

11-12.15 M. Kallaste
 Lina Kallaste
 Kelli Kallaste
 12.30-14.00 Kodade istuajal
 14-15.30 Lõuna
 15.30-17.30 Vastuvõttu
 17.30 Kop.õlle

INFOLEHT

Kaastööd, ettepanekud jne.
 tel./faks 6523 486 Jaak Võsa
 e-post: jaak@els.ee
 Kujundus: Külli Reinup



LIHASEHAIGETE SELTSI

INFOLEHT

NOVEMBER 2000 11

Kuidas süstida mutanti

Inimõigused puudega inimese aspektist

Konverents ja seminar Tartus

TOREDAD PÄEVAD KARASKIL

Mis tehtud, mis teoksil

*Kui lustina luhal ma
mängisid kaskede all,
siis oli mu süda nii puhas,
kui allika vete kristall*

Lugeja kirjutab...

KONTAKTANDMEID

Eesti Lihasehaigete Seltsi kontor
Tallinna Järve Haigla, III korrus

Multipleksi Ühing Tallinnas (Tiiu)
Invaabi keskus INVARU
Iseseisva Elu Keskus

Transport Tallinnas
Buss-takso (tõstukiga)
Inavataks

Energia 8, 11316 Tallinn
els@els.ee www.els.ee
Tel./faks 6523 486

621 19 20 Lasnamäe tn. 8, Tallinn
Tel./faks 6523 486

Oru tn. Lastekliinik, Tartu
6120 010
6442 442

Mis tehtud, mis teoksil

Multiplexi keskus avab oma ukse lihasehaigetele.

Sclerosis Multiplexi keskus, asukohaga Eesti Meremeeste haiglas, avab oma ukse lihasehaigetele. Seni Eesti lihasehaigetel puudub oma rehabilitatsiooni- ja nõustamis keskus ja inimesed on jäetud juhuse ning saatuse hooleks. Haiguse salakavaluse ja etteaimamatu arengu tõttu, eelistavad arstid lihasehaigetest hoiduda. Pealegi napib teadmisi nende geneetiliste tõbede kohta.

Sclerosis Multiplexi ja lihasehaiguste välised sümptomid küll sarnanevad paljuski, kuid nende tekkepõhjused on täiesti erinevad. Ometigi puudub mõlemal juhul ravi selles mõttes, et inimene terveneks haigusest. Parim mida suudetakse teha on haiguse progressi pidurdamine ja selle kaudu patsiendi elukvaliteedi parandamine. Sellel eesmärgil ongi loodud Eesti SM keskus.

Käesoleva aasta lõpus pakuti lihasehaigetele taastusravi võimalust SM keskuses. Soovijaid oli rohkesti, kuid kohalike haigekassade probleemide tõttu jäid paljud patsientidest koju. Uue aasta alguses korraldab SM keskus seetõttu järjekordse programmi lihasehaigetele. Kõikidel meie seltsi liikmetel tasub jälgida infot internetist aadressil: <http://www.online.ee/~elsr/kuulutus.html>.

Seminarlaager Karaskil

Järgmisel aastal korraldab ELS koguni 2 seminari Karaski kohanemiskeskuses. Esimene neist toimub juba jaanuaris (19-21 jaanuar 2001), millest oodatakse osa võtma peamiselt sügava puudega inimesi. Projekt toimub koostöös Võru Ratastooliklubiga ja puudutab abilise teenustega seotud probleeme. Huvilistel palume end registreerida telefonidel: 078 24132 või 06523486.

Uus interneti aadress

Eesti Lihasehaigete Selts saab uue interneti aadressi www.els.ee. Ideed meie lehekülje tehniliseks ja sisuliseks uuendamiseks on oodatud.

Kaunis päev – Pärnu seltsi kokkutulek Kirbu jõe ääres

Lihasehaigete Seltsi Pärnu osakond kogunes 22. juulil grupijuht Saima Härmi eestvedamisel oma järjekordsele üritusele, mis seekord toimus 9 km kaugusel Pärnust Kullimännikul Kirbu jõe ääres. Ürituse mõnusaamaks läbiviimiseks sai tehtud lõke ja grillitud vorstikesi. Kogunenud olid enamus liikmetest. Tulid kõik, kes vähegi said, et arutada oma probleeme ühiselt. Kui varem olime õppinud teistelt ja kutsunud külla teadja-inimesi, siis seekord otsustasime läbi mõelda kõik võimalused ise enda abistamiseks. Kuna minul, Urve Viksil, on haiguse alal kõige suurem "staaž" – üle 40 aasta, siis püüdsin toimetuleku alal juhtotsa lahti teha. Jaotasin teema alalõikudeks: tervislik toitumine, olme, haiguse ravi, kriisihetkel eneseabi. Seekordsel kokkutulekul käsitlesin neist esimest – tervislikku toitumist. Inimene olevat see, mida ta sööb. Toit peaks olema ühtlasi ravimiks ja ravim toiduks. Veel arutasime ühiselt, mil viisil meie organism saab toidult maksimaalse, kannatamata sealjuures rasvumise all. Tulime kokkuvõttes järeldusele, et tuleb vähem süüa, rohkem vett juua, teha lihtsaid kehalisi harjutusi ja seda alates keha äratamisest voodis ärkamise järel, kasutada kõiki võimalusi värskes õhus liikumiseks, piisavalt magada, rohkem naerda ja mis kõige olulisem – armastada elu.

Pärast ühist keskustelu valisime plaanikohaselt oma seltsile uue grupijuhi, kelleks sai Linda Murd ja tänasime tubli töö eest Saima Härmi. Järgmise üritusena on meil soov sõita üheskoos Tallinna, et külastada taasavatud Kadrioru lossi.

URVE VIKSI

TOREDAD PÄEVAD KARASKIL

Kogunesime 16. juunil järje-Seltsi seminar-laagrisse Põlvamaal vahelduseks meie keerulisele igaseitsmes lihasehaigete seltsi laager. Laagris oldud aeg oli küll väga lahkuda, ent samas oli see ka oli juba raske üksteise meeldivast

Meid oli laagrisse kokku tulnud uute, huvitavate inimestega tuttolin tundnud vaid nime järgi. Nüüd kokku panna. Päevad olid täis. Esimesel õhtul tuli ennast tutvustada ja ette kanda šketš teemal «Olen uhke, et olen vaegur.» Samal õhtul käidi ka saunas ja kuulati muusikat.

Laupäeva hommik algas hommikuvõimlemisega. Seda viis läbi TÜ kehakultuuri osakonna lõpetanud Saima Sirkel. Peale hommikuvõimlemist ja hommikusööki kogunesime saali. Seal jaotati inimesed kahte gruppi. Esimesel grupil oli võimalus osa saada muusikateraapiast., kus oli palju muusikat ja liikumist. Seda viis läbi Marju Saar. Samal ajal oli teise grupi liikmetel värvusteraapia. Seal oli vaja palju joonistada ja tegime ka ohtralt nalja. Värvusteraapiat viis läbi Mall Tamm. Kui värvusteraapia ka läbi oli, siis puhkasime veidi. Seejärel peale õhtusööki algas kell seitse tantsuõhtu. Kaks pillimeest mängisid viiuli ja akordioniga rahvalikke lugusid, mille järgi oli hea tantsu lüüa. Tantsida said enam-vähem kõik. Ratastoolis vihuti ratastoolitantsu.

Pühapäeva hommik algas taas hommikuvõimlemisega. Peale hommikusööki tegime kokkuvõtteid laagrist. Tegime ettepanekuid, milliseid üritusi võiks lihasehaigete selts edaspidi ette võtta. Arutati ka lihasehaigete igapäevaste probleemide üle. Tõdesime, et meie probleeme on väga raske lahendada, kuid ühisel jõul õnnestub see siiski paremini.

Kell aga liikus muudkui edasi ja varsti oligi hüvastijätku aeg käes. Niisiis lahkusime oma kodudesse 18. juunil. Kohtumiseni taas Karaski laagris!

REILIPÄÄRT

Kaks nädalat Tallinna MEREMEESTE HAIGLAS

Meile saadeti teade, et 10 inimest saavad minna taastus ravile. Tekkis väike arusaamatus, pika sebumise peale tuli välja et hoopis 3 inimest. Oli raske otsust teha sest soovijaid oli rohkem. Lõpuks leidsime lahenduse. Täname neid kes mõistsid meie soovi ja loobusid sellel aastal. See-eestst lubati uuel aastal kohe jaanuaris järgmistel tulla.

23.oktoobri 2000 a. hommikul kell 7.00 hakkas Pärnust liikuma Buss, et korjata kokku 3 lihashaiget. Esimest korda võimaldati ka meil raskematel lihashaigetel ilma abistajateta sellest kahe nädalasest taastusravi kuuris osaleda. Olime algul väga hirmul, kuidas toime tuleme. Sõit läks ruttu.

Vastuvõtul kutsuti 2 abistajat appi kes aitasid ratastoolid bussist maha. Osakonnas võimaldati valida voodeid. Kiiresti lahentati voodite probleem, kellele madal, kes vajas pehmemat aset. Ja kohe hakkas kiire tööpäev. Algul kuulasid arstid meie probleeme ja kaks päeva kadusid kiiresti. Siis meeskond arutas omavahel kuhu kutsuti ka üks haige korda mööda ette. Arutleti läbi uuringute suhtes (veri, EKG, südame uuringud, uriinipidamatuse probleemid, võimlemis harjutused, psühholoog, sotsiaaltöötaja. Peale lõunat olid loengud, millest võis valida, mida keegi soovib. Arst rääkis lihshaigustest, söömisest, selja- ja pea valudest, põieprobleemidest, abivahenditest, uutest toetustest, jne. Sotsiaaltöötaja aitas leida abivahendeid, mida keegi vajas. Abistajad ja õed sikutasid Maimut neljakesi. Hiljem panid igaüks omad soovitud ja leiti lahendus kahe laua abil, mis lükati ratastooli vahelt atri alla. Ja siis vaatasid kõik suud lahti kuidas Maimu ise kui vähk ratastooli tagurdas. Ratastoolist voodisse oli veidi tülikam, kuid nalja ja naeruga õnnestus seegi. Naerda ja nalja sai palju. Kellel vajas voodi ots maha, panime tabureti alla. Kui toodi uus voodi, istus Sirje taburetile millel mõne aja pärast jalg ära vajus ja Sirje prantsatas radiaatori ja voodi vahele kust kohe kuidagi ise püsti ei saanud. Õnneks suurt viga ei saanud keegi. Ka meeste toas oli väike äpardus, kus Tanelit tõstes üks õdedest Taneli selja alla jäi. Lõbus oli ka võimlemisruumis, tuli välja et olime end valesti painutanud. Tänu Tiule ununesid koduigatsus ja valu, sest tema naljad ja loba ei lõppenud enne ööd. Me ei ole kodus nii palju naerda saanud kui siin, haiglas.

Olid ka meeldivad palatikaaslased, naeru ja juttu jätkus poole ööni. Üllatas meid ka Lihashaigete Seltsi juhataja koos emaga, täname neid külakosti eest. Avatud oli ka internetipunkt, kus põhiliselt Taneli abiga oma vaba aega sai sisustatud.

Oleme väga tänulikud meeldiva ja lahke vastuvõtu eest.

TANEL, TIJU, MAIMU JA SIRJE

Inimõigused puudega inimese aspektist

Konverents ja seminar Tartus



28.09.–29.09. käesoleval aastal toimus Tartus rahvusvaheline konverents "Inimõigused puudega inimeste aspektist" ja sellele järgnes kohe 30.09 – 01.10 seminar "Isikliku abistaja teenus". Konverents ja seminar olid suunatud ametnikele, poliitikutele, puuetega inimestele; seminar eriti inimestele, kes on potentsiaalsed isikliku abistaja teenuse kasutajad, nende pereliikmetele ning isiklikele abistajatele. Konverentsi ja seminari korraldasid noorteklubi "Händikäpp", Soome Iseseisva Elu Keskus Kynnys RY ja Eesti Iseseisva Elu Keskus. Mõlema ettevõtmise kohaks oli hotell "Barclay".

Üks korraldajatest, Soome Iseseisva Elu Keskus Kynnys RY, on 1973. aastal asutatud puuetega inimeste inimõiguste ja puuetega inimestele võrdsete võimaluste

loomise eest võitlev organisatsioon. Organisatsioon on osa Ameerika Ühendriikidest alguse saanud *Independent living* liikumisest ning on oma südameasjaks võtnud Eestiski iseseisva elu põhimõtteid juurutada. Ning just Kalle Könkköla oli Eesti Iseseisva Elu Keskuse loomise peamisi innustajaid.

Konverentsil "Inimõigused puudega inimeste aspektist" oligi põhirõhk puuetega inimeste inimõigustel ja rahvusvahelisel puuetega inimeste inimõiguste eest võitlevatel organisatsioonidel. Juhani Kortteinen, Soome Inimõiguste Liiga juhatuse liige, Helsingi Ülikooli Rahvusvaheliste Suhete ja Euroopa Liidu Õiguse Õppetooli juhataja, rääkis algatuseks üldistest inimõigustest, Euroopa Liidu ja ÜRO inimõigusi puudutavatest põhimõtetest ja kokkulepetest, inimõigustest kinnipidamist jälgivate instantsidest ja nende struktuurist.

Seejärel rääkis Kalle Könkköla, Soome Sotsiaal- ja Tervishoiuministeeriumi Rahvusliku Puuetega Inimeste Nõukogu peasekretär, oma võluval moel, rohke huumoriga vürtsitatult, puuetega inimeste liikumise ning organisatsioonide tekkimisest ja arenguetappidest viimase pooleteist sajandi jooksul ning samas tutvustas nende eesmärke.

Merle Aruoja Eesti Inimõiguste Instituudist esines ettekandega "Missugused on puudega inimeste võimalused kasutada inimõigusi Eestis aastal 2000".

Jari Korpi, Kynnys RY jurist, peatus pikemalt teemal "Inimõigused ja puue". Kui ikka on põhiseaduses, rahvusvahelistes lepetes, muu seadusandlusega tagatud kõikide inimeste inimõigused ja kodanikuõigused ning on keelatud ükskõik mis inimgrupi diskrimineerimine, miks siis ei ole puuetega inimestel alati võimalik kasutada oma õigusi? Kui treppide olemasolu korral haridusasutuses ja haridusasutuse jäiga

töökorralduse tõttu ei ole liikumispuudega inimesel võimalik korralikku haridust omandada! Mis on näiline ja tegelik võrdõiguslikkus? Kuidas saab ühiskond, pakkudes tugiteenuseid, tagada tegeliku võrdsuse. Ja kas üks selliseid tugiteenuseid olekski isikliku abistaja teenus konverentsile järgnenud seminari teema.

Konverentsi teisel päeval oli rohkem juttu ÜRO "Puuetega Inimestele Võrdsete Võimaluste Loomise Standardreeglitest". Standardreeglitest üldiselt rääkis Kalle Könkkölä, Standardreeglite rakendamise hetkeolukorrast Eestis Sirje Tihhanov Eesti Puuetega Inimeste Kojast, Standardreeglite rakendamist kommenteeris Tanel Joost noorteklubist "Händikäpp".

Jätkuks konverentsile toimus kohe ka seminar isikliku abistaja, kui ühe puuetega inimestele võrdsete võimaluste tagamise tugiteenuse, teemal. Teemast johtuvalt oli ka osavõtjaskond veidi vaheldunud "ametlike isikuid" oli vähem ja rohkem potentsiaalseid tarbijaid: vaegureid ise. Osavõtt oli rohke ning ratastoolides inimestel läks konverentsisaalis kitsaks. Ettekandjad jällegi peamiselt Kynnys RY-st: "Rahvusvahelise Iseseisva liikumise ajalugu" – Kalle Könkkölä, "Isikliku abistaja teenuse ajalugu Euroopas" – Elisa Pelkonen, "Isikliku abistaja teenus ja seadusandlus" – Jari Korppi, siis võrdlesid Jari Korppi ja Elisa Pelkonen erinevaid lähenemisi isikliku abistaja teenusele Soomes ja Euroopas. Seminari teisel päeval rääkisid Kalle, Elisa ja Jari isiklikest kogemustest, kuidas korraldada oma elu kasutades isikliku abistaja teenust. Jari Korppi ja Elina Pelkonen esinesid siis veel sõnavõttudega "Puudega inimene kui tööandja: seadusest tulenevad õigused ja kohustused" ning "Isikliku abistaja ja tööandja suhte psühhosotsiaalsed aspektid" need seminari teise päeva sõnavõttud sisaldasidki puhtalt praktilisi teadmisi isikliku abistaja teenuse tarbijatele ja pakkujatele. Eestipoolsed sõnavõtjad olid Margit Rosenthal, noorteklubi "Händikäpp" juhatuse esinaine, ning Jaak Vösa, Eesti Iseseisva Elu Keskuse juhatuse esimees, teemal milline on hetkeseis ja kuidas arendada isikliku abistaja teenust Eestis.

Käesoleval hetkel võimaldatakse liikumispuudega inimestele isikliku abistaja teenust ainult Tallinnas, Tartus ja Pärnus. Tallinnas Eesti Iseseisva Elu Keskus, Vilde tee 70-3, Tallinn 12912, tel. 6 523 486; Tartus noorteklubi "Händikäpp", Aardla 140-9, tel. (7) 474 848;

Pärnus "Ratastooliklubi", Tammsaare 5, tel.(44) 45 800.

Isikliku abistaja teenuse järel vajadust on ja ilmselt rohkem kui praegusel hetkel seda kasutatakse. Arvestades tänavate seisukorraga, ratastoolikasutaja võimalusega siseneda treppe täis külvatud hoonesse või järsust kaldteest üles sõita, ühistranspordist rääkimata. Aga elu tahab elamist. Hea kui valikuvõimnalusi on. Siit ka küsimus: kas ratastooliga vecreda hotelli "Barclay" prügikastide vahelt tagauksest või lasta hapu näoga portjeel ennast sikutada üles hotelli peasissekäigu kahest toretsevast asimest. Mis oleks õigem?

AADU SÄREV

Kuidas süstida mutanti

Mutandid, need on lihasehaiged. On ka teisi mutante, kuid nendest ma ei räägi praegu. Et mäng käiks lahtiste kaartidega, olgu lugejale teada, et olen üks nendest. Sellepärast võivad järgnevad kommentaarid olla üsna tendentslikud, aga faktid väljendavad tõde.

Miks siis ikkagi süstida mutanti? Mõnedel lihasehaigetel puuduvad peaaegu lihased ja neid pole kuhugi süstida. Üks mu sõber oli kõrges palavikus ja kutsus kiirabi. Arst tõstis kahe näpuga haige tekki ja ütles, et teda pole võimalik süstida. "Mis siis saab?" küsis sõber. "Ravige ennast ise, teie tunnete oma haigust paremini, kui mina," kostis arst. Kaks päeva hiljem suri sõber kopsupõletikku.

Inimesele lootust anda on ikkagi positiivne, kuigi tihtipeale on see petlik. Sellepärast äratub tuntud Eesti geeniteadlase, professor Metspalu optimism isegi sümpaatiat. Tema sõnul on küllalt tõenäoline, et paari aasta pärast leitakse ravi sellistele lootusetutele lihasehaigustele nagu SMA või Duchenne'i düstroofia. Maailmast jõuab interneti vahendusel meieni sõnumeid ka teiste üliiraskete haiguste ravist. Võib-olla et mitte meie põlvkond, kuid järgmine kindlasi vabaneb suuremast hulgast vaeguritest, kasutamata selleks mõrvamist.

Professor Rein Zupping, Eesti esi neuroloog on aga irooniline. Tema nimetab geneetikuid laua taga unistajateks ja ei usu teoreetikute mistahes lubadustesse. Juhtiva neuroloogina on prof. Zupping tuntud oma küünilise suhtumisega patsientidesse. "Kes on tugevam, see elab kauem, kes on nõrgem, see sureb varem ära," väidab ta. Imelik küll, et sellist lihtsat tõde peab mõtleivatele inimestele kordama. Väike küsimus jääb siiski kripeldama. Mis on siis arstiteaduse roll? Kas ainult see, et anda inimestele diagnoos? Sest niikuinii surevad lõpuks kõik.

Seoses geeniuuringute edusammudega on esile kerkinud küsimus eetikast. Fantaasiamaailmas tekivad kujutlused kohutavatest kloon-inimestest. See on muidugi äärmus. Praktikas leiab aset võib-olla näiteks loodete testimine ning väärnähtude puhul raseduse lõpetamine. Kas see on eetiline? Või on eetiline anda elu vaegurile? Kui saaks jätta kõrvale majanduslikud kaalutlused, mis heaolu ühiskondade puhul polegi määravad, siis demokraatlikus riigis peaks lugema ainult indiviidi tahe. Eesti geneetikud nõuavad aga peaaegu ühemõtteliselt vaegurite hukkamist. Nii väljendas end pühapäevases TV programmis (8.okt.00 ETV) üks juhtiv geneetik ja lastearst Merle Talvik.

Klaperjaht, mida igavlevad Euroametnikud bioetika sildi all hoogustavad, kipub minema üle loogilise mõistuse piiri. Iseenesest on asjal mõtet, kui keegi ütleks nipi, kuidas keeldudest kinnipidamist kontrollida. Ameerika Ühendriikides toodetakse näiteks geneetiliselt töödeldud riisi ja keegi ei pane kätt ette; Põhja Korea oma näljahädale vaatamata, aga võib-olla hoopis selle tõttu, aretab varsti inimese kes ei vajagi enam riisi. Kosmose hõlvamisele pööratakse selles riigis igatahes suurt tähelepanu, aga see selleks. Üldist arengu loogikat arvestades peaks Euroopa Liit pigem suurendama oma geenilaborite tulemuslikkust, kui tegema takistusi nende tööle.

Õndsast sotsialismi ajast on juba üksjagu aastaid möödas, kuid meie kõrvust ei taha kuidagi hajuda reibas trummipõrin ja fanfaarihelid. Suhtumisest puuetega inimestesse on räägitud palju, aga sisulisi muutusi on toimunud vähe. Kas põlastav suhtumine nõrgemasse kaasinimesse ongi mingi eriline sotsialismi ilming, nagu meil väidetakse? Tundub et see on midagi ürgsemat. Selle juuri tuleb otsida hallist ajaloohämarusest palju enne Leninit ja Stalinit. Muistne rahvalaul räägib, kuidas pereisa vaatab sündinud lapsed üle ja nõrgukese laseb sohu visata.

Kord juba oli juttu indiviidi tahtest. Järjekindlalt toimib see standardile sarnaneva inimrühma sees. Pole ka ime, sest selliseid inimesi on kõige rohkem ja nende tahe jääb peale. Jätkem kõrvale neegrid, homoseksualistid ja muud seesugused perverdud, kes endale samuti eluruumi nõuavad ja keskendume ikka vaeguritele. Siin on oma eripära. Puudega inimese nõudmistesse suhtutakse harilikult kui haige lalinasse ja selle võib rahumeeli tähelepanuta jätta.

Nii valivadki siis arstid keda ravida, keda mitte. Üldjuhul toimub valik turumajanduse põhimõtetel. Kasulik ravi on see, mille tulemused töötavad arstile positiivset reklaamikära ja raha. Selles pole süüdi üksnes arstid. Millegipärast on kujunenud üldine arvamused, et vaeguri elu on üks lõputu piini ja surm on talle kergenduseks. Seda jagavad ka vaegurite pereliikmed ja sõbradki. Kui vaegur sureb hõõrutakse heameelest käsi ja õhatakse: Sai õnnetu vaevast lahti. Keegi ei vaevu mõtlema, kas elu oli vaeguri enda jaoks vaev. Sellepärast ei küsi keegi ka, miks surevad näiteks lihasehaiged meie maal noorelt. Vastupidi, ollakse pigem valmis kiviaja inimese kombel neile pähe koputama, et invaliidi elupäevi lühendada.

Ei teagi kas sellises õhkmeditsiinile tehtavate kutamisest. (Vaegur ise peab otstarbekust küsima.)

Minevikku esindavatele soritele jagatakse heldelt sioone pakkuvale Tartu miljardide. Ühesõnaga, veidrikud saavad Eesti riivahepealne lüli jääb puusüstimata, sest seni ei jätku riigil raha nendele abivahendite ostmiseks.



konnas ongi sobilik küsida lutuste otstarbekast kasu hakkama oma eksistentsi

Mustamäe haigla profesmiljardeid. Tuleviku illuGeenikeskusele jagatakse igasugused ekstreemsed gi eelarvest raha. Mutandid jäävadki

JAAK VÕSA