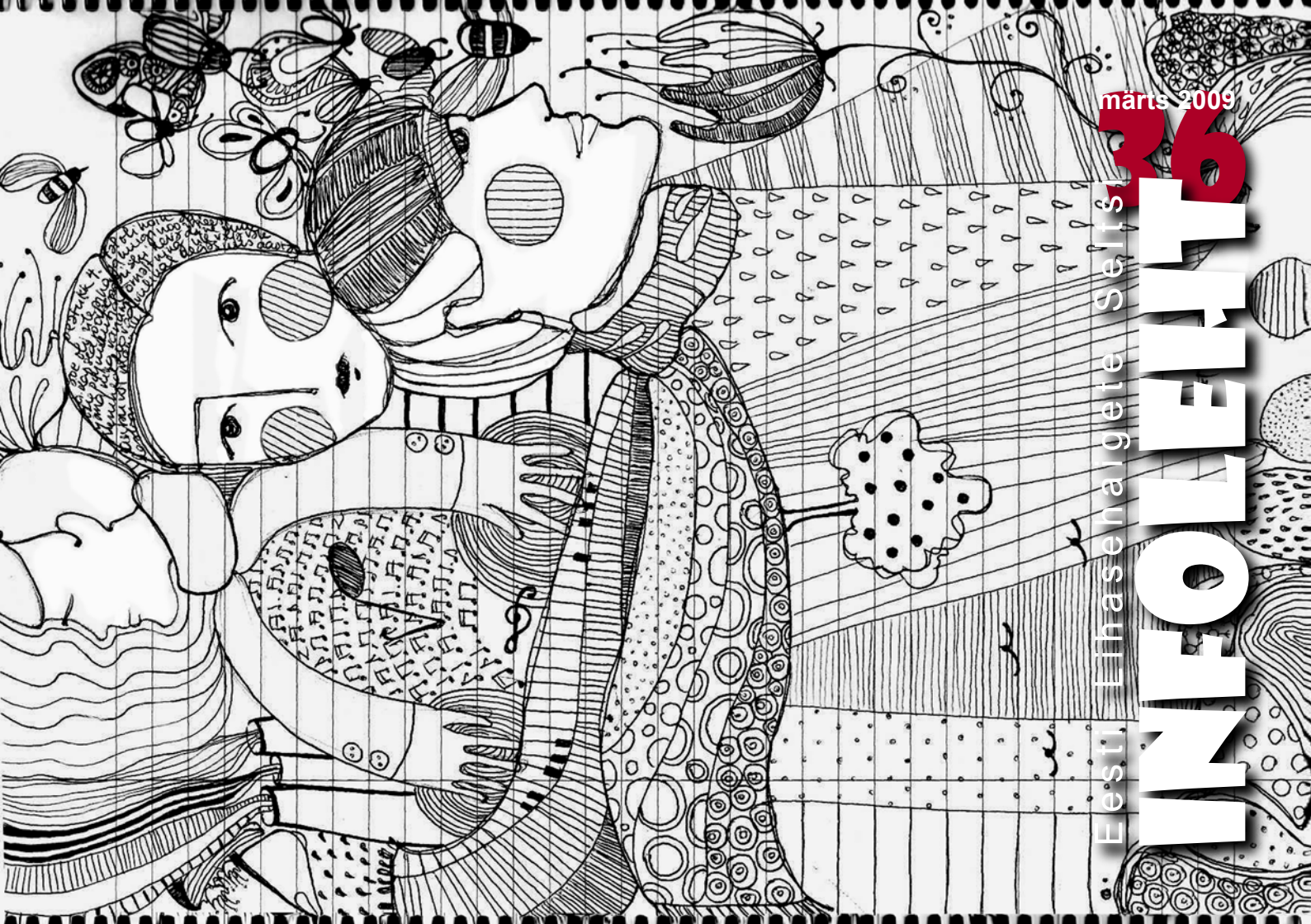




märts 2009

Eesti Lihasehaigete Selts

INFOLEHT 36

Selles numbris:

Juhtkiri

Kojujääjatele kripelduseks

Kellele annad Sina oma hääle?

Esimene reis projektis DisNet

Nõuandenurk – abiks algajale köögikujundajale

Tervis/teadus – tüvirakuteraapia

Saame tuttavaks – Tauno Terve

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-208, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetajad: Külli Reinup, Eva Leini

Küljendaja: Eva Leini

Trükk: OÜ ErkoTrükk

Kaanel: märkmepaberi-kritseldus

“Las crimas de verano. Suvepisarad”

Autor: **Maria Reinup**

Maria on 20-aastane ja õpib Tartu Ülikoolis romanistikat. ELS toetajaliige aastast 1997. Kritseldamist on ta armastanud (vanemate meelehärmiks) juba väikelapseeest alates. Selleks tehnikaks pole palju vaja – materjaliks kõlbavad näiteks juhuslikult leitud tordikarp või toaseinad ja midagi, mis määrab.

Tervitusi teisest ilmast!

Euroopa Liidu üks olulisi positiivseid külgi sisaldub sõnas “võrdsus”. Võrdsus toob kaasa magusad mõtted samaväärsustest palkadest, samaheast sotsiaalsüsteemist, sh samasugustest võimalustest puudega inimesele kui heaolu-Euroopas. Järjest laiemat kõlapinda leiab ka ravikvaliteedi ühtlustamise idee, millele tuleb meil (tunnistagem, sotsialistlikel iganditel, kelle jaoks ametnik kehastab ikka veel tingimusteta võimu, mitte abivalmis klienditeenindajat) kahe käega päri olla.

Järgemööda on meid palutud anda ülevaadet, milline on olukord Eestis SMA-ga laste hoolduses, ALS-inimeste toetusvõrgustikus või müasteeniaga inimeste tugiteenustes. Ja iga kord sattume üha suuremasse kimbatusse – milliste tead-



miste pinnalt luua kõik need spetsiaalsed hingamis- ja rehabiliteerimiskeskused, kust saada raha nõunike ja terapeutide palkadeks jne. Imestama paneb, et riikides meie kõrval on see kõik olemas.

Võrdlevad analüüsid, mis jätavad Eesti EL pingerea punaseks laternaks, näitavad meile, kui palju tööd on meil veel teha. Lihasdüstroofiaga inimesed on riikide lakmuspaber – lõhe kasvab sedamööda aina drastilisemaks, mida sügavamast puudest, haruldasemast haigusest ja kallimatest abivahenditest on juttu.

50 aastat rebimist kommunismi – täieliku võrdsuse – suunas jättis lihashaigusega inimesed kapitalistlikest täikraedest piiri taga kaugele maha ja 20 aastat tõsimeelset rebimist klassivahedega uus-Eestis suurendas lõhet veelgi. Huvitaval kombel ei ole see nii teiste puudeliikide

puhul. Meie oleme lakmuspaber.

Veetsin äsja kaks nädalat Põhja-Itaalias, kus imestasin kodanikualgatusi, mida pidevalt kohtasin. Ühel korral nabiti mind kinni, et toetaksin HI-viiruse vastast võitlust ja somaallaste kogukonda, järgmisel maakonna prügikampaaniat. Ühes murjanitest kubisevas väikelinnas pisteti mulle pihku lendleht, milles seisis, et Euroopa Liidus on LU-BA-MATU, et sisserännanud inimestel puudub igasugune turvatunne tuleviku suhtes, sest neil ei ole võimalik saada professionaalset arstiabi, riik ei abista neid elamis- pindade leidmisega, nende lapsed ei saa endale vabalt valida kooli, neil on raske konkureerida tööturul, neile ei korraldata piisavalt kohanemiskursusi...

Jah, tõesti, olen nõus.

See on lubamatu.

Külli Reinup

Kellele annad Sina oma hääle?

28. märtsil toimub Tallinna Puue-
tega Inimeste Kojas ELSi aastakoos-
olek, kus lisaks eelmise aasta tegevuse
kokkuvõttele ja hindamisele valitakse
ka uued juhatuse liikmed. Ametiaeg
kestab neil kaks aastat.

Praegu on ELSi juhatajaks **Külli Reinup**, kes on ühtlasti juba kuus aastat seltsi hing, vedur ja tervisekuraator. Juhatuse liikmeskonda kuuluvad veel sotsiaalteemade kuraator ja Külli parem käsi **Margit Kasemets**, meedia-kuraatorid **Koit Kodaras** ja **Jüri Lehtmets** ning töökuraator **Eva Leini**. Nende tööülesanded on avaldatud 2008. aasta juuli infolehes.

Järgnevalt lühikesed “valimisplatvormid”, mille abil lugeja saab aimu juhatuse liikmete senistest pingutustest ja järgmiseks perioodiks kandideerijate kavatsustest.

Triin Suvi

Mind palus juhatusse
kandideerida Külli.

ELSi juhatuse liikmena tegeleksin ma tervise valdkonda puudutavate küsimuste ning rahvusvaheliste suhetega.

Olen meie juhatuse koosolekutest ja tegemistest osa võtnud viimased poolteist aastat ning ka ise mitmel pool käed külge löönud. Möödunud suve alguses ilmus teatmik müasteeniast, mille koostamisest osa võtsin, samuti olen seotud järgmise teatmiku tegemisega.

Lisaks olen esindanud meie seltsi rahvusvahelistel seminaridel Prantsusmaal ja Tšehhis. Prantsusmaaseminar tulemusena sündis projekt DiS-



Net, kuhu peale meie on kaasatud inglased, prantslased ja kreeklased. Antud projekti Eesti-poolne juht olen mina.

Maikuus sõidavad DisNeti raames koos minuga Kreekasse Laura ja Maia Luide ning Margit Kasemets abistajaga. Juba augustis tutvustame partneritele Eesti võimalusi.

Prahastoimunud konverents/seminar andis meie seltsile võimaluse osaleda Ida-Euroopale suunatud projektis, mille kaudu üritatakse üles leida põhiliised mureallikad ning neile jõudumööda ka lahendused leida. Antud projekt on minu/meie jaoks uus ning esimesi tulemusi tuleb oodata, kuid kõigi eelduste kohaselt nad tulemata ei jää.

Ma ei luba teile pudrumägesid ja piimajögesid, kuid luban, et endale võetud kohustused täidan nii hästi kui võimalik ning kõrvale ei hiili.

Alina Poklad

Olen 21-aastane rästoolikasutaja, õpin TTÜs informaatikat ja töotan organisatsioonis Hakes International, mis aitab noortel inimestel leida õppimisvõimalusi välismaal.

Olen ELSi liige juba kolm aastat. Selle aja jooksul olen osalenud enamikel meie ühingu üritustel ning proovinud ka korraldamises kaasa aidata, näiteks viimases suvelaagris valmis-tasin ette olümpiamängud, mis läksid paljude arvates korda.

Kandideerin juhatusse, sest olen väga aktiivne ning soovin elavdada ELS-i noortele suunatud tegevusi (tunnen ise hästi puuetega noorte probleeme) ja vahendada venekeelsete liikmete muresid, kuna valdan nii eesti kui vene keelt.



Jüri Lehtmets

Ongi juba kaks aastat möödas ajast, kui mind valiti ELSi juhatusse. Mida ma siis selle ajaga korda saatnud olen?

Olen esindanud ELSi erinevatel koolitustel, mis on mind ka isiklikult arendanud. Olen aidanud luua arengukava, mille kohaselt oleme Koiduga meediakuraatorid, kuigi pean tunnistama, et selles vallas pole ma väga tugev olnud. Minu tööna on valminud mitmed artiklid infolehes, artikkel endast Tervis Plussis ja olen ennast harinud meediaga suhtlemises.

Nende kahe aasta jooksul olen ma leidnud teemasid, mille eest seismine on mulle südamelähedane. Kõige olulisemaks on luua perekonda toetavad lahendused, mis aitaksid lihashaigel noorel muutuda julgemaks, aktiivse-



maks ning iseseisvamaks täisväärtuslikuks ühiskonna liikmeks. Sellega seoses on tähtis isikliku abistaja teenus, mis siiani Eestis korralikult ei toimi. Samuti huvitab mind ligipääsetava ühistranspordi kvaliteedi ja kasutismugavuse tõstmine ja propageerimine liikumispuudega inimeste seas.

Selleks, et ühiskond mõistaks liikumispuudega inimesi, on vaja korraldada avalikke üritusi, kus selgitame meie probleeme ja eesmärgi. Nii murrame tekkinud müüte ja meil on kergem oma soovet läbi suruda. Need tegevused peavad toimuma teiste ühingute ja inimestega koostöös. Lõpetuseks tahan öelda, et iga ELSi liige võiks püüda saada inimeseks, kes iga ette tuleva takistuse ületab leidlike lahenduste abil, mitte ei jää mure otsa istuma.

Seega võiks meie motoks olla: Eesti Lihasehaigete Selts leiab leidlikud lahendused.

Eva Leini

Olen olnud ELSi juhatuses kolm aastat. Esimesel aastal korraldasin Külliga kahasse suvelaagri, pärast seda aga olen peamiselt kodulehekülge kōpitsenud, konverentsidel käinud ja viimase kolme infolehe kokkupanemisel käed kaasa löönud.

Kuna olen üliõpilane, on mulle oluline hariduse ligipääsetavus, mistõttu hoian kontakti Tartu Ülikooli õppekorraldusosakonnaga.

Tööd reguleerivate seaduste hulgas on mitmeid, mis soodustavad puuetega inimeste palkamist. Kuigi selts teavitab kodulehel tööpakkumistest ja annab ehk vahel õigusalast nõu, leian, et parim moodus töö küsimustes abi saamiseks on siiski kohaliku Tööturuameti poole pöördumine.

Margit Kasemets

Järgmise kahe aasta enam tähelepanu ja ressursse nõudvad teemad on:

Muutused toetustes ja teenustes, seadusandluses

Muutused toimuvad pidevalt – puude määramise kord, rehabilitatsioon, doteeritavad abivahendid, sotsiaalteenused. Puuetega inimeste organisatsioonidelt küsitakse nõu juba päris tihti. Kogu infoga kursis olemine ja mis veel olulisem – vajalike omapoolsete muudatuste esitamine tähendab reaalses elus mitmeid täis tööpäevi infopäevadel osalemist. Täiskoormusega töötaval inimesel on sellist aega raske leida.

Abivahendid

Rahvusvahelised kontaktid on võimaldanud meil tutvuda uute abivahen-

ditega, mida meie liikmedki vajavad. Vaja on teha ettepanekuid ning pidada läbirääkimisi nende soodustusega pakutavate abivahendite nimekirja saamiseks. Samuti tuleb enam tutvustada liikmetele olemasolevaid võimalusi ning kontakte.

Koostöö teiste puuetega inimeste organisatsioonidega

Praegu vajab koostöö tõhustamist, et mitte teha dubleerivat tööd ning tuleks luua olukord, mis võimaldaks ühendada jõudusid nii seadusloome mõjutamisel kui projektide läbiviimisel.

Kuidas kaasa lüüa?

Sotsiaalkuraator vajab kindlasti abi inimestelt, kel oleks võimalik tööpäevadel osaleda infopäevadel ning teha kokkuvõtteid räägitust. Abivahenditest huvitatud inimesed saaksid aidata teha teatud abivahendite tutvustusi ning nõustada, kuidas üht või teist asja kasutada ja kelle käest soetada.

Koit Kodaras

Kuulun ELSi juhatusse 2000. aasta kevadest. Seega olen olnud juhatuses Jaagu ja Külli ajal ja olnud kaasatud ELS arengukava väljatöötamisse. Juhatusse kuulumine on olnud põnev ja arendav. Kahjuks pole ma viimastel aastatel ise saanud piisavalt panustada juhatusse töösse oma tervise tõttu. Olen peamiselt korraldanud Võru liikmete transporti ELS üritustele.

Arvan, et ELS peaks tegema rohkem kampaaniaid, kogumaks üleriigilist tuntust, et kõik lihashaiged teaksid ja sooviksid seltsi tegevusega liituda. Valisin oma valdkonnaks meedia, sest tunnen hästi mõnd ajakirjanikku, kes võiks meist kirjutada. Arvan, et juhatusse töösse tuleks rohkem inimesi kaasata – n-ö laiendatud juhatusse.



Külli Reinup

Minu peamised tegevused selle juhtimisperiodi jooksul seonduvad kahe valdkonnaga: terviseteemade ja ühingu jooksvate asjade ja traditsiooniliste ürituste korraldamisega. Aastakoosolekud, jõululõunad ja suvelaagrid on peetud, jooksvad küsimused lahendatud ja esmatasandi nõustamine aasta-aastalt toimunud. Ühingu dokumendihaldus on ligilähedane laitmatule :-)

Juhatusse esimehena olen panustanud läbipaistva juhtimisstiili isendatavaks muutmisel ELSis – et liikmetel ja juhtidel oleksid ühised selged väärtushinnangud ning et viisid väärtuste saavutamiseks oleksid üksteist toetavad ning ausad.

Suurim võit tervise vallas on toetava koduse hingamisabi süsteemi käi-



vitumine lihashaigetele 2007.a. Loen tähtsaks ka lihashaiguste kliiniku idee jätkamist ja partnerlussuhteid dr Gross-Paju tiimiga Lääne-Tallinna Keskhaiglas ja dr Sikuga Regionaalhaiglas.

Andsime välja käsiraamatu müasteeniaga inimestele. Koostamisel on raamatud SMAga laste peredele ja ALSga inimestele. Pikema perspektiiviga on säilitatud ja loodud sõprussuhted Taani ALS-ühinguga, Turu Iseseisva Elu Keskusega, Soome müasteeniaühinguga.

Seoses ajutiselt tööle asumisega Soome ei kandideeri ma uude juhatusse. Loodan olla kasulik tervisetiimi töös ja viin lõpuni enda algatatud ettevõtmised. Uue juhatusse ülesannetena näen eelkõige nõustamistelefoni käivitamist (minu kodune number ei ole enam sellena kasutatav), loodud väärtuste (info levi, toetus probleemide lahendamisel) säilitamist ning loomulikult julgete, värske ideedega “sisse sõitmist”.

Esimene välisreis projektis DisNet

KARL NEILINN

Triin Suvi, Eret Pank, mina ja mu abistaja Rimmo Raudsepp olime selle kaheaastase projekti “pilootjanesed” – 30. oktoober kuni 02. november 2008 puhusime Inglismaal DISNetile elu sisse.

Läksin Eestist teele manuaalse ratas- tooliga, millega sai ilusasti lennukisse sisse sõita, eraldi turvamehi, päästearmeelasi või tuletõrjujaid polnud seekord vaja välja kutsuda nagu tavaliselt, kui suurte elektritoolidega kuhugi lendame. Sees tõstis Rimmo mind ringi lennukiistmele, ning sõit algas.

Elektrilist ratastooli polnud kaasas seetõttu, et Easyjeti jaoks polnud elektrilise ratastooli kaal pagasina vastu võetav. Sellele on mõistlik tähelepanu



pöörata enne odavlendudele pileti hankimist. Triinul ja Inglismaa-poolsel korraldajal Mike'il oli omajagu nuputamist, kuidas olukord lahendada. Otustasime juba enne reisi, et rendime tooli Inglismaalt – tooli andis aga kasutada üks meeldiv vanainimene ja seda täiesti tasuta.

Kahetunnise lennu järel maandusime vihmasel Stansteadi lennuväljal, meile tuli vastu mustanahaline lennujaamatöötaja, kes meid tervitas ja ütles, et oleks me paar päeva varem tulnud, oleksime lund ka saanud.

Teine üllatus terminalis oli see, et passikontrolliks tuli sõita metrooga ühest hoonest teise.

Lennujaamast väljudes ootas meid kohe ukse juures pintsaku ja lipsuga invatakojuht, kes aitas isegi meie reisikotte tassida.

Peagi jõudsime ajaloolisse Norwichi linna. Ööbisime kesklinnas, meeldivas hotellis Travellodge. Kui jõudsin oma tuppa, polnud seal aga lubatud ratastoo-



Ekskursioonil Norwichi linnatänavatel

li. Närvid läksid juba läbi, sest elektriline ratastool on mõtteline osa minust, kuid siis helistati ja öeldi, et tool tuleb tunni jooksul, kuna bussijuht unustas tooli laadija ja läks sellele järele.

Ja nagu ikka – tool tuli just siis, kui olin WC-s. Järsku koputati WC uksele ja küsiti, et kas ma olen sünnis (are you decent?). Ma ei jõudnud vastatagi, kui uks lahti tehti ja hoogsalt tervitama kukuti.

Seejärel põikasime korraks toidupoodi hotelli nurga taga. Nagu oleks sattunud Ameerikasse – kõik, mida müüdi, oli ekstra suur ja kahjulik. Vaatasime siis, et oh, lihapirukad, neid võtame! Sööma hakates selgus, et pool pirukat on tühi ja hakkliha asemel mingi pruunikas ollus seenetükkidega. Maitse oli enam-vähem, aga välimus...

Varsti tuli Mike, meie võõrustaja, ja kutsus pitsale The Forumisse, tegemist



The Forumis raamatukogu fuajees vestlemas. Keskel korraldaja Mike

on moodsa raamatukoguga, kus asub BBC Stuudio ja pitsarestoran. Rääkisime plaanidest ning aeg läks kiiresti. Just, kui asutasime lahkuma, hakkas sadama, nagu Inglismaale kohane.

Kuna hommikueine ei sisaldanud majutuses, siis teise päeva esimese käi-

gu tegime pagariärisse, kus saime jälle tunga – saiakestes oli sama täidis, mis eelmistes lihapirukates.

Varsti tuli buss ja algas linnaekskursioon, kus oli väga tore giid, selline mõnus soliidne inglise härra, väga hea huumoriga. Ekskursiooni järel maandusime puuetega inimeste päevakes-

kusesse Vauxhall Center. Seal peeti koolitus Wiki-süsteemi kasutamisest.

Õhtu veetsime pisut vene stiilis restoranis. Lühtrite ja vaipade keskel liikus jutt ikka poliitikale. Teemaks: kas Obama peaks saama presidendiks? Väike vein pikendas juttu ja varsti oli südaöö ehk meie aja järgi kell kaks öösel. Mike saatis meid tagasi hotelli. Nii kui pea patja puudutas, nii magasin kah.

Kolmandal hommikul suundusime ringreisile Norfolk'i maakonnas. Esi-mese peatuse, mis oli rohkem teepaus, tegime ühes väiksemat sorti sadamas. Enamus läksid ehtsasse inglise pubisse nimega Swan Inn.

Edasi viis tee mereäärsesse Crome-riisse, tõsiselt vanamoodsasse ja huvitava linna. Jalutasime kail, oli nagu ikka sombune ja päris tuuline. Kreek-lastel oli jube külm. Mulle ja Rimmo-le tutvustati Inglismaa parimat pääs-

tekaatrit. 1000 hobujõudu ja peaaegu uppumatu, hull masin.

Edasi kohtasime vana, renoveeritud mõisa, kus tegime ringkäigu. Hoones oli olemas isegi lift, kavalalt seinapaneeli taha peidetud. Tankisime paar või-



Mind aidatakse paati, millega Broadsi kanalile sõitma minnakse

leiba ja liikusime bussiga hotelli tagasi. Kuna kõik olid näljased, viis tee jälle restorani. Assembly House on väga kõrge klassi söögikoht, rohkempalee moodi. Sai väga hästi süüa ja ka klassikaline jõulupuding ära proovitud. Kõht täis, veeresime hotelli magama.

Viimane päev – paadisõit Broadsil

Broadsi näol on tegemist kanalite süsteemiga, kus kohalikud sõidavad oma kaatritega või elavadki kaatrites. Sõitsime ligemale kaks tundi ringi, meiega koos oli ka üks inglane, kes taitis oma uut tüüpi maastikuratastooliga sõita läbi Inglismaa, ehkki kasutab pidevalt VPAPi. Ta lubas, et proovib ka Eestisse tulla oma tooliga, lahe!

Kui olime jälle kuival maal, saabus aeg viimaseks ühislõunaks. Bussijuht oli leidnud huvitava kohaliku toitlustuskoha, kus lae all sõitis väike rong. Nagu ikka, sai kõhu vingelt täis.



Külas vanahärral, kes mulle elektriratastooli laenas (vasakult teine)

Sain näha ka meest, kes laenas mulle oma elektrilise ratastooli. Vanahärra oli väga õnnelik, et sai aidata ning kutsus meid teed jooma, aga kell tiksus ja meil oli juba kiire hotelli ja pakkima.

Hüvastijätt kõigi projektist osavõtjatega Inglismaalt, Prantsusmaalt ja

Kreekast oli väga emotsionaalne, kuna olime saanud headeks tuttavateks. See asi ühel pool, algas tee lennujaamalähedasse hotelli. Kogemata oli GPS valesti seatud ja panime 30 km mööda. Kell oli kümne paiku õhtul, kui päralt jõudsim.

Administraatoriks oli väga sõbralik ameeriklanna, kes rääkis, et on varem ka Eestit külastanud.

Kuna toas oli hirmus külm, otsustasime süües energiat saada ning seadsime sammud hotelli kohvikusse. Võtsime lasanjet (ettekandja suutis Triinu kastet täis pritsida, sest kastmepakk purunes kahe taldriku vahel, ja vabandas ette ja taha, aga Triinu rõõmsa oleku juures oli meie jaoks kõik lihtsalt naljakas). Söök söödud, läksime tukastama, kuna takso pidi tulema juba nelja tunni pärast.

Kell saigi 4 ja takso oli ees, mõne minutiga olime lennujaamas. Vaatasime pisut poodides ringi ja ostsime suveniire.

Järsku hakkas kiire, jõudsim lennukisse jube napilt. Kaks tundi sõitu ja puudutasime kodumaa pinda. Fotoka, mille suures tuhinas suveniiripoodi unustasin, sain kuu aega hiljem kätte.

Abiks algajale köögikujundajale

MARGIT KASEMETS



Hankisin omale korteri uues majas. Esimest korra elus tekkis võimalus kujundada kogu sisustus oma vajaduste järgi. Eriti põhjalikult võtsin ette köögi. Olen väga rahul tulemusega, seetõttu jagan teiega oma kogemusi, kuidas luua ratastoolikale sobilik ruum.

Projekteerimise lähteandmed olid:

- väga väike ruum: 1,8x3,2 meetrit, kolmest küljest sein;
- paigutamist vajasid külmkapp, pliit, kraanikauss, mikrolaineahi, tööpinna ning sahtlid asjade jaoks;
- kõik peab olema mugav kasutada ratastoolis istudes.

Viimane punkt teeb ülesande eriliseks kui tavalise köögi sisustamine.

Tuleb läbi mõelda, mida köögis tegema hakkad, mis seal kindlasti peaks olema ning mis peaks olema teisiti kui tavaköögis. Soove ei tasu vaka all hoida, järele saab hiljem anda alati.

Minu köökide kasutamise kogemused põhinesid kodul, kus küll olin alati olnud karkudega, ning kolmel üürikorteril. Nende põhjal olid mul tekkinud kindlad soovid.

Tööpinna kõrgus peab olema selline, nagu istuks laua taga. Tavaliste köökide pinnad on nii kõrgel, et mina saan vaevalt lõua sellele toetada. Köögifirmasse minnes on hea, kui suudetakse juba numbriliselt väljendada, mis see laua minimaalne või maksimaalne kõrgus põrandast olla võiks, muidu ei pruugi valmis tulemus ootustele vasta-

ta. Mina soovisin veel, et tööpinna all oleksid sahtlid, et ruumi maksimaalselt kasutada, seega tuli arvestada sahtlite kõrgusega. Tegin mõõtmised nii: istusin oma toaratastoolis, võtsin süle suu- rema papi ning mõõtsin ära vahemaa papi ja põranda vahel. Nii sain teada tööpinna alumise serva kõrguse põrandast, seejärel arvestasin välja sahtlite kõrguse ning tööpinna plaadi paksuse ja saingi teada, kui kõrgele tuleb pealmine tööpind.

Vaba ruum tööpinna all. Olulisemate kohtade alt, nagu pliit ja kraanikauss, peab olema tühi, et saaks ratastooliga laua alla sõita. Kui järele mõtlesin, siis leidsin, et ka muu tööpinna all võiks olla tühi ruum, et oleks mugavam süüa valmistada või süüa. Lõpuks tegini nii, et kõik tööpinnaalune jäi vabaks, et saaks iga pinna all vabalt liikuda.

Liikuvad riiulid laua all. Eelmisest soovist tulenevalt aga ei tahtnud kogu laua alust tühjalt seista lasta. Tavaline köögi tööpinna sügavus on 60 cm, aga nii sügavale ratastooli jalatoed ei ulata. Tuli ette võtta järgmine mõõtmine ja



teha kindlaks kui sügavale ratastooli jalatoed laua alla ulatuvad. Selgus, et piisab 30 sentimeetrist, et kõige kaugem varba otskuskile vastu ära ei lööks. Niisiis, seinapoolsed 30 cm saaks ära kasutada riiuliteks. Et sealt asju kätte saaks, peavad need liikuma – kas siis siinidel või ratasteel eraldi riiulikastina. Lõplik lahendus tuli siinidel sahtlid, mis liuglevad täies ulatuses ette.

Põhjaaplaat ja soklid. Paljudel uutel köökidel on kappide all väga kõrged soklid, ratastoolikasutaja köögis tasub need teha nii madalad kui võimalik, et maksimaalselt ära kasutada käe haardeulatuses olevat ruumi.

Kraanikausi all olevasse nurka paigutati põhjaaplaat, kuhu peale saab panna asju nagu prügikast, pudelid ja muu sarnane. Selliste plaatide puhul tuleb olla tähelepanelik, et need jalatuge-de-varvastele ette ei jääks. Jälle mõõta, et plaat oleks kas jalatugedest all-

pool või piisavalt palju ülevalpool. Ühe korra mõõtmine-planeerimine tasub ära hilisema närvikulu vältimiseks.

Paigutus

Mõningad põhimõtted kööki kuuluvate elementide paigutamiseks.

Külmkapi kõrval kohe peaks olema tööpind, kuhu külmkapist võetavaid asju asetada. Kõlab loogiliselt, kuid olen näinud ka pliiti külmkapi kõrval ja kraanikaussi ei ole hea mõte.

Pliidi mõlemale poole tasuks jätta vaba pind, et kõik vaaritamiseks vajalikud asjad saaks käeulatusse paigutada.

Kõige mõnusam pliit on keraamiline pliit ja nõrkade sõrmedega lihashaige ei tohiks lasta endale kaela määrada keeratavate nuppudega pliiti, vaid ikka puutetundlikku juhtimisega, kus piisab ainult nuppude peal õrnalt näpu hoidmisest.

Kraanikausi paigutamisega on kõige rohkem muret. Minu köögis oli suur ruumipuudus ehk tööpinda kippus väheks jääma. Kui on ruumi palju, siis võib ta olla lihtsalt kuskil kahe tööpinna vahel. Mina leidsin, et köögi nurk on niigi raskesti kasutatav pind – hästi ei ulata niikuinii kasutama, parem see kraanikausi-auk kahe seina vahelisse nurka paigutada.

Mikrolaineahi ja sahtlikapp. Oma tillukesse kööki tahtsin ka korralikke sahtleid teha, kuhu pudipadi panna ning sinna peale paigutada mikrolaineahi. On inimesi, kes on kindlalt mikrolaineahju-vastased, kuid mina leian, et see on igati tarvilik ese, kuna saab kiiresti süüa valmistada, mis on üsna oluline inimeste jaoks, kellel jaksu vähe.

Tegin sahtlikapi nii kõrge, kus veel ulatus nägema mis on kõige kõrgemas sahtlis ning kus oli veel võimalik turvaliselt kapi peal olevast mikro-



laineahjust sööki välja võtta. Minu kapi kõrguseks sai meeter.

Kasulikud vidinad

Puldiga ventilatsioon. Pliidi kohal kasutatava ventilatsiooni paigutuskõrgus sõltub sellest kui kõrgel on pliit, kindlasti peab jääma 50 cm vahet. Võib tekkida oht, et ei ulata või lihtsalt ei jõua kõrgelt ventilatsiooninuppe vajutada. Abiks tuleb siin puldiga juhtimine. See ei ole erilahendus vaegurite jaoks, vaid mugavustooode igaühele.

Dušš-segisti. Ühes firmas pakuti köögisegistit, mille kraani ots on nagu dušš – saab välja tõmmata kraani jalast, sest voolik on taga. Selline lahendus on vist mõeldud nõudepesu hõlbustamiseks, kuid mina kasutan selleks, et lasta vett kannu või otse pliidil olevasse potti, selle asemel, et neid anumaid kraanikausist välja vinnata.

Nõudepesumasin on kindlasti kasulik asi, säästab jõudu ja aega. Neid on olemas ka väiksemaid, lauale paigutatavaid. Minu kööki see lihtsalt ei mahtunud.

Seinakapi ukсед. Kui seinakapid saab paigutada nii madalale, et neid saab ise lahti ja kasvõi alumisel riulil olevaid asju ise ulatada, siis tasub tähelepanu pöörata ustele – et ei oleks tugevate vedrudega hingesid ning üles avanemise asemel tasuks eelistada talvalisi küljele avanevaid uksi. Ülesavanevad võivad lihtsalt käest ära hüpata

ja siis ei saa neid üldse kätte, et ust kinni panna.

Sahtlite käepidemed valisin julgelt suured, et saaks korralikult terve käega haarata, et ei peaks mingite jupstükkidega või nuppudega jamama.

Pistikud laual. Kui seinal asetsevad pistikud on liiga kaugel või kõrgel, siis köögifirmadel on pakkuda eraldi pistikupesa, mille saab tugevasti laua külge kinnitada just sinna, kuhu parajasti soov on.

Mida tasuks vältida

Sulgursüsteem sahtlitel. Kui käed on väga nõrgad, siis sahtlitel olevad sulgursüsteemid, mis takistavad sahtli kolksuga kinni langemist ja tõmbavad sahtlit ise kinni, võivad hoopis raskendada sahtlite avamist, sest algul tuleb ületada vedru surve. Piisab, kui kasutada lihtsalt siinidel sahtleid.

Kokkuvõtteks

Igatüks teeb endale ise parima köögi. Loodan, et minu kogemus on abiks teistele, kel on võimalus oma kööki luua või ümber disainida. Kõik, mis sobib mulle, ei pruugi sobida teistele. Mu külalised peavad minu köögis käpuli taldrikuid, prügikasti ja suhkrutoosi otsima. Mul on lahe neid ukerdamas vaadata. Julgustan ise mõtlema välja erilisi lahendusi ja siis neid julgelt köögifirmale esitama!



Tüvirakuteraapia

Tüvirakud on rakud, millel on võime jagunemise teel paljuneda ning tootauusi, spetsialiseerunud rakke. Tänapäeval on võimalik tüvirakke kasvatada ja muundada



vajalike omadustega rakkudeks, näiteks lihas- või närvirakkudeks.

Praegu kasutatakse luuüdist võetud tüvirakke leukeemia raviks. Tulevikus loodavad teadlased hakata tüvirakkude abil ravima ka teisi haigusi nagu vähk, Parkinsoni tõbi, selgroovigastused, sclerosis multiplex ja meie ühingu huviojekt ehk lihasdüstroofiad.

Mitmed maailma teadusuuringute keskused tegelevad juba aastaid lihas-tüvirakkude uurimisega. USA-släbiviidavad uuringud peaksid saama hoogu juurde tänu G. Bushi ajal seatud piiran-

gute tühistamisele B. Obama poolt.

Harvard Stem Cell Institute'i teadlased on suutnud näidata, et lihas-tüvirakkude kasutamine lihasdüstroofiaga hiirte peal parandab nende lihaste toimimist ja võimaldab potentsiaalseid kahjustusi paremini ravida.

Üks uuringu autoritest, Amy J. Wagers, väidab, et tüvirakuteraapia võib olla abiks lihasdüstroofiate ravimisel. Uuringu tulemused on näidanud, et taastumist juhtivaid lihas-tüvirakke on võimalik teistest rakkudest eristada teatud proteiinimärkide abil, mis neid rakke katavad. Neid märke kasutades valisid teadlased välja tüvirakud normaalse täiskasvanud hiire lihastes ning viisid need haigesse lihasesse, mis sisaldas sama geeni, mis põhjustab inimestel Duchenne'i lihasdüstroofiat.

“Kui terved tüvirakud olid lihas-

düstroofiaga hiirte lihastesse sisestatud, tekitasid need uusi rakke, mis ühinesid kahjustatud lihasega ja parandasid märkimisväärselt lihaste kokkutõmbevõimet,” ütleb Wagers. “Samal ajal suurendas tervete tüvirakkude sisestamine tüvirakkude tagavara lihases, mis uue vigastuse korral võivad taas aktiveeruda, et lihast parandada.”



Luuüdist võetud tüvirakk

See uuring viib lähitulevikus uute uuringuteni, mille eesmärgiks on leida viis, kuidas tüvirakkude taastamisvõimet veelgi suurendada. Pikemas perspektiivis loodetakse saadud tulemusi kasutada inimeste ravimisel.

Tüvirakud tugevdavad lihaseid

Sarnaseid uuringuid on läbi viidud ka USA-s. Texase Ülikooli teadlased kasutasid oma katsetes helendavaid värve, mille abil vajalikud tüvirakud äratuntavaks muudeti. Nimelt on äärmiselt oluline enne tüvirakkude sisetamist eemaldada kõik asjasse mittepuutuvad rakud, kuna nende lihasesse viimine põhjustab kasvaja.

Puhastatud lihastüvirakud liikusid katses sügavalt lihasesse, paljunedes ja kasvades seal. Tulemuste testimisel oli tüvirakkudega ravitud hiirte lihaste kokkutõmbed jõud kolm korda tugevam kui kontrollgrupi hiirtel, keda ei ravi-

tud. Uuring näitas, et ravitud lihased olid tugevuselt lähemal tervele lihasele kui haigele. Kolm kuud pärast katseid ei olnud ilmnenud mingeid kasvaja.

Ka lihasdüstroofiaga koertel on eksperimenteeritud. Tulemused sarnanevad hiirte omadega – tüvirakuravi saanud koerte lihased olid paari kuu möödudes tunduvamalt tugevamad ravimata koerte omadest, üks eelnevalt kõndimisvõimetu koer aga võttis kogu jalad alla.

Milanos asuva San Raffaele Instituudi uurija dr. Giulio Cossu avaldas oma intervjuus aastal 2006 arvamust, et inimeste peal tehtavate kliiniliste katseteni läheb veel paar aastat aega. Eri allikate andmetel aga pole lihasdüstroofiaga inimestel põhjust niipea ravile loota, oodata tuleb võib-olla kümme või enam aastat.

Palju õnne, professor Saarma!

Helsingi Ülikooli professor Mart Saarma pälvib tänavuse Taani Lundbecki fondi teaduspreemia suurusega 268 000 eurot ehk 4,2 miljonit krooni.

Molekulaarbioloogia professor Mart Saarma töötab Helsingi Ülikooli biotehnoloogia instituudis, 1990-2008 oli ta instituudi direktor. 2008. aastast juhatab ta Soome Biokeskust. Mart Saarma on Eesti Teaduste Akadeemia akadeemik, mitme juhtiva akadeemilise organisatsiooni nõukogu liige, paljude organisatsioonide auliige ja paljude teaduspreemiate laureaat. Ta on mitme kõrgharidus- ja teadusarendustööd puuduva protsessi algataja. Professor Saarma uurimistöö peasuundadeks on närvisüsteemi arengu ja närvirakkude surma mehhanismide uurimine ja närvikasvufaktorite kasutamise võimaluste uurimine neurodegeneratiivsete haiguste raviks. Saarma töörihm avastas valguga, mis kaitseb aju närvirakke ohtlike mürkide eest, mis ajus tekivad. See leid võib aidata ravida Parkinsoni tõbe.

Allikas: Postimees

Mart Saarma esines ELS 10. aastapäeva konverentsil 2003.a. Radisson SAS hotellis ettekandega "Parandamatud haigused geenitehnoloogia arengu taustal. Tulevikueetika". Hr Saarma andis toona lootust multipleksihäigetele ja sealt on vaid samm osasid lihashaigusi põhjustava geeni parandamiseni.

Toim.

Terve meel terveks eluks. Tauno Terve

Tauno on 21-aastane sõbralik, hea huumorimeelega ja seltskondlik tüüp Luualt. Keskkoolis käis ta Palamuse O. Lutsu gümnaasiumis, mille viiendas klassis käib praegu tema 11-aastane õde, alghariduse omandas ta aga Luua Algkoolis. Koolis sai Tauno kõigiga hästi läbi, seda tõendab talle omistatud kooli kõige sõbralikuma poisi tiitel. Kool tuli tema erivajadustele vastu sellega, et paigaldas trepile käsipuu, klassikaaslased omakorda kandsid teda seljas, kui tundi jõudmisega kiire oli.

Sünnipäev on Taunol 3. oktoobril, enamasti tähistab ta seda koos sõpradega, kellega aeg-ajalt Tartu ööklubides pidutsemas käiakse. Vanem vend, 23-aastane, on olnud talle pidevalt abiks ning tänu temale on Tauno saanud kõigist seltskondlikest ja muidu huvitavatest üritustest osa võtta. Hetkel



elab ja töötab vend aga Austraalias.

Peale pidutsemise leidub Taunol ka rahulikuimaid hobisid, näiteks fotograafia ja kõik autodega seonduv. Eriti südamelähedane on talle Rootsi mark SAAB. 2007. aasta suvel käidi perega koguni Rootsis SAABi muuseumis. Tauno jättis ratastooli maha, kuna arvas, et on veel edukas kahel jalal liiku-

ja. See muutis reisi talle üpris keeruliseks, kuid piisava tahtmise korral on iga takistus ületatav. Möödunud suvel aga võttis Tauno koos sõpradega ette autoreisi Bulgaariasse.

Tauno sattus Astangule tänu Palamuse kooli õppealajuhataja soovitusel. Ta leiab, et elamistingimused ühiselamus ja taastusravi on väga head, kuid õppekvaliteet jätab soovida. Igal nädalal käib ta koos ehitajast isaga basseinis ujumas. Tallinnas elamise ajal on Tauno tutvunud ligipääsetava ühistranspordiga, kuid talle jääb mõistatamatuks, miks mõned trollijuhid nii pahurad kipuvad olema.

Tulevikus näeb Tauno ennast firmajuhi ja õnneliku pereisana, hoolimata SMA III vormist, mis avastati tal 2,5-aastaselt. ELSist loodab ta saada uusi tutvusi ja infot lihashaiguste kohta.

Sotsiaalministeerium annab teada

Selle aasta algusest tõusis sotsiaalmaksu maksmise aluseks olev kuumäär 2700 kroonilt 4350 kroonini (so. võrdne kuupalga alamääraga). Paljud töövõime kaotusega inimesed töötavad aga osaaajaga, kus kuupalk võib jääda alla kuupalga alamäära ja seega peaks töandja maksma sotsiaalmaksu kõrgemalt määralt kui teenitav tasu. Riik maksab osa sotsiaalmaksu äriühingu, mittetulundusühingu, sihtasutuse või FIE töötaja eest, kes saab riiklikku töövõimetuspensioni.

Töövõimetuspensioni saamise õigus tekib alates 40% töövõimekaotuse tuvastamisest. Riik ei maksa sotsiaalmaksu nende eest, kellel pole piisavat staaži, et saada töövõimetuspensioni (ehk saavad rahvapensioni). Riik maksab eespool kirjeldatud töötajate eest sotsiaalmaksu 4350 krooni pealt.

Selleks, et riik sotsiaalmaksu maksaks, esitab töandja asukohajärgsele pensioniametile igal kuul taotluse. Selles on töövõimetuspensioni saavate töötajate andmed:

- * ees- ja perekonnanimi;
 - * isikukood;
 - * töösuhte tekkimise või lõppemise kuupäev;
 - * riigi poolt makstava sotsiaalmaksu summa.
- Taotlus esitatakse hiljemalt palga arvestamise kuule järgneva kuu 2. kuupäevaks.

Lisainformatsioon:

Helmi Tampere

Tööturu osakonna peaspetsialist

+372 62 69 193

helmi.tampere@sm.ee

Sotsiaalteenuste parandamine

Vabariigi Valitsus on seadnud 2007-2011 aastal eesmärgiks luua Eesti inimestele võimalusi vääriks ja aktiivseks eluks vanaduspõlves ja suurendada sotsiaalset turvalisust ühiskonnas.

Eesti Patsientide Esindusühing kutsub teid üles jagama oma kogemusi sotsiaalteenuste kvaliteedi ja kättesaadavuse hindamiseks.

Üleskutse eesmärk on sotsiaalhoolekandesüsteemi patsiendisõbralikumaks muutmise ning sotsiaalministeeriumile konkreetsete ja rakendatavate ettepanekute tegemine sotsiaalteenuste paremaks väljaarendamiseks, kvaliteedi tõstmiseks ja kättesaadavuse suurendamiseks.

Kirjeldage vabas vormis, kas ja millistel asjaoludel on Teie sihtgrupi liikmetele:

1. osutatud sotsiaalteenus olnud puudulik;
2. vajaliku sotsiaalteenuse kättesaamine olnud takistatud;
3. soovitud sotsiaalteenus jäänud saamata.

Oodatud on ka kõik ideed, mis aitaksid sotsiaalhoolekandesüsteemi paremaks muuta.

Vastused saatke e-maili teel aadressil **esindus@epey.ee**. Tagasiside anname pärast vastustes kirjeldatud probleemide süstematiseerimist.

Teid ette tänades

Marika Kabal

EPE jurist

6566731

esindus@epey.ee



Ivi Kivilo

08. oktoober 1967 – 05. märts 2009

Pärnu Postimehe andmetel traagiliselt hukkunud Ivit mälestavad tema sõbrad sõnadega:

*Iga hetk on meie elu saatus,
igal hetkel on oma hind.*

*Iga hetk võib tulla viimne vaatus -
kostab kell ja sulgub lähedase eluring...*

Müasteenia ja diabeediga igapäevaelus üsna kenasti toime tulnud Ivi jõudis olla meie ühingu liikmeks poolteist aastat.

Ühineme koos kaastundeavalduseks

Ivi lähedastele.

Rahu lahkujale, rahu mahajääjaille!

ELS Pärnu osakond

FIE Marika Rannamets otsib puuetega inimesi, kes tegelevad käsitöoga. Tooted peaksid olema sinised, mustad, valged või sini-must-valged. Käsitöö valmistaja paneb ise oma tootele hinna, Marika Rannamets lisab sellele 30% ja müüb laadal.

Esiatgu tehtaks üks ese näidiseks, sobivuse korral esitatakse suurem tellimus. Pildid käsitöoesemetest tuleks saata e-maili aadressil **marika.rannamets@hotmail.com**. Ettevõtmise kodulehekülj on **www.rahvuslikudmeened.planet.ee**, seal on ka pilte olemasolevatest toodetest. Marikaga saab ühendust telefonil **529 0072**.

Mõned näited esemetest, mille vastu huvi oleks:

- küünlad
- mütsid-sallid
- mobiilikotid
- seebid



Alates detsembrist on avatud uus puuetega inimeste töö- ja koolitusportaal, mis asub aadressil **<http://www.edukas.invainfo.ee>**

Portaal on suunatud:

- erivajadustega inimestele, kes otsivad uut põhitöökohta, lisateenistust või täiendkoolitust;
- tööandjatele, kes otsivad lisatööjõudu;
- koolitajatele, kelle poolt pakutavad koolitused sobivad ka puudega inimesele;
- lastevanematele, kes otsivad oma erivajadustega lapsele sobivat kooli;
- kõikidele teistele, kes leiavad, et portaalist on neile kasu.

Portaali abil leiavad erivajadustega inimesed hõlpsamini endale sobiva töökoha või täiendkoolituse, samuti on tööandjal võimalik anda teada töökohast, mis sobiks ka vaegurile. Lisaks saavad koolitusfirmad või teised asutused portaali kaudu puuetega inimesi teavitada algavatest koolitustest.

Portaali kasutamine on tasuta. Palume võimalusel infot edastada kõigile huvilistele.

Külliki Bode
MTÜ THINK Eesti
www.think.ee
think@think.ee
53478422

Tervise Abi OÜ pakub elektrilist funktsionaalset voodit Etude Medley, mis võimaldab pulti kasutades lamaja asendit kohandada.

Kandevõime 180kg, voodisse sobiva madratsi mõõtmed: 90x200cm.

Voodil on:

1. Kolmeosaline lamamispind;
2. Elektriline kõrguse, põlve- ja peaosa reguleerimine kolme elektrimootori abil;
3. Elektriline kõrguse reguleerimine normaalasendist allapoole 40cm pörandapinnast ja ülespoole 80cm;
4. Ratastel püürdussüsteem;
5. Voodi laius on 102 cm;
6. Voodi pikkus normaalasendis 222cm.

Kaasas olev lisavarustus:

1. Voodi raami peapoolele kinnitav tõusmise abitugi koos kolmnurkse tõstmis-sangaga;
2. Reguleeritavad voodi küljetoed puiduimitatsiooniga.

Madrats tellitakse voodile eraldi. Soodsa hinnaga müük märtsi lõpuni.

Ligita Haavik
Tervise Abi OÜ
Ädala 8, 10614 Tallinn
tel 6737 813
mob 56261130
ligita@terviseabi.ee
www.terviseabi.ee