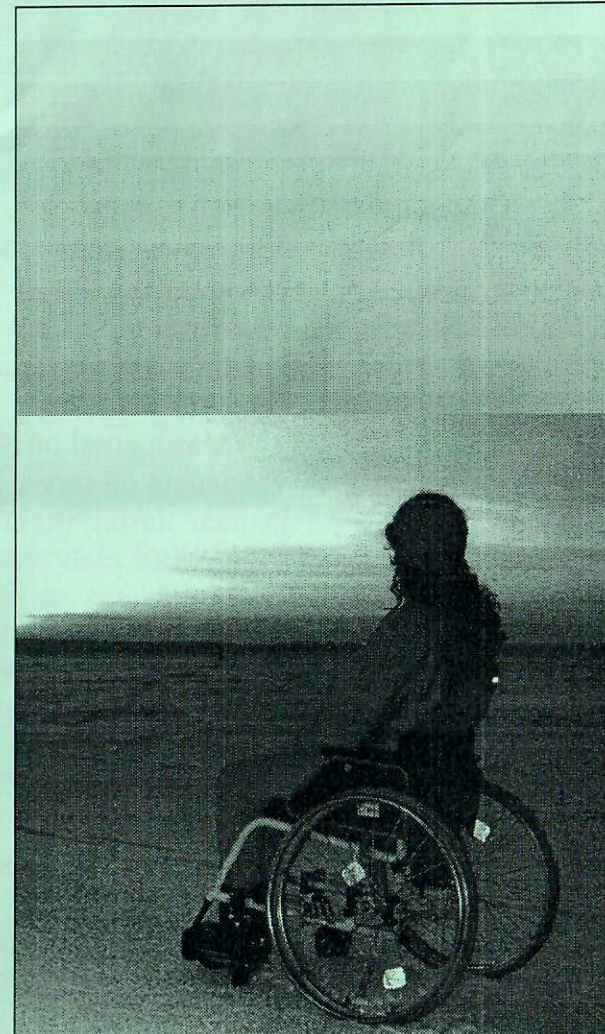


INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
tel.: 55 22 66 Aive Raudkivi
Kujundus: Külli Reinup



LIHASEHAIGETE SELTSI
INFOLEHT
MÄRTS 1996

”ILUS POISS, AGA MINA
EI NÄE KUI TA SUUREKS
KASVAB...”

RATTAD VURAMA,
NOORED!

NÄRVIHAIGUSTE
KESKUS

KONTAKTANDMEID

Närvihaiguste keskus
Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)
Neuroloog dr. Merle Ööpik
Psühholoog Ester Väljaots
Invaabi keskus INVARU

Geneetiline konsultatsioon

Dr. Katrin Õunap
Dr. Valentin Sander

(Eestis on võimalik määrata Duchenne ja Beckeri düstroofiate geene, muude lihasehaiguste geene veel mitte).

55 22 66 Nõmme tee 2, Tallinn
655 18 09

27- 44 85 12 Puusepa 2, Tartu
66 15 21 Magasini tn.29, Tallinn
21 19 20 Lasnamäe tn.8, Tallinn

Oru tn. Lastekliinik, Tartu
Tallinna Lastepolikliinik

NÄRVIHAIGUSTE KESKUS

1996. aasta tõi Lihasehaigete Seltsile oma ruumi, mis asub Nõmme tee 2. Õigupoolest jagame seda *SCLEROSIS MULTIPLEXI ÜHINGU (SMÜ)* Tallinna osakonna ja *PARKINSONIHAIGUSE SELTSIGA (PHS)*.

Uus NÄRVIHAIGUSTE KESKUS hakkab koordineerima kolme ühingu ühisüritusi, seminare, laagreid ja muud tegevust, vahendama infot nii vastavate haiguste kui ka nende organisatsioonide tegevuse ja võimaluste kohta.

Pidagem põialt, et keskuse finantseerimine õnnestuks!

Sclerosis Multiplexi Ühingu Tallinna grupi ühe eestvedaja **TIIU STRAUSSI** sõnul on SM saja näoga haigus, mille algus ja kulg on äraarvamatud. SM-i peamisteks sümptomiteks on tasakaaluhäired, käte ja jalgade

nõrkus, topeltnägemine, tunde- ja tundlikkusehäired. *SM-i puhul kahjustub või häviv närviteid ümbritsev müeliinikest.* Noorim teadaolev SM-i haige on 3-kuune, enamasti algab SM siiski nooruseas, mingit ravi haiguse vastu pole seniajani leitud.

SM Ühing loodi 1990. aastal. Viie aasta jooksul on korraldatud regulaarseid ühisüritusi, laagreid. Ühingu sidemed Soome SM Liiduga. Meditsiinitöötajate poole pealt on ühingu hingeks olnud mullu Tartus SM-i polikliiniku asutanud dr. **KATRIN GROSS.**

Parkinsonihaiguse (PH) sümptomitena tõi seltsi president **HEINO BOIKOV** välja jäsemete ja pea värisemise, liigeste jäikuse ning liikumisvõime vähenemise. Haigus algab kesk- või vanemas eas. Välja seda

ravida ei saa, küll on olemas mitu ravimit, millega saab haiguse progresseerumist pidurdada.

PH Selts loodi 1993 aasta lõpul prof. **REIN ZUPPINGU** innustusel. Seltsi meditsiinilisteks konsultantideks on dr. **RUBANOVITŠ** Tallinnas ning dr. **TOOMAS ASSER** ja **PILLE TABA** Tartus.

Seltsi seniseks olulisemaks saavutuseks peab H. Boikov ravivõimlemisgrupi tegutsemahakkamist. Loodetavasti ilmub peatselt ka dr. T. Asseri poolt koostatud käsiraamat haigetele ja nende pereliikmetele.

RATTAD VURAMA, NOORED!

Euroopa Lihasehaigete noorteorganisatsiooni EYO 1996. aasta kevad-suviste ürituste kava peaks kõigil alla kolmekümnestel vere kiiremini käima panema!

- * **Suvelaager Sloveenias.** Fantastiliselt mitmekesine programm, osalejad enamikest Euroopa riikidest.
- * **Vahetuspuhkuse programm** pakub võimalust veeta oma puhkus välismaal mõne sealse lihasehaige juures. Samas tuleks ise ka valmis olla mujalt tulnuid võõrustama.

- * Informatsioon selle kohta, millised **õppimisvõimalused** on liikumispuuetega noortel **Euroopa ülikoolides.**

Eesti üritused

- * Üle nädala kolmapäeviti toimuvad Nõmme tee 2 **loovteraapia tunnid.** Juhendajaks on **MALL TAMM.** Osalejatelt ei eeldata niivõrd annet kui huvi ja tahtmist loomingu ja iseenesega tegelemise läbi oma seisundit parandada. **OOTAME KÕIKI!**

- * 22. – 26. aprillile on planeeritud 14 inimese suuruse grupi **turismireis** Estline'il **Stockholmi.** Kindlasti saab reis olema odavam kui reisibüroode poolt pakutavad sõidud, täpne hind selgub hiljem. *Huvilistel palume registreeruda.*

- * Seltsile on kogunenud mitu **videofilmi**, mida saab laenutada.

"Itaalia – sammhaaval integreerumine ühiskonda" (EYO)

"Seiklus Soomes" – rahvusvahelisest suvisest noortelaagrist

"Kas ravi leitakse Michaeli jaoks õigel ajal?"

- * Tööpäevadel kell 14.00 - 15.00 saab käia **"Kalevi" ujulas**

- * Juuni algul on tulemas **spordipäev**, kus igaüks endale midagi jõukohast leiab

- * 05. – 07. juuli toimub Karaskil Lihasehaigete Seltsi **laager.**

- * Augusti algul tuleb külla **Taani Lihasehaigete Seltsi näitetrupp.**

Samal ajal toimub üle-eestiline **noortelaager.**

TÄPSEM TEAVE TEL.: 55 22 66

PERSONAALABISTAJAID EI OLE ENAM

1995. aastal sai ca 30 raske liikumis- ja nägemispuudega inimest endale riigi kulul abilist palgata; nüüd enam ei saa, sest riigil pole rohkem raha. Neid inimesi, kes abilise teenust reaalselt kasutasid, oli umbes kümme. Abilist tohtis eksploateerida üksnes väljaspool kodu ja ajalimiit oli 16 tundi kuus. Iga abiline sai selle eest 144.- krooni puhtalt kätte. Arvutus näitab, et riigieelarvest oli nimetatud projekti jaoks määratud 34 560.- krooni (ehk 4320.- krooni kuus). Makse ma siinjuures ei arvesta, sest need läksid niikuinii riigikassasse tagasi.

Käesolevast aastast võtsid kohalikud omavalitsused personaalabistamisega seotud küsimused üle. Aga omavalitsustel pole teadagi raha ja abilisi enam palgata ei saa.

Vaadates neid rahasummasid, mis eelmisel aastal personaalabistaja teenuse osutamiseks välja anti (reaalselt kasutati sellestki üksnes kolmandikku), ei oska muud järeldada, kui et küsimus on soovimatutes asjaga tegeleda. **Raha puudumine on üksnes mugav kattevari, mille taha pugeda!**

Meie, liikumisvõimetud, istume kodus, see mõjub mõtlemisele väga hästi!

JAAK VÕSA

"ILUS POISS, AGA MINA EI NÄE KUI TA SUUREKS KASVAB..."



Mart 5-aastasena

...ütles veel päris väikese Mardi kohta tema vanem vend Ülo, kes suri 15-aastaselt. Põhjuseks üks raskemaid lihasehaigusi – Duchenne'i düstroofia. See on pärilik tõbi, mida põevad ainult poisid: 4 - 6-aastaselt hakkavad lihased jääma nõrgemaks, ühel päeval tuleb jääda ratastooli ja siis...

Mardi emal on olnud kaheksa last, neli tüdrukut ja neli poissi. Vanim vendadest on terve, järgmine oli Ülo, praegu on elus ka 13-aastane Mart ja paar aastat vanem Mait. Ühes kodus vennad oma ratastoolidega ei liigu, Mait elab ema juures Hagudis, Mart koos vanaemaga Tallinnas, Kivimäel.

Minu külaskäigupäeval torkab Mardi juures toaseinal silma lõbus silt: ETTEVAATUST REAKTIIVLENNUK! SISENEMINE OMAL VASTUTUSEL – eelmisel päeval on siin sõber külas käinud (lennukit küll kusagilt ei paista). Mardil on hästi lõbusad ja säravad silmad. Vaatame albumist perekonnapiilte. Sellest kirevast elust annaks terve filmi teha, natuke nukra filmi... Vaikselt veerevat juttu elavdavad Mardi heledad ja rõõmsad kilked. "Tema, jah, kiljub mul mõnikord niimoodi", ütleb vanaema. Paar esimest klassi käis Mart ise koolis, nüüd, kui ta ratastooli on jäänud, käib õpetaja kaks korda nädalas kodus. Mart õpib eesti keelt ja matemaatikat ning õppimine läheb hästi.

Mart ja vanaema elavad omanikule tagastatavas majas teisel korrusel. Eelmisel suvel sai poiss väljas aias ka olla, talvel aga tuleb kogu aeg toaseinte vahel püsida.

Mardi kõige suuremaks sooviks on oma tuba. "Siis saaksin kogu aeg sõpru külla kutsuda. Muidu on päeval kodus igav", ütleb poiss. Ja vanaema räägib, et nad tahaksid hoopis Mustamäele, vanuritele ja puuetega inimestele mõeldud sotsiaalmajja kolida. "Ma käisin seda maja vaatamas – nagu loss", ütleb vanaema. "Siin olen briketi keldrist ülestoomise ja läbijooksu laega päris hädas." Loodame koos, et nende soov läheb täide!



Seltsi suvelaagris.

Praegu saavad perekonnad, kus Duchenne'i düstroofiat esineb, Eestiski geneetiliste analüüsidega kindlaks teha, kas loode emaihus on haige või terve.

AIVE RAUDKIVI

KOLMAS REVOLUTSIOON MEDITSIINIS

– nii nimetavad **GEENITERAAPIA** alaseid uuringuid suurte ajalooliste revolutsioonitegemise kogemustega prantslased. Nemed avastasid 19. sajandi alguses miljoneid elusid päästnud vaktsineerimise (L. Pasteur) ja 50 aastat hiljem antibiootikumide viirusevastase toime (A. Flemming).

"Geeniteraapia" on sõna, mis annab lootust leida ravi enam kui 4 000 erinevale pärilikule haigusele. Siia hulka kuulub ka enamik närvi-lihasehaigusi. Lühidalt öeldes tähendab see puuduliku geeni asendamist tervega. Selleks tuleb:

- * teha kindlaks kahjustatud geeni asukoht
- * määrata kindlaks kahjustatud geen
- * töötada välja ravi kontseptsioon
- * teha katsetustega kindlaks ravi tõhusus
- * ravida haigeid

Teadusuuringud on tohutult kallid. Paljudes riikides korraldatakse raha hankimiseks TV-showsid, mis on eetris 30 tundi järjest (!) Lisaks haiguste ja nendega seotud uuringute kajastamisele mahub hiidprogrammi muusikat, tantsu, ja muud meelelahutust. Tänu nendele rahadele on rajatud teadusuuringute süsteem, mis on viimase 7 aastaga leidnud või teinud kindlaks peaaegu 150 erineva haiguse geeni. Väga tugevaid uurimiskeskusi on USA-s ja Inglismaal.

Millal leitakse lihasehaiguste ravim? Ükski vastutustundlik arst sellele küsimusele vist vastata ei söanda, ent lohutav on teada, et ÜKSKORD TULEB SEE PÄEV NIIKUINII!