetava kooli leidmine jne), meditsiinitöötajate teadmised ja sotsiaalhoolekande võimalused piirkonniti põhjustavad väga erinevad tulemused sellise lapse elukvaliteedi ja tulevikuväljavaadete osas.

Kahetsusväärne on, kui tekitab allahindav suhtumine. Kui SMA I vormiga väikelapsele ei tagata kopsupõletiku korral aktiivravi kuna "ta on nagunii lootusetu". Kui lastearst soovib SMA II vormiga lapse ära anda, sest "selline laps on ainult vaev". Kui need lapsed kaovad (eri)arstide vaateväljast ja satuvad seljakõveruse korrigeerimisele alles siis, kui skolioos on sügavalt väljakujunenud ja selle opereerimine riskantne ning vähe tulemuslik.

SMA)

Kuna SMA diagnoosiga on seotud palju (meditsiinilisi) probleeme, soovitage arstidel määrata haigla meeskonnast inimene, kes kohtub perekonnaga esimest korda diagnoosist teavitamise ajal ja jääb koordineerima ka lapse edaspidist hooldust ning ravi.

Et SMA II vormiga laste hoolduses keskendutaks lapse võimetele, püstitades võimalikult julge eesmärgi. Praegu on lahenduste otsimise ja lootuse mitte kaotamise koorem vanemate, enamasti emade peal. Sügav kummardus neile!

- Seljaoperatsiooni konsultatsioonile pöördu Tallinna Lastehaiglas, dr. Tiit Härma.
- Ennetava (mitteinvasiivse) hingamisabi kogemus noorukite ja täiskasvanud inimestega, kel on lihashaigus, on suurim LTKH lihashaiguste kliinikus, dr Katrin Gross-Paju. Laste hingamisabi küsimustega pöördu TÜ Kliinikumi Lastekliinikusse, dr Inga Talvik.

SMA tüüpide kliinilised tunnused:

Spinaalse lihastroofia tüüp 1

Kutsutakse ka Werdnig-Hoffmanni tõveks. Selle SMA tüübiga lastel on halvenenud pea hoidmine ning neil on nõrk kisamis- ja kõhimisvõime. Neelamine, söömine ning kontroll suueritiste (sülje) üle on häiritud enne aastaseks saamist. Võib esineda keele atrofeerumist ja tõmblusi (fastsikulatsioon). Jäsemete ning kere nõrkuse ja hüpotooniaga kaasneb tavaliselt ka interkostaallihaste (hingamislihaste) nõrkus. Interkostaallihaste nõrkuse, kuid esialgse diafragma talituse (jõu) säilumise tõttu esineb imikutel iseloomulik paradoksaalne hingamine ning sissevajunud rindkere ja väljaulatava kõhuga kellakujuline kere. Varajane suremus on seotud bulbaarete lihaste vääraltituse ja pulmonaarsete komplikatsioonidega.

Spinaalse lihastroofia tüüp 2

Nende laste motoorsed oskused arenevad hilinemisega. Mõned suudavad õppida iseseisvalt istuma, teised vajavad istuma saamiseks abi. Selle tüübi kõige tugevamad suudavad seista raami või pikkade jalatugede abil, kuid mitte iseseisvalt kõndida. Bulbaarsete lihaste nõrkusest põhjustatud neelamisraskused võivad takistada lapsel kaalus normaalselt juurde võtta. Interkostaallihased on nõrgad ning mõned hingavad vaid diafragma abil. Esinevad kõhimisraskused ning trahhea eritiste väljutamise probleemid. Väljasirutatud sõrmedes või haaramisel esineb ebaregulaarne peenelöögiline treemor. Areneb küfoskolioos, mistõttu on tarvis selgroo operatsiooni või toetamist. Aastatega tekivad liigestes kontraktuurid.

Spinaalse lihastroofia tüüp 3

Kutsutakse ka Kugelberg-Welanderi haiguseks või juveniilseks spinaalseks lihastroofiaks. Haiguse avaldumine on hilisem, kuid varieeruv. Kõik õpivad iseseisvalt kõndima. Mõned patsiendid kaotavad kõndimisvõime lapsepõlves, teised säilitavad selle kuni nooruki- või täiskasvanueani. Võib areneda skolioos. Neelamis- ja kõhimisprobleemid ning õine hüpoventilatsioon on harvemad kui tüüp 2 puhul, kuid siiski esinevad. Lihasalvad ja liigeste probleemid on tavalised.

Spinaalse lihastroofia tüüp 4

Haigus avaldub kahekümnendates või kolmekümnendates eluaastates. Motoorsed kahjustused on kerged ning ei esine hingamis- ja seedetrakti probleeme.

Ravimihoiatus müasteenikutele

Ravimi KETEK® (telitromütsiin) tarvitamisel on täheldatud MG-kaebuste suurenemist müasteenikutel.

Info on tõlgitud Aventis Pharma Oy soomekeelsest teatest, mis on Soomes saadetud perearstidele, infektsiooni- arstidele, neuroloogidele, asnestesioloogidele ja eakate arstidele. –K.R.

KETEK® on ravim (antibiootikum) kopsupõletiku koduseks raviks.

Tina Appelrothi sõnul firmast Aventis Pharma ei ole Soomes vastavatest juhtumitest raporteeritud, info on tulnud väljastpoolt Euroopat (üks surma-juhtum Lõuna-Ameerikas).

Aventis Pharma Oy palub siiski arstide tähelepanu KETEK®i väljakirjutamisel ning kutsub seda ravimit vältima, kui tegemist on müasteeniaga patsiendiga.

*Aventis Pharma Oy tootejuht
Tina Appelroth, tel. 0201 200 420.*

Lugupeetud arst

Selle teate eesmärgiks on juhtida tähelepanu ettevaatusabinõudele, mida tuleb järgida telitromütsiini annustamisel harvaesinevat autoimmuunhaigust, *müasthenia gravis* 't põdevatele patsientidele.

Telitromütsiin (KETEK®) on uute antibiootikumide rühma, ketoliidide esimene esindaja. Euroopas kinnitati KETEK® 2001. aasta juulis sobivaks järgmiste hingamisteede infektsioonide raviks: kopsupõletiku kodune ravi, kroonilise bronhiidi äkiline halvenemine, akuutne sinuiit ja tonsilliit/farüngiit.

Viimasel ajal on maailmas informeeritud müasteeniasümptomite ägenemisest MG-patsientidel, kui nende

*Ketek edasimüüja Eestis:
Sanofi-Aventis Eesti OÜ, tel. 6273 488*

hingamisteede nakkusi on ravitud telitromütsiiniga. Neist üks juhtum lõppes surmaga. Lihasnõrkuse suurenemist, hingamisraskusi või ägedat hingamispuudulikkust esines mõne tunni jooksul alates ravimi manustamisest. Mehanism ei ole teada.

Akuutne hingamispuudulikkus võib olla *myasthenia gravis* 'ega patsiendile eluohtlik.

Sümptomite ägenedes tuleb ravikuur KETEK®iga katkestada ja tegeleda sümptomite leevendamisega.

Müasteenianähtude süvenemist on täheldatud ka mitmete teiste antibiootikumide puhul, sh aminoglükosiidid, makroliidid ja osad fluorokinoloonid.

Pea meeles, et:

- on esinenud *myasthenia gravis* 'e ägenemisest müasteenikutel, kellele annustati telitromütsiini ning et müasteeniasümptomite ägenemine võib olla eluohtlik;
- telitromütsiini võib määrata müasteenikule vaid siis, kui alternatiive pole saadaval;
- müasteeniku ravi telitromütsiiniga peab toimuma arsti järelevalve all;
- patsienti tuleb teavitada, et ta pöörduks viivitamatult arsti poole kui tema müasteeniasümptomid ägenevad ravi ajal telitromütsiiniga;
- kui müasteenianähud ägenevad, tuleb saada müasteenia kontrolli alla ja katkestada ravi telitromütsiiniga.

Ain Peri

27. oktoober 1992 – 16. juuli 2011

Ain oli üdini optimist, elas igaveses lootuses, et kunagi leitakse tema haigusele (Duchenne düstroofia) ravi ja ta saab täiesti terveks. Raske ette kujutada, kuidas noor inimene suudab sellise raske haigusega olla nii rahulik. Eks hirm kõige hullema ees saatis kogu meie perekonda sellest päevast alates, mil ta haigusest teada saime.

Ain oli alati sõbralik, naeratav ja kõigi vastu lahke. Temaga sai maailma asju arutada, talle muresid kurta ja temaga rõõme jagada. Ta oli kodus lausa asendamatu saladuste hoidja.

Ain oli kõige lähedasem meie emaga, võiks öelda, et nad olid hingesugulased. Ta huvitus tehnikast, loodusest, uutest ja huvitavatest avastustest, muusikast, autodest. Parim kaaslane, kellega koos häid filme vaadata. Ta oli nagu kõik tavalised temavanused poisid, kuigi samas ka mitte... Meie kõige parem vend, poeg, onu.



Aini kõrvalt õppisime meiegi, et iga inimene peaks väärtustama asju, mis võivad tunduda nii isenesestmõistetavad – võimet hingata, süüa, varbaid liigutada...

Mälestus Ainist püsib meie südames kustumatu leegina.

Aini õde Anett

Isikliku abistaja teenusest (Pärnu näitel)

Sotsiaalhoolekande seaduse § 26 lõike 1 punkt 6 kohaselt puuetega isikutele teiste inimestega võrdsete võimaluste tagamiseks, nende aktiivseks osalemiseks ühiskonnaelus ja iseseisvaks toimetulekuks valla- või linnavalitsus määrab vajadusel isikliku abistaja.

Isiklik abistaja on palgaline töötaja, kes abistab vastavalt lepingule puudega inimest (kliendi) füüsiliselt igapäevastes tegevustes, millega klient puude tõttu iseseisvalt toime ei tule. Teenuse eesmärgiks on puudega inimese iseseisvuse ja osalemise suurendamine ning pereliikmete hoolduskoormuse vähendamine. Isiklik abistaja lähtub oma töös iga konkreetse kliendi erivajadustest ja tööjuhustest. Isikliku abistaja põhiülesandeks on kliendi abistamine liikumisel, eneseteenindamisel, spetsiifilistes toimingutes (lugemine, kirjutamine, kõnelemine jt). Klient vastutab isikliku abistaja väljaõppe eest.

Kellele:

- rahvastikuregistri andmetel Pärnu linnas elavad raske ja sügava liikumis- või nägemispuudega täisealised inimesed;
- teenuse saaja peab olema võimeline isiklikku abistajat oma vajadustele vastavalt välja õpetama, andma talle adekvaatseid tööjuhiseid;
- esmajärjekorras on õigustatud teenuse saajateks koolis ja tööl käivad puudega inimesed.

Kes osutab:

- Pärnu Linnavalitsuse hallatav asutus Erivajadustega Inimeste Rehabilitatsioonikeskus (EIRK) linnaeelarvest eraldatud rahaliste vahendite ulatuses;
- EIRK sõlmib lepingud klientide ja isiklike abistajatega ning korraldab töötasu maksmise.

Teenuse taotlemine:

- teenuse vajaja esitab teenuse taotluse (vabas vormis) EIRK-le (isikliku abistaja teenuse koordinaator sotsiaalpedagoog Annely Ausma tel: 442 0431);
- taotlusele lisatakse isiklik rehabilitatsiooniplaan;
- EIRK isikliku abistaja teenuse koordinaator kontrollib andmete õigsust ja hindab teenuse vajadust;
- õigustatud aluse ja vajaduse olemasolul kinnitab osutatava teenuse mahu EIRK isikliku abistaja komisjon.

Teenuse osutamine ja selle hind:

- teenust osutatakse kliendi, isikliku abistaja ja teenuse osutaja vahel sõlmitud lepingu alusel;
- konkreetsed isikliku abistaja tööülesanded ja tööaja määrab klient ning need määratletakse vajadusel lepingus;
- teenus on Pärnu linna kodanikele tasuta.

Allikas: Pärnu linna veebilehekülj
<http://www.parnu.ee>

Kommentaar teenusepakkuvalt (EIRK):
 Teenust saama on õigustatud siiski vaid tööealised inimesed (kuni 65. a).
 Teenuse maht, mida Pärnu linn saab hetkel võimaldada, on 30–40 tundi kuus.
 Teenusega ei ole mõeldud katta kogu hooldusvajadust, sellisel juhul tuleb taotleda koduhooldusteenust.
 Pereliikmete olemasolu ei ole teenuse saamisel takistuseks. Arvesse võetakse reaalne olukord, kas pereliikmel on võimalik abistada.

Tartu linnas osutab isikliku abistaja teenust OÜ Koduhooldus. Teenust finantseeritakse linna eelarvest. Kliendi omaosalus on 2 krooni ehk 0,13 eurot ühe teenustunni eest. Isikliku abistaja saamiseks tuleb taotlus esitada Tartu LV sotsiaalabi osakonnale

Parkimiskaart puudega inimese autole

Alates 1. juulist 2011 hakkas Eestis kehtima uus liiklusseadus. Seadusemuudatustega koos rakendus ka uus Sotsiaalministri määrus "Liikumispuudega või pimedat inimest teenindava sõiduki parkimiskaardi vorm ja väljaandmise tingimused".

Parkimiskaart väljastatakse õigustatud isikule mitte autole, seega on parkimiskaardi kasutamine lubatud ainult juhtudel, kui tegemist on parkimiskaardi saanud isikuga seotud sõitude ja parkimisega.

Muudatused alates 1. juulist 2011:

- Antakse parkimiskaart isikule tasuta.
- Parkimiskaardi saamiseks peab isik esitama parkimiskaardi saamise õigust tõendava dokumendi, mis on erinevate sihtgruppide puhul erinev. Sihtgrupipõhiste erinevuste põhjuseks on asjaolu, et lähtuvalt "Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadusest" on tööeliste ja laste ning pensioniealiste isikute puude määramise alused erinevad, mistõttu on ka Sotsiaalkindlustusameti (SKA) väljastatavad dokumendid oma vormilt ja sisult erinevad.
- Kõigil puudega isikutel on parkimiskaardi (v.a ajutine kaart) saamise aluseks SKA väljastatud puude raskusastme ja lisakulude tuvastamise otsus.
- Tööelistel puudega isikutel on SKA väljastatud puude raskusastme ja lisakulude tuvastamise otsusel märge keskmisele, raskele või sügavale puude raskusastmele vastava liikumis- või nägemisfunktsiooni kõrvalekalde kohta, ei ole vaja lisa dokumente.
- Lapsele või pensioniealisele puudega isikule on parkimiskaardi väljaandmise aluseks SKA poolt väljastatud puuet tõendav dokument ning lisaks pere- või eriarsti teatis, mis tõendab, et lapsel või pensioniealisel isikul on liikumis- või nägemisfunktsioonihäire vähemalt keskmise puuderaskusastme tasemel.
- Ajutise liikumis- või nägemisfunktsiooni kõrvalekaldega isikud peavad esitama pere- või eriarsti teatise ajutine liikumisfunktsiooni kõrvalekalde kohta, mis tingib abivahendi kasutamist (ratastool, kargud) või ajutise nägemisfunktsiooni kõrvalekalde kohta. Teatis peab sisaldama eelpool nimetatud funktsioonihäire olemasolu märget ning ajutise liikumis- või nägemisfunktsiooni kõrvalekalde eeldatavat möödumise perioodi.

Parkimiskaart antakse välja puuet tõendavale dokumendile märgitud puude raskusastme kehtivuse perioodiks, kuid mitte kauemaks kui 5 aastaks.

Ajutise liikumis- või nägemisfunktsiooni kõrvalekalde korral antakse parkimiskaart välja funktsiooni kõrvalekalde tõenäolise möödumise perioodiks, kuid mitte kauemaks kui 6 kuuks. Ajutise parkimiskaardi tähtaega pikendatakse täiendavaks 6 kuuks üksnes pere- või eriarstitõendi alusel. Kohalikele omavalitsustele (KOV) väljastab puudega inimese sõiduki parkimiskaarte Eesti Puuetega Inimeste Fond (Toompuiestee 10, Tallinn 10137). Puudega isik taotleb kaardi KOVist.

Käsitöö müük internetis

Läheneb on jõulud ja mitmed toredad aastalõpuüritused.

THINK Eesti tegeleb lisaks (arvuti)koolitustele ja erinevate teenuste osutamisele ka käsitöökaupade pakkumisega – meie e-poes **www.shop.think.ee** on kaubavalik üsna mitmekesine. Kaup on pärit erineva puudega inimestelt üle Eesti.

Oleme käinud ka paljudel laatadel ja teistel üritustel kauplemas. Viimasel ajal on meilt ostetud käsitööd ka välismaale.

Ootame kõiki meie netipoodi külastama, kokkuleppel võime tulla ka kohapeale esemeid esitlema.

Ootame liituma ja oma kaupa pakkuma uusi käsitöötegijaid!

Külliki Bode
THINK Eesti
juhatuse
esinaine
53 478 422

Küünla alus.
www.shop.think.ee
Kategooria:
puutööd.



Saame kokku 11. detsembril 2011 kell 13.00 Viikingite külas, suures saalis.
Viikingite küla asub Kose vallas Tallinn–Tartu maantee 29ndal kilomeetril,
Saula külas, kauni Pirita jõe ääres.
Vaata ka: www.viikingitekyla.ee

Meid ootavad ees: muistne asula, söök-jook;
loeng Eesti viikingitest (Neil Savi);
ruunimärkide tegemise töötuba (Marit Vaidla).

Nüüd ölad kokku
selga hame, rinda sõlg
ei hirmuta pimedus, ei hundi ulg
üks kutse muistsest aast
toob tule juurde kokku meid
kel jagatud on saatus, põlv.



Palun andke oma
osalemisest teada
enne 4. detsembril.

Registreerimist juhib
Helmi Koikson.
Helistage talle
numbril 711 0035 või
registreerige veebis
aadressil
[http://tinyurl.com/
els2011els](http://tinyurl.com/els2011els)

Pärnust tulijate transporti koordineerib Olga Pank telefonil 449 3650,
Võrust tulijate oma aga Koit Kodaras, telefon 782 4132.