

EESTI LIHASHAIGETE SELTSI UUDISKIRI

Märts 2026

Hea ELS-i kogukond

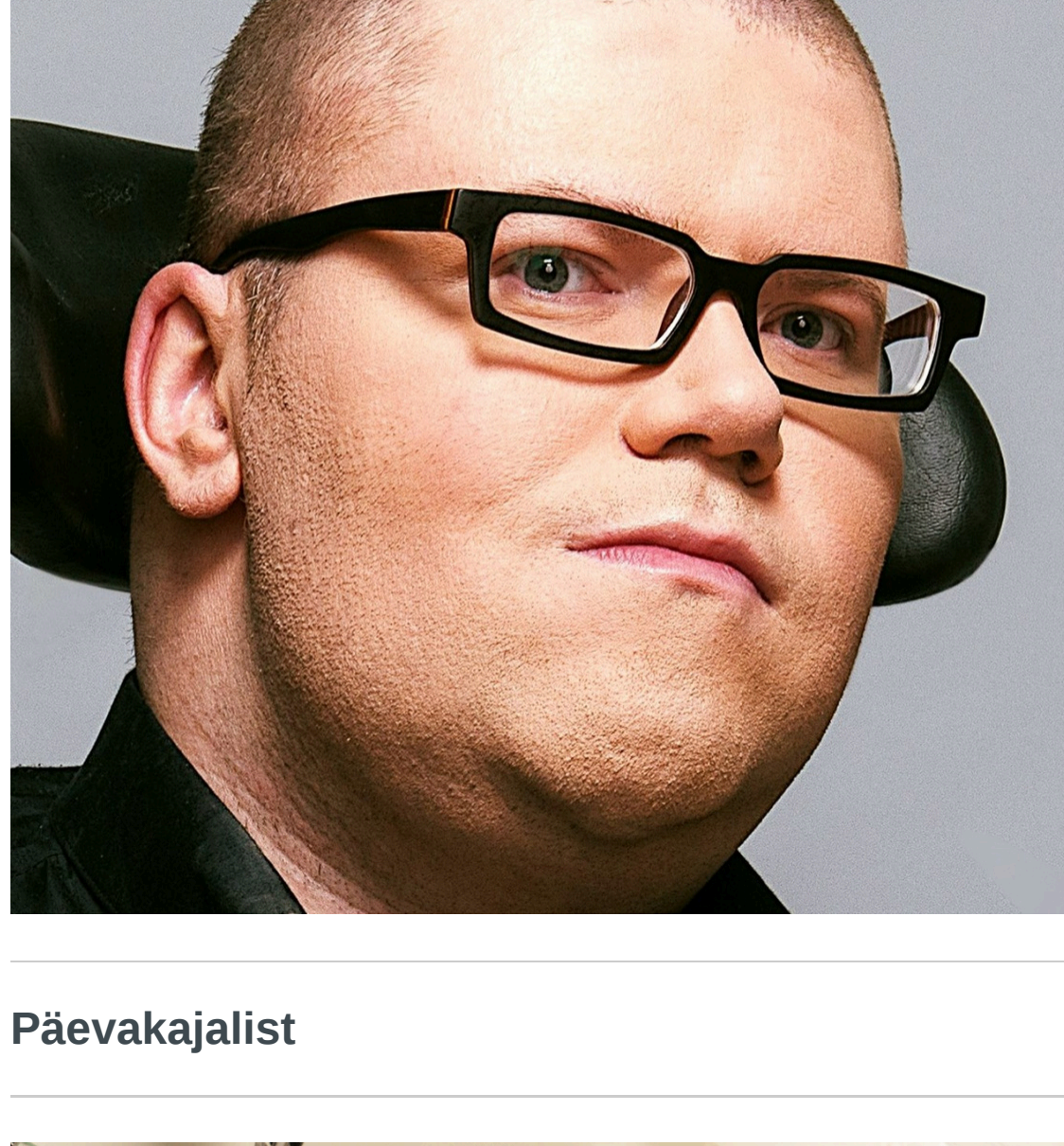
See uudiskiri on Eesti Lihashaigete Seltsi esimene digitaalne uudiskiri. Astume sellega sammu uue traditsiooni suunas ja soovime edaspidi teiega koostada vähemalt kolme korda aastas, et jagada olulist teadmisi, arenguid, kogemusi ja mõtteid, mis puudutavad lihashaigustega inimeste ja nende lähedaste elu Eestis.

Viimased kuud on olnud sisukad ja mitmekesised. Oleme käivitunud uusi algatusi, toonud kokku kogukondi, jaganud teadmisi ning otsinud võimalusi, kuidas lihashaigustega inimeste hääl oleks ühiskonnas paremini kuuldav. Selles uudiskirjas anname ülevaate nii toimunud sündmustest kui ka algatustest, mis alles koguvad hoogu.

See uudiskiri ei ole mõeldud ainult info jagamiseks, vaid ka dialoogi loomiseks. Kõik ettepanekud, mõtted ja tagasiside on väga oodatud. Just teie sisend annab kujundada, milline see uus traditsioon sisuliselt olema hakkab.

Soovin, et see uudiskiri oleks koht, kus tunnete end kogukonnana: jagame rõõme ja väljakutseid, räägime ausalt ning toetame üksteist.

Jüri Lehtmets
Eesti Lihashaigete Seltsi juhataja



Päevakajalist



Eesti Lihashaigete Seltsi eestvedamisel on käivitunud müasteenikutega võrgustik

Eesti Lihashaigete Selts on algatanud müasteeniaga elavaid inimesi koondava võrgustiku, mille eesmärk on suurendada teadlikkust sellest haruldasest lihashaigusest, parandada ligipääsu usaldusväärsete infolehtede ning tulevada ühiskondlikku huvikaitset.

Kuna müasteenia on vähelevinud haigus, tunnevad paljud sellega elavad inimesed end sageli üksi või infopuuduses. Just seda lõrka aitab võrgustik täita.

Võrgustik loob võimaluse jagada kogemusi, küsida nõu ning saada ajakohast infot kaasajaste ravivõimaluste ja igapäevase toimetuleku kohta. Sama oluline on ka ühine hääl, et müasteenikutega vajadused oleksid paremini nähtavad nii tervishoiusüsteemis kui ka ühiskonnas laiemalt.

Sügisel toimusid müasteenikutega esimesed kohtumised Tallinnas ja Tartus, kus arutati nii praktilisi küsimusi kui ka tuleviku suundi. Kohtumistega plaanitakse jätkata ka sel kevadel, et hoida kontakti ja arendada võrgustiku järjepidevalt edasi.

Lisate te olnud inimene Facebooki rühm ja suhtluskanal **Müsti Gravis**, mis võimaldab osalejatel igapäevaselt suhelda, üksteiselt nõu küsida ning jagada olulist ja huvitavat infot ka kohtumiste vahel.

Võrgustiku arendamisel ollakse ühenduses ka Lätis, Poolas ja Soomes müasteeniaga elavaid inimesi koondava organisatsiooniga, et arutada koostöövõimalusi ning koostada huvikaitset ka piiridest välj.

☀️ Kui sul või sinu lähedasel on müasteenia ja soov selles võrgustikus osaleda, palume sellest märku anda Eesti Lihashaigete Seltsi juhatajale Jüri Lehtmetale, kes saab lisada huvilised suhtusgruppi.

ELS-i aastakoosolek toimub 9.mail

Eesti Lihashaigete Seltsi aastakoosolek toimub Moel (Moe küla, Tapa vald; www.moe.ee). Kogunemine algab kell 13.00 registreerimise ja ühise söögiga, millele järgneb giidituur.

Pärastlõunai keskendumise seltsi põhitemaadele: tutvustame 2025. aasta majandusaasta- ja tegevusarannet ning revisjonikomisjoni aruannet. Samuti arutame ja kirjalikult seltsi 2025. aasta tegevuskava.

Võrust juhataja koordineerija ja Katerina Kõrran ja Tallinnast tulijate koordineerija Jüri Lehtmets. Hääleõiguse delegerimisel on vajalik volitus, milline tuleb digialkirjastatult saata aadressil els@eels.ee ja pealkiri "Volitus".

Tuletame meelde, et alates 01.01.2018 on seltsi liikmeteks üksikisikutele 5 eurot ja perel 8 eurot aastas. Palume makset:

Makse saaja: Eesti Lihashaigete Selts
Kontonumber: EE0221005200295000
Selgitusse "nim ja 2025 liikmeks."

Registreeru aastakoosolekule sinu. Registreerimise tähtaeg on 04.mai.

Liikumispudega ja lihashaigete inimeste lood jõuavad üha enam Eesti teatrilavadele

Praegu on Eesti teatrites korraga laval mitu erilimelist lavastust, mis käsitlevad erivajaduste teemat. Kolm erinevat etendust avavad seda maailma igaüks omal moel, tuues vaatajani lood, mis aitavad paremini mõista, märgata ja mõtestada.

Hea näide sellest on Ugala teater lavastus **"Elamise hind"**, mille loomiselt oli nõustajaks Tom Rüütel. Uhe teatrilavaku prototüübi loomisel ammutati inspiratsiooni just temast. Algselt olid mõlemad teatritelased kavandatud näitostöö kasutatavana, kuid pärast Tomiga kohtumist otsustati luua üks teatlane tema kogemusel põhinevana.

Loodame väga, et need lavastused püsivad teatrite mängukavades veel pikalt. Sellised etendused aitavad tuua avalikkuse ette teemad, millele igapäevaselt sageli ei mõeldata ning annavad olulise panuse teadlikkuse kasvatamisse lihashaiguste ja erivajaduste kohta.

Eriti väärtuslikuks teeb need lavastused see, et puudega inimesed on olnud nende loomisesse ise kaasatud. Ilma selleta võiks tulemus jääda pealiskaudselt või isegi eksitavaks. Meie kogemus näitab aga vastupidist – kaasamine on olnud sisuline ja läbimõeldud ning see annab lavastustele nii usutavuse kui ka suurema mõju.

Veebruaris jõudis Eesti Noorsooteatri lavale uuslavastus **"Näeme veel, Simoni!"** mis jutustab teismelisest Simonist – noorest inimesest, kes tahab elada täpselt samasugust elu nagu tema eakaaslased. Tal on unistused, sõbrad, soov iseseisvuse ja privaatsuse järele. Samal ajal elab Simon Duchenne'i lihastüüroofaaga, mis seab tema igapäevaelule ja tulevikuplaneerimisele omad piirid.

Lavastus põhineb kirjanik David Hilli romaani ning keskendub eelkõige sõprusele, eluandele ja inimväärtusele. See ei ole lihtne diagoonilist, vaid noorest inimesest – ja just see tõttu tekib vaatajalt etenduse jooksul tahmatut küsimus: kas see tundub tuttav? Kas ma tean kedagi sellist? Kas see võiks olla keegi meie ümber?

Lavastaja Getter Meresmaa sõnul kutsub „Näeme veel, Simoni!“ vaatajat mõtlema ligipäätavusele ja kaasamisele ning sellele, kuidas ühiskond kohtleb inimesi, kes vajavad teistsuguseid tingimusi, kuid soovivad samu asju nagu kõik teised – sõprust, iseseisvust ja õigust teha oma valikuid.

Lavastuses mängivad Lee Trei, Doris Tislar, Mart Müürisepp, Hardi Möller ja Mark Erik Savi. Etendust antakse veebruarist maini.

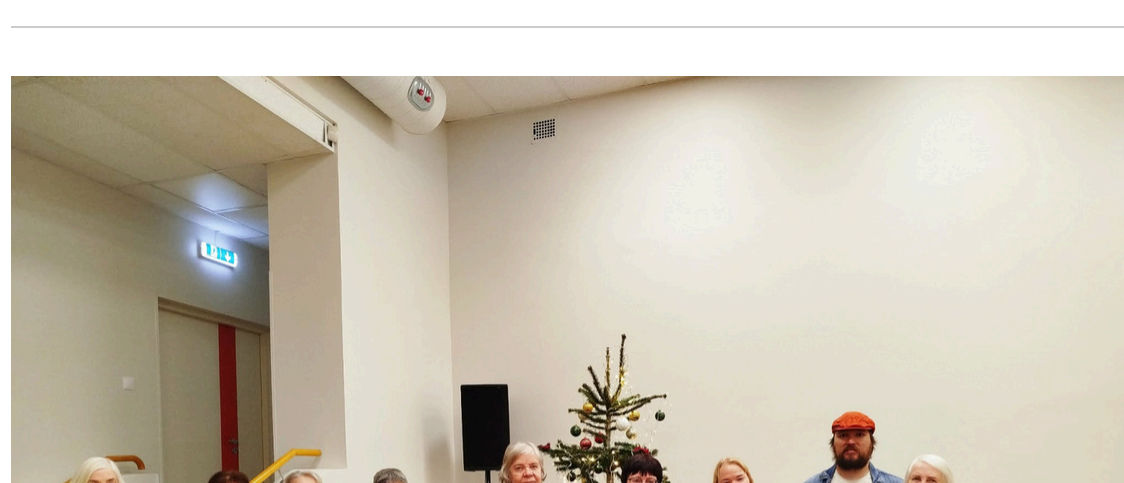
Lisaks kunstilisele väärtusele on lavastusel ka toetav mõde: igalt ostadud „Näeme veel, Simoni!“ piletit läheb 1% Eesti Lihashaigete Seltsi toetuseks, aidates kaasa seltsi tegevustele ja kogukonna tugevdamisele.

☀️ Mine vaatama, vaata tähelepanelikult ja märka, kui tuttav see lugu tegelikult on. Lisainfo ja oledid.

Valitati uuslavastus „Käte ja jalgade vahele“ kutsus vaatajat esinema rolli, kus liikumine ja suhtlemine saavad sümboliseks hingepaisude mälestustel kontaktile teistega. See lavastus viib publiku ruumi, kus keha kui võimendust vahend muutub kõnelejakaks, mõtletejaks ja kogemustuumiks viisil, mis ei jätta kedagi neutraalseks.

Tegu on teosega, mis kõnetab läbi vormi ja liikumise, ärgitades mõtlema sellele, kuidas erinevused meid tegelikult rikastavad ja mil viisil võime ühiskondlikku ruumi muuta avatumaks.

☀️ Rohkem info ja etenduste kalender.



Ugala teater lavastus „Elamise hind“ toob lavale erivajaduste kogemusi – ühe teatrilavaku loomiselt oli inspiratsiooniks Tom Rüütel.



Koosolemise rõõm ja uued sihid: Eesti Lihashaigete Selts pidas jõululõunat

Pärast pikemat pausi otsustas Eesti Lihashaigete Seltsi juhatus, et on aeg taas kokku tulla ja ühiselt jõuluõunaga tähistada. Nii toimuski 2025. aasta jõululõuna Tallinna Puuetega Inimeste Koja saalis. Lihtsas ja koduses paigas, kus fookuses oli eelkõige koosolemise rõõm.

Jõululõuna algas loovus ja mõnusa meeleolu. Klubi ruumis juhendas Liivi Vaas noiktsemise töötuba, kus valmisid pakkikusaapad, kuuseparjad ja volditud jõulukaunid. Kaeline tegevus pakkus nii loomsu rõõmu kui ka hea võimaluse omavahel juttu ajada ja rahulikut jõulurütmis sisse elada.

Pärast noiktsemist ootas osalejaid Jahn Cateringi valmistatud jõululõuna ehk traditsiooniline lõuna ja kapsas. Et jõululauas väliseks mõnust jõuleolu, aitas Jannika Paulus taustaks raadio mängima ning vaikus asendus peagi vestluste ja naeruga.

Enne muusikalist ooda tehti juhatus liikese tegevuste seltsi tegemistest ja tulevikuplaneerimisest. Räägiti infokirja taastamisest ning jagati rõõmuvastavaid uudiseid, et ees ootab uus suvelaager – seekord Toosikannul. Samuti seisab ees tegev aasta, kuna plaanis on koguni kuus erinevat seltsi sündmust, mis pakuvad võimalusi nii kohtumiseks kui ka koos tegevuseks.

Õtu muusikalise poole eeskohts Rene Paul, kelle blueslik jammimine tõi saali soojaks ja vahetu meeleolu. Muusika tõi ruumi, kus igaüks sai oma laulu, naidada kui ka lihtsalt olla. Enne kujuminekut maiautati veel kringliga ning võeti rahulikut kokku üks soe ja südameki parastõuna. Jõululõuna tuletas meelde, kui oluline on aeg-ajalt kokku tulla, jagada hetki ja vaadata ühiselt tulevikku.



Ühine jõululõuna tõi kokku seltsi liikmed, et tähistada aasta lõppu ja vaadata uude aastasse.

Reisikirju

Valmiera suvelaager tõi kokku seltsi liikmed ja nende pered

Möödunud suvel toimus Eesti Lihashaigete Seltsi suvelaager lätelase Valmieras, mis ligi 30 seltsi liiget ja pereilget veetsid koos kolm suvaku, lihtsast ja ühendavat päeva.

Laager pakkus nii aktiivseid ühistegevusi kui ka rahulikumat koosolemist, kus sai jagada kogemusi, naerda ja lihtsalt olla made keskel.

Loe pikemalt vahvast väljasõidust silt.



Koos olemine, ühised tegevused ja rõõm väikestest hetkedest – selline oli seltsi suvelaager.

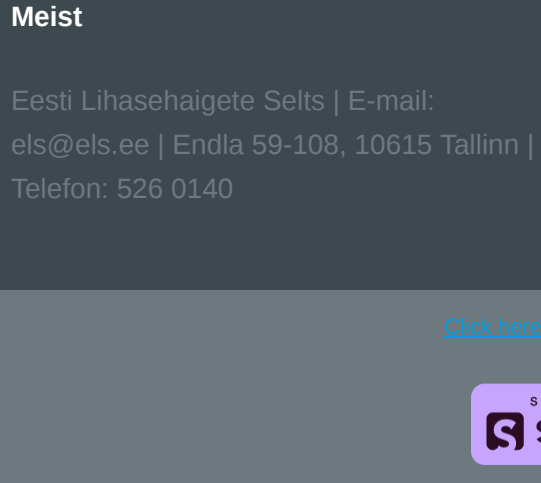
Jänuse viisiku Augusti Blues suvises Haapsalus

Meie Jänuse seltskonnal on kujunenud omamoodi linnapuhkuse traditsioon, mille raames põlame alati ja pärasid iga aasta ka linnas käinud Riias, Tallinnas, Tartus, Rakveres ja Saunas. Nüüd oli aeg Haapsalu kales.

Meie seltskond oli seekord viielikeline: mina, Tom, Valve, Heiki ja Maikel. Herki pidi kahjuks ka sel korral tripist kõrvale muude toimetuste tõttu. See aastal oobisime Villa Fannyhoovis aadressil Põrve 20. Silt saatoqi ülevaate seltsile, kuidas meie bluesist läbi imbutud Haapsalu linnapuhkus lahtis rullus.



Nende olid igati toreid kaunil päeval bluesi helidesse mattunud Haapsalus. Julgustan teid planeerima ringsõite kaunis Eestis – sin on nii mõndagi toredat avastada.



Eesti Lihashaigete Selts (ELS) on ühendus, kelle eesmärgiks on parandada lihashaigustega inimeste elukvaliteeti. Selle eesmärgi täitmiseks on mitmeid teid – toetame oma liikmeid kogemuse ja nõuga, vahendame informatsiooni nii haiguse kui toimetuleku kohta, korraldame silmaringi laiendavaid üritusi ning pakume väljakutset lüüa kaasa seltsi igapäevatoos. Hea humor on meie ühiste ettevõtmiste lahutamatu kaaslane ja iga meie "pere" liige on maks võetud just sellisena nagu ta on.

Meist

Eesti Lihashaigete Selts | E-mail: els@eels.ee | Endla 59-106, 10615 Tallinn | Telefon: 526 0140

