



jauni 2017

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT 64

17101

Elga 2005



Väljaandja: ELS
Väljaandmist toetab: HMN
Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Selles numbris:

Kojujääjatele kripelduseks

ELS aastakoosolek, uue juhatuse valimine

Teistes ühingutes

Katusorganisatsioonid EPIK, EMSL

Anna hoogu Helpific'ile

Osalemine

Duchenne'i konverents Itaalias

Tervis

Infokilde Duchenne'i kohta

Tervis loodusest – chia seemned

Esi- ja tagakaanel:

Elisa Koor maalid

Elisa maalib juba pikki aastaid (õli ja akvarell). Professionaalse taseme on ta aga saavutanud hoopiski roogade pildistamises, tehes koostööd nt portaaliga Perenaine.ee. Samuti kui katsetada erinevaid kunstilisi väljendusviise, meeldib Elisale põnevaid tooraineid proovida. Tänu Elisale on eesti maalased saanud tuttavaks granadilli ja sellest valmistatavate magustoitudega, prantsusepärase tartalette-küpsetistega ja selliste vähetuntud maiustustega nagu whoopie küpsised ja pizookie.

Head seltsikaaslased, juhatus tervitab!

Seltsi iga-aastane üldkoosolek on taas seljatega. Seekord läbis juhatus põhjaliku uuenduskuuri. Juhtimiskohustustest vabanesid kaks valimisperioodi seltsi juhtinud



Mare Abner (juhatuses esinaine), Inge Kark ja Egon Siimson, nende asemel astusid täiesti uute tulijatena **Grete Kangur** ja **Äli Roodemäe**. Samas jäid juhatusse alles kauaaegsed liikmed **Aadu Särev** ja siinkirjutaja **Jüri Lehtmets**. Juhtohjad usaldati seekord mulle, eeldusel, et pikaajaline seltsi toimetustes osalemine on piisav, et hädalt sarvist haarata ja koos värske juhatuslega edasi liikuda.

Minu ja mu pere jaoks on Eesti Lihasehaigete Selts olnud elu osaks nii kaua kui ma ennast mäletan. Selts

on minu kujunemise loos mänginud suurt rolli. Siit olen leidnud eeskujusid, häid sõpru, toonud oma ellu meeskonnaspordi, osalenud paljudes õpetlikes laagrites, käinud reisidel ja võin isegi öelda, et tänu seltsile saanud tervise, mis võimaldab olla jätkuvalt tegus ja toimekas.

Suured tänud kõigile, kes on minu tegemistele alati kaasa elanud, nõu ja jõuga abiks olnud, sisendades usku, et mul on, mida teistega jagada.

Uus juhatus on kui võrdõiguslikkuse voliniku unistus, nii sood kui erinevad puudedki kenasti esindatud. Usun, et ühiselt pingutades saame takistustest üle ja koostöö saab olema sujuv ja üks-teist täiendav.

Soovin kõigile tugevat tervist ja meeleolukat suve!

Olen **Äli Roodemäe**, elan Tallinnas, Nõmmel. Oman haridust psühholoogia (Tartu Ülikool 2004) ja õenduse erialal (Tartu Tervishoiu Kõrgkool 2007).



Eesti Lihasehaigete Seltsiga liitusin esialgu info ja kogemuste saamise/jagamise eesmärgil.

Mul esineb haruldane haigus mitokondriaalne müpaatia (MELAS sündroom), mis on kaasa toonud nägemis-, kuulmis- ja liikumispuude. Kasutan edukalt sisekõrvaimplantaati, nägemisabivahendeid ja ratastooli. Osalen mitmes puuetega inimeste ühingu. ELS edenemiseks soovin jõukohaselt panustada infolehe väljaandmise, tõlkimise, infovahenduse ja seltsi tegevuse jooksva korraldustööga.

Olen **Grete Kangur**, astusin ELSi liikmeks juba mitmed aastad tagasi, kui otsisin kohta, kuhu ma oma diagnoosiga sobituda võiksin. ELS tundus mulle kõige lähedasem. Siis tulid aga muud toimetamised peale ja nii ma liikmeks astumisest kaugemale ei jõudnud.



Sel aastal tutvusin ühe projekti raames Jüri Lehtmetsaga ja mõned nädalad enne üldkoosolekut ka Mare Abneriga, seega oli juba palju julgem ELSi üritusele tulla. Tulin koosolekule mõttega lihtsalt uudistada, mida siin tehakse. Suur oli üllatus, kui esitati minu kandidatuur juhatusse kuulumiseks. Ja veel suurem üllatus usaldusest, et mind ka valiti, sest inimesed mind ju ei tea ega tunne. Räägin siis siin paar sõna endast.

Olen 30-aastane, pärit Peipsi äärest, Lohusuust. Hetkel elan Tartus. Olen

elanud üle 20 aasta haigusega, mille nimi on düstoonia. Täna olen ma raske puudega, minu toimetamist segab kõige rohkem mu häirunud kõne. Töötasin mitmeid aastaid Tartu Maarja Koolis kooliõena. Kui ma enam õe tööd teha ei saanud, otsustasin raamatupidamisega tegelema hakata. Lõin oma ettevõtte. Kuna firma kasvas, oli peagi võimalik ka töotajaid palgata ning tänaseks ongi minul hoopis juhi roll. Soovisin end täiendada ning astusin uuesti ülikooli. Käesolevalt õpin Tartu Ülikoolis usuteadust, kõrvalerialana majandust, lõpetasin just teise aasta bakalaureuse astmes.

Iseloomult olen aktiivne, sihikindel, järjepidev, konkreetne, avatud ja sõbralik ning mulle meeldib end uutes olukordades proovile panna.

ELSi juhatusse kuulumine on kindlasti väljakutse, kuid ma annan oma parima, et see hästi välja tuleks.

Aadu Särev: Algas kõik Aive Raudkivist, kes on üks ELSi loojatest. Ühtlasi oli ka minu õe kursusekaaslane.



Aive sünnipäeval kohutasin Jaak Vösaga. Sõbrunesime kohe. Jaak oli nõdra keha aga sellevõrra tugevama vaimuga. Tegelesin Jaagu mitmete MTÜde raames rahvusvaheliste suhete arendamisega.

Aive ja Jaagu kõrval oli seltsi säravaks juhtfiguuriks Kadri Tamm. Tema pani ette, et tegeleksin raamatupidamisega ja aruandlusega. Olingi siis mitmeid aastaid seltsi palgaline töötaja. Olin lõpetanud Astangul arvutisüsteemide tugisiku õppe. Alustasin tööd Järve Haiglas. Seal asus ka ELS kontor.

Aastad tegevust seltsi juhatuses on andnud mulle palju kogemusi. Ja olen kohanud hulka toredaid inimesi, suurepäraseid inimesi. Täna teid kõiki!

ELS aastakoosolek 2017

ÄLI ROODEMÄE

Eesti Lihashaigete Seltsi aastakoosolek toimus 27. mail 2017. Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses Endla 59.



Päevakorra põhipunktid olid: tegevusaruanne 2016 ja selle kinnitamine, finantsaruanne 2016 ja selle kinnitamine, revidendi aruanne. Otsustati muuta liikmemaks alates 2018. aastast 5 eurot üksiliikmele ja 8 eurot perele.

Sõna võtsid Võru ja Pärnu esindajatena **Koit Kodaras** ja **Saima Härn** ning ELSi maakoha hetkeseisust rääkis **Aadu Särev**. **Mare Abner** koos **Janika Paulusega** raamatupidamisfirmast RLP Finants ja Konsultatsioonid andsid ülevaate 2017. aasta eelarvest ja tegevuskava suunised, mis kinnitati.

Valiti uus juhatus järgnevakaks kaheks aastaks. Juhatuse tegevjuhiks valiti **Jüri Lehtmets**. Revidendiks valiti **Margit Kasemets**. Järgnesid uue juhatuse liikmete lühikesed sõnavõttud. Õnnitleti lõpetanud juhatuse liikmeid.

Meiega veetsid kogu päeva külalised MTÜ Noortevahetuse Arengu Ühingust EstYes. Nad on välisvabatahtlikud, kes töötavad Viljandi Karula Kodus. **Antonia Ebbetz** on pärit Saksamaalt, kellel on palju kogemusi erivajadustega inimestega. Ta on nendega koos töötanud ning soovib ka seda tulevikus teha. **Ksenia Stoborod** on pärit Ukrainast ja on väga positiivse ellusuhtumisega. Tal pole varem olnud kogemusi erivajadustega inimestega, kuid nüüdseks on Karula õpetanud talle nii mõndagi. Nad andsid värvika ülevaate oma igapäevasest tööst vaba-

Fotod siin ja järgmisel lehel: Äli Roodemäe



Külalised koosolekul: Antonia Ebbetz Saksamaalt ja Ksenia Stoborod Ukrainast

tahtlikuna, samuti vahendasid huvitavaid võrdlusi kogemustest nii Eestis kui ka oma maal töös ja võimalustest erivajadusega inimestega.

Pika päeva vahepaladeks olid tervituskohv/tee ja lõunapaus kohapeal. ELS 2017 aastakoosolek oli tihe, tõine ja ülevaatlik. Täname kõiki osalejaid!

Eesti Lihasehaigete Seltsi aasta-koosolek 27. mail 2017 Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses

Fotodel (ülevvalt):

- Kogunemine ja mõttevahetused Tallinna Koja ees enne koosoleku algust
- Kaks valimisaega ELSi juhtinud Mare Abner tänukimbuga
- Koosoleku tööine osa – aruandmine ja edasiste plaanide seadmine
- Kohal (lisaks volitustega esindatud) on üle 10% seltsi liikmetest, üldkoosolekul on koos otsustusvõimeline kvorum



Vaadates mõttes tagasi, läheme koos edasi!

MARE ABNER



Kõigepealt minu suured tänud töö lõpetanud juhatausele! Teie abi kulus igal juhatause koosolekul marjaks ära! Otsused võtsime ju vastu koos, kuigi korraldamine oli suuresti minu peal. Töö ELS juhina andis mulle kogemusi juurde ja püüdsin teha omalt poolt kõik selleks, et säiliks ELSi kui organisatsiooni järjepidevus.

Tänaseks oleme valinud seltsi juhtima uued (noored) liikmed. Mina jään kindlasti ka edaspidi jälgima, vajadusel aitama ja koostööd tegema.

Annan omalt poolt mõned soovitusid uuele juhatausele. Esmalt: ärge jätke üksinda tegutsema seda inimest, kes näitab üles abivalmidust ja aktiiv-

sust juhtimises. Järgmiseks panen teile südamele, et kõigepealt tuleb täita need kohustused, mis sai kirja pandud ELSi 2017. aasta tegevusprogrammis. Otsustada tuleb kindlasti, kas peale jõululõuna on võimalik veel midagi ette võtta 2017. a II poolaastal.

Järgmiste aastate suunised on kirja pandud ELSi kavandis arengukavast 2017–2020, mille uus juhatus vaatab läbi ja otsustab, mida juba konkreetset ELSi 2018. aasta tegevusprogrammi rakendada.

Seltsil abi vahendaja roll

Samuti tuleb jätkuvalt üles otsida ja kontakti hoida ALS-diagnoosiga inimestega, kes saavad seltsi kaudu toetust jää-ämbri kampaaniast. Peame jätkuvalt tegema koostööd Töötukassa ja Sotsiaalkindlustusametiga, arstidest

neuroloogidega, keda on juba mitu ja kes on meie seltsi moraalsed toetajad.

Ei tohiks unustada, et lihashaige elu parendamiseks teeb ELS koostööd kolme katusorganisatsiooniga: Eesti Puuetega Inimeste Kojaga (EPIK), Eesti Mittetulundusühenduste ja Sihtasutuste Liiduga (EMSL) ning Eesti Patsientide Esindusühinguga (EPE).

Kõigil liikmetel tasub teada, et seltsil on oma telefoni number **526 0140**, kuhu võib pöörduda erinevate probleemidega. Nõustamise osas on vaja kindlasti määrata kellaajad ja need liikmetele teada anda, et tagada ka selle telefoninumbri valdajale (juhatause liikmele) privaatsed hetked.

Mina usun noortesse ja soovin südamest mõtestatud tegevusi uuele juhatausele. Kas või esialgu väikeste sammudega, aga ikka edasi!

Mis toimub Tallinna Puuetega Inimeste Kojas

MIHKEL TÕKKE
TPIKoja tegevjuht



Tallinna Puuetega Inimeste Koda (TPIK) tähistab 2017. aastal oma 20. juubelit.

Organisatsioon loodi 13. juunil 1997 ehk aastal kui praegune tegevjuht kooliteed alustas. Nüüd on organisatsioon nooreks täiskasvanuks saanud ning vaatab sirge seljaga tuleviku poole. Sügisel ootabki ees juubeli tähistamine aruteluseminariga, kus mõtleme puuetega inimeste esindusorganisatsioonide rolli üle kodanikuühiskonnas. Aeg-ajalt on oluline korraks hoog maha võtta, et meenutada tehtud tegevusi ning uusi eesmärke seada.

Endiselt keskendume puuetega inimeste huvide kaitsmisele ja esinda-

misele Tallinnas. Seda kinnitab ka meie uus arengukava, kus pöörame tähelepanu just puuetega inimeste elukvaliteedi ja kaasatuse ühiskonnas ellu parandamisele. Teadmiste värskendamiseks ja organisatsiooni arenguks saame abi Kodanikuühiskonna Sihtkapitali jaoks kirjutatud projektist “Tugev motivatsioon ning selge kommunikatsioon”, millega tegeleme järgmise aastani välja. Projekti raames keskendume aktiivsete liikmesorganisatsioonide esindajate kommunikatsiooni- ja mittemateriaalse motiveerimise oskuste arendamisele.

Põneva võimalusena kandideerisime edukalt Huvikaitaselabori programmi, kus kogenud koolitajad toetavad meid huvikaitseoskuste arendamisel. Programmi raames koostame konkreetse huvikaitseplaani mõne olulise

küsimuse lahendamiseks ning seejärel hakkame seda ellu viima. Huvikaitse all mõtleme siis oma ühenduse liikmete ja teiste sihtrühma kuuluvate inimeste huvide ja väärtuste kaitsmist suhetes avaliku võimu, äri sektori ning avaliku arvamusega (Kodanikuühiskonna lühisõnastik).

Lisaks sellele korraldasime eelmisel aastal esimest korda Tallinna Puuetega Inimeste Koja jõuluturu, mille eesmärk



Tallinna Puuetega Inimeste Koda, Endla 59

Lühendatult EMSL juhataja Maris Jõgeva pöördumisest liikmete poole

Lühikokkuvõte EMSL selle aasta plaanidest

oli juhtida laiemal üldsuse tähelepanu just aktiivsetele puuetega inimestele ning esindusorganisatsioonidele. Jõuluturu raames oli võimalik osta puuetega inimeste käsitööd ning osaleda erinevates töötubades. Eelmisel aastal saadud positiivse kogemuse põhjal planeerime jõuluturgu ka sellel aastal korraldada.

Tegevuskeskuses pakume jätkuvalt erinevaid huvitegevusi, mida korraldame koos meie tublide vabatahtlikega. Võimalus on harjutada inglise keelt kui ka näiteks lauatenise ringis kätt proovida. Lähemalt soovitan kõikide võimaluste kohta uurida meie kodulehelt, www.tallinnakoda.ee. Lisaks sellele üritame alati olla avatud uutele pakkumistele täiendavate huvitegevuste osas ning vastavalt võimalustele proovime neid ka ellu viia.

Soovin teile positiivseid emotsioone ja kohtumiseni Tegevuskeskuses!

Loodame sel aastal parlamendiliikmetele enam selgitada millised on trendid ja muutused meie töös, et aruteludest oleks kasu ja me üksteisest mööda ei räägiks. Loodame ka avaliku võimu ja vabaühenduste koostööpõhimõtete järgimiseks rohkem sellel aastal ära teha ning harutada lahti neid osalemis- ja kaasamiskogemusi, mis päris hästi pole õnnestunud. EMSL on osaline paljudes valitsuskomisjonides ja töörühmades – võtke julgelt ühendust kui tundub, et mõni te jaoks oluline teema võiks nende päevakorda jõuda.

Meeskonnas on tagasi **Alari Rammo**, küll väikese koormusega, kuid täpselt nüüd mil vajame ta abi ühingu- ning maksuõiguse teemades: uue valitsuskoalitsiooni lepe näeb ette vabaühenduste riigieelarvest rahastamise korrastamist. Strateegilise partnerina saame kaasa aidata valitsuse valmisolekule soodustada eraraha kaasamist vabakonda ning arendada edasi oma ettepanekuid tulumaksuseaduse muutmiseks ja selle kaudu annetamise ning filantroopia edendamiseks. Teiseks saab sellel aastal hoo sisse ühinguõiguse revisjon, mille käigus ühes teiste seadustega ka mittetulundusühinguid ning sihtasutusi puudutav regulatsioon tükikideks lahti võetakse, et need tänapäevasemalt tagasi kokku panna. Alari poole võib otse pöörduda ka igapäevastes ühinguõigust puudutavates küsimustes (alari@heakodanik.ee).

Eelmisel aastal alustatud HuvikaitSELaborit jätkame loomulikult ka – 26 organisatsiooni saavad aasta alguses valmis oma huvikaitseplaani, mis peaks aasta kestel rohkem vabakonna eestkõttööd nähtavale tooma. Marleen Pedjasaare (marleen@heakodanik.ee) hooleks on lisaks EMSLi tellimuskoolituste korrastamine: aastatega on meil kogunenud üksjagu kogemust, mida koolitustena heal meelel ka laiemalt jagame. Kel huvi, küsige!

EMSLi uue strateegiaga on me sooviks tugevdada võrgustikke ja koostööd vabakonnas. Saadame mõned küsimused liikmesorganisatsioonidele sellest, kuidas meil 2016. aastal läks ning mida uue aasta tegevustes arvesse võiksime võtta.

Olete vast märganud ka EMSLi uut veebilehte. **Mari Öö Sarv** (mari@heakodanik.ee) on väga huvitatud tagasisidest, et tehtu paremaks saada. Jätkame esmaspäevaste uudiskirjade väljaandmist ning korra kvartalis teeme kokkuvõtte huvikaitsetegevuste käigust ning tulemustest. Venekeelse uudiskirja väljaandmist jätkame samamoodi, üle nädala. Seda teeb jätkuvalt **Ivan Lavrentjev** (ivan@heakodanik.ee), kelle poole pöörduge julgelt ka siis, kui soovite oma uudistega jõuda venekeelsete elanikeni üle Eesti.

Anna hoogu Helpific platvormile, et võimaldada erivaja

KEIU ROOSIMÄGI
Helpific vabatahtlik



Eesti sotsiaalne iduettevõtte Helpific, mis loodi 2014, arendab veebipõhist tugikeskkonda inimestele, kel igapäevatoimingute tegemiseks on abilist vaja, näiteks eakatele ja erivajadusega inimestele transporditeenuse või majapidamistimingute osutamise. Täna on platvormi vahendusel abilise leidnud juba üle 250 inimese. Ettevõtte lansseeris Hooandjas kampaania, et koguda lisaraha platvormi edasiarendamiseks, mis tagaks selle jätkusuutlikkuse.

Eesti Statistikaameti andmetel elab meil ligi 146 343 inimest, kellele on määratud ekspertiisi korras puue. Enamikul erivajadusega inimestel on

igapäevaselt abistajaks või toetajaks pereliige ja pea iga kümnendat puudega inimest, kes vajab kõrvalabi vähemalt mõned tunnid ööpäevas, ei abista regulaarselt keegi. Kui võtta arvestuse aluseks, et vähemalt 1/3 puuetega inimestest vajavad nn “iseseisva elu” teenuseid (isiklik abistaja, transport) ca 2 tundi päevas, teeb see inimese kohta aastas 728 h ning kokku ca 35.5 miljonit tundi teenuse vajadust. Kinnitamist ei vaja enam asjaolu, et kohalikud omavalitsused on tõeliselt hädas ning riik vajab uusi ideid ja faktilisi lahendusi olukorra leevendamiseks, sh ei tohi unustada, et rahvastik vananeb ning et paljudel abivajajatel puudub perekonna tugi või toetav võrgustik täielikult. Meie eesmärk on ületada see nn pudelikael, mis ei võimalda erivajadusega inimestel elada iseseisvalt ning nautida

täisväärtuslikku elu. Sellest tulenevalt tekkis idee ehitada platvorm, mis võimaldaks abivajaja ja abistaja hõlpsalt kokku viia ning tänaseks on platvorm küll hoo sisse saanud, kuid selleks, et saaksime oma missiooniga jätkata, vajame jõulist lisahoogu.

Tahame olla jätkusuutlikud

Täna toimib Helpific vaid tänu vabatahtlike meeskonnaliikmete panusele ja tahtele aidata kaasa ühele sotsiaalsele ettevõttele, aga et ettevõtmist järgmisele tasemele viia, on vaja lisaresursse, sh töökindlamat ärimudelit.

Algasime Hooandja kampaania “Ise elada ja ise vastutada!”, et vajalik lisaresurss kokku koguda ning samaaegselt arendame aktiivselt oma ärimudelit edasi Tehnopoly Startup Inkubaatoris. Loodame tugevatele ja üksteisest hoo-

dusega inimestele iseseisvamat ja täisväärtuslikku elu!

livatele kogukondadele, et vajalik summa – 10 000 eurot – kokku koguda.

Soovime platvormi edasi arendada kahel põhjusel: Abivajajad ei oota ainult vabatahtlike end aitama, vaid soovivad osta kvaliteetset teenust, mis tähendab, et platvorm peab võimaldama hõlpsalt ja turvaliselt autentida, anda teenuseosutajale hinnangut ning arveldada, see omakorda võimaldab muuta platvormi isemajandavaks ja jätkusuutlikuks. Täna turul muud alternatiivsed lahendused puuduvad.

Veebiplatvorm Helpific on keskkond, mis mobiliseerib kogukondlikke ressursse lähtudes jagamismajanduse mudelist ning info- ja kommunikatsioonitehnoloogia (IKT) võimalustest. Idee kontseptsioon tugineb Hollandi kogemusele, kus terviliku heaolureformiga liigutakse traditsiooniliselt sot-

siaalteenuste osutamise mudelilt aktiivsete kodanike kaasamisele abi osutamisel. Helpificu missioon on soodustada nende inimeste iseseisvat toimetulekut, kes vajavad oma kogukonnas toetust. Veebipõhine tugikeskkond ühendab vabatahtlikud ning tasulised teenused igapäevaelu vajadustega nagu näiteks transport, üritustel käimine ning majapidamistoimingud. Helpific sai alguse ideede arendamise võistluselt “Garage48 Enable” (tõlkes “Tee võimalikuks”).

Kutsume kõiki üles panustama Helpificu tugikeskkonna arendamisse – oma hooandmise projektile “Ise elada ja ise vastutada!” saab anda Hooandja keskkonnas <http://www.hooandja.ee/projekt/ise-elada-ise-vastutada> või liitudes Helpificu platvormiga aadressil helpific.com



Helpific kaasasutaja, kes unistab iseseisvast elust ja kosmonaudiks saamisest.
Tom (Lahe Säge): “Me oleme õhku tõusnud – tule lücka hoogu juurde!”

helpific.com • www.facebook.com/helpific
twitter.com/helpific

Duchenne'i düstroofia (DMD) konverentsil Itaalias

JÜRI LEHTMETS

17–20.veebruariil külastasid neli ELSi liiget (Jüri Lehtmets ema Ilmiiga ning Katri Kalde koos poja Ralfiga) Roomas toimunud rahvusvahelist DMD konverentsi. Konverentsi korraldas Itaalia Duchenne Parents Project Onlus (www.parentproject.it), kes ühendab ligi 500 Itaalia peret, kus on DMD või Beckeri düstroofiaga lapsed või täiskasvanud. Meie sõidu eesmärgiks oli saada värskeimat teavet Duchenne-teemaliste arengute kohta maailmas ja sõlmida uusi tutvusi.

Katri ja Ralf ööbisid samas hotellis, kus konverents toimus aga meie emaga ööbisime kõrvalolevas, veidi väsinud muljega, kuid kohandatud tubadega



Princess Hotel'is. Hotellitoas olid juba ootamas meie poolt eelnevalt renditud tõstekurg ja elektriline ratastool.

Peagi helises toas telefon ja saabus kutse lõunatama ning osa saama konverentsist, kuhu olid kogunenud pered, ravimitootjad ja teadlased. Kohal oli peresid Egiptusest, Rumeeniast ja Venemaalt, isegi Keeniast.

Pealelõunal algas DMD erinevaid igapäeva-aspekte (hooldus, steroidide tarvitamine, füsioteraapia, südame töö, hingamine, toitumine, täiskasvanuks saamine, psühholoogia ja vaimne võimekus) käsitlev osa, mis oli minu arvates üks väärtuslikumaid, kuna paljusid nõuandeid oli võimalik kohe rakendada.

Järgmise päeva keskhommikul jätkasime seminariga, kuhu oli kogunenud ligi 300 DMD-ga seotud inimest. Seminariruumi tagumises osas olid



Düchennikad omavahel, Ralf ja Jüri

end ülesrivistanud erinevad kohalikud abivahendeid pakkuvad firmad, kelle abivahendeid päeva kestel ka uurimas sai käidud. Konverentsil ringi sõites kohtasin USA Parent Project Muscular Dystrophy juhti **Pat Furlongi**, keda võib pidada kõikide DMD-ga inimeste



Sally Hofmeisteri ja Pat Furlongiga (paremal)

emaks, sest peale oma kahe poja diagnoosi teada saamist aastal 1984 ja peale nende surmaga on ta end täielikult pühendanud võtlusele selle diagnoosiga igal rindel. Päeva ettekanded olid jaotatud viieks sessioniks: I käsitles eelkliinilisi uuringuid, II uusi



Seismine on väärt säilitamist! Jüri tõusmisfunktsiooniga elektriratastooli uudistamas

teraaiaid, III käsitles DMD-ga täiskasvanuid ja nende püüdlusi iseseisvama ja tegusama elu poole (kel rohkem huvi, otsige Google kaudu “Vita Indipendente” pealkirjaga video), IV käsitles tulemuste mõõtmist ja V käsitles I faasi uuringutega seotud muresid.

Kuid päev ei olnud veel kaugeltki läbi, sest 20:30 ootas ees pidulik õhtusöök, kuid enne seda oli puhkepaus, mille mina sisustasin mõnusa vestlusega ühe isa ja pojaga Rumeeniast ning UK Action Duchenne vabaühenduse eestvedaja **Ian Clargega**.



Emad ja pojad. Ja väikese Ralfi vaimukused. Mitmedki tähtsad jutud said räägitud Itaaliapäraseid maitsvaid toite nautides

Road serveeriti põnevalt – teenindajad käisid anumatega ringi ja tõstsid taldrikule täpselt niipalju toitu kui soovisid.

Vahepalaks esines koor ja oma tegevust tutvustas kohalik elektriratastooli-saalihoki klubi. Samuti räägiti käi-

ma lükatud kampaaniast mille abil Duchenne'iga perede ühingu toetuseks raha teenitakse.

Viimase seminaripäeva põhiteemaks olid kliinilised uuringud ja info terve rea töös olevate ravimite kohta. Oli tore kuulda, et nii paljud ravimid

on erinevates katsetusfaasides ja tulevastele DMD-ga poistele paistab tulevik juba palju lootusrikkam.

Meie neljakesi ehk “Eesti delegatsioon” lootsime pühapäeval peale seminari lõppu taksoga Roomat uudistama minna aga meie ebaõnneks oli Itaalia

pealinnas parasjagu taksojuhtide streik ja olime sunnitud sellest plaanist loobuma. Selle asemel suundusime siis hotelli lähedal asuvasse söögikohta. Peale einestamist veetsime ülejäänud õhtu toas mõnuledes, sest olid olnud pikad ja väsitavad päevad.

Viimasel päeva Roomas pakkisime asjad, nautisime hommikusööki ning jalutuskäiku hotelli lähiümbruses, mille käigus kohtusime taas juba tuttava Rumeenia perega, kellega suheldes selgus, et nende hetkel 19-aastane perepoeg oli tänu steroididele kõndinud 15. eluaastani, kuid ülikooli või iseseisvat elu väga ei kaalu. Vestlusest kerkis üles mõte, et ehk peaks väljatöötama lahendused, mis sobivad just endistele kommunistliku pärandiga riikidele.

Kokkuvõtteks võib öelda, et konverents oli sisukas ja andis võimaluse sõlmida tutvusi põnevate isikutega, kellest võib tulevikus suur abi olla.

Kontaktid ja meeldejäädud kohtumised

Konverentsi korraldanud Itaalia **Duchenne Parents Project Onlus** (www.parentproject.it), kes ühendab endas ligi 500 Itaalia peret, kus on tegutsemas Duchenne'i või Beckeri düstroofiaga lapsed või täiskasvanud. Mul oli rõõm sõlmida selle ühingu esindajatega esimene kontakt möödunud aastal Amssterdamis ja kohtuda nende esindajatega eelnevalt ka Milano seminaril.

Action Duchenne UK (www.actionduchenne.org): Tegemist on Suurbritannias aastast 2001 tegutseva vabaühendusega, kes on keskendunud Duchenne'iga inimeste ja nende perele toetamisele läbi erinevate tegevuste, nagu iga-aastane (alates 2003. aastast korraldatav) Duchenne'i teemaline konverents ja DMD-ga noori vanuses 14–19 elu ohjasi haarama kutsuv programm "Takin' Charge". Väga tugevalt käib töö, et hoogustada uuringute tegemist ja rahastada ka uurigutes osalemist, leidmaks ravimeid, mis aitaks leevendada Duchenne'ist tulenevaid probleeme. Nende poolt 2006. aastal loodud riikideülene patsientide register oli esimene omataoline neuroloogilise haiguse register maailmas. Oluliseks sissetulekuallikaks on erinevad annetuskampaniad ja haigusele tähelepanu tõmbavad grupid, kes osalevad nii protestidel kui ka erinevatel spordisündmustel. Mul oli võimalus kohtuda tegevjuhi **Diana Ribeiro** ja kommunikatsiooni ja rahakogumise eest vastutava **Ian Clargega**.

USA Parent Project Muscular Dystrophy (www.parentprojectmd.org) on 1994. a loodud ühendus, kelle eeskujul on loodud paljud analoogsed organisatsioonid üle maailma ja kelle pingutused on tõhustanud nii uuringuid kui tõstnud üldist duchenne'i düstroofiaga poiste ja noorukite hooldustaset nii, et varem täisikka jõudes reeglina elust lahkuma pidanud düschennikad on tänapäeval võimalised selles vanuses veel kõndima. Mul oli au tutvuda organisatsiooni asutaja ja presidendi **Pat Furlongiga**.

Meeldivaks kohtumiseks oli **Rumeenia perekond**, kelle 19-aastane perepoeg veel 15-aastase-na kõndis (Eesti statistika kohaselt kaotavad Duchenne'iga poisid kõndimisvõime enne 13ndat eluaastat). Nii ema kui isa löövad kaasa mitmetes projektides, et toetada oma poega ja teisi Duchenne'iga peresid Rumeenias. Inglise keelt hästi valdav matemaatikaõpetajast pereisa meenutas mulle vägagi minu isa Reinu, sest temagi on valmis panema kõik (tutvused) mängu, et poega toetada. Samas avaldas neile muljet see, et mina elan esmaspäevast reedeni ühiselamus ilma vanemate abita ja Rumeenia pereisa viskas koguni nalja, et soetavad perepojale korteri ja üks hakkab seal üksinda elama aga perepoeg sellest mõttest suures vaimustuses ei paistnud olevat.

Konverentsilt nopitud infokilde Dūchenne'i dūstroofia kohta

DMD-ga patsiendi hooldus ja toetavad abivahendid on olulised, sest need on tõestatud taganud pikema eluea. Siiski leidub endiselt piirkondi, kus on tavaline, et DMD-patsiendid surevad enne 20. eluaastat.

Steroidid. Nende kasutamine nõuab suuremat arstlikku jälgimist ja tähelepanelikku toitmist aga võimaldab pikemalt kõndida ja sellega edasi lükata või vältida pidevast istumisest tulenevaid terviseprobleeme. Vanemaealiste DMD-patsientide puhul steroide testitud vähe ja saavad kasu ebaselge.

Füsioteerapia.

- Iga lihas ja iga liigutus on väärt säilitamist, sest kui sa lõpetad mingi liigutuse tegemise, siis keha unustab selle ja sa kaotad antud võime. Kõndimise kõrval on võrdset oluline säilitada ka seismise võimet (sobiva elektriratastooli vmt abivahendiga).
- Regulaarsus on olulisem kui intensiivsus, eriti venituste osas, sest DMD-ga inimese lihas ei talu ülekoormust.
- Oluline on tekitada rutiin, kus füsioteerapia sobitub igapäeva-tegevusega, et see ei oleks tüütu kohustus vaid mõnus ja arendav elu osa.

Südame töö.

- Kuna DMD-ga inimesel on puudu lihasvalk düstrofiin ka südamelihases, siis esineb kõigil neil patsientidel ka kardiomiopaatia, mis võib viia lõpuks südamepuudulikuseni, kuigi esinemise ulatus ja aeg võivad olla väga erinevad.
- Oluline on ennetus ja püüd tegeleda südame tervisega enne kui on märgata probleeme südame tööga.
- Kardioloog peaks olema kaasatud praktiliselt kohe kui DMD on diagnoositud, kuna puudulik südame töö võib põhjustada ka ootamatu/varase surma.
- Oluline teha CMRI ehk põhjalik läbilõige südamest. Eelistatult teha seda kord aastas, sest muidu ei avasta teatavaid probleeme.
- Emadel kui haigusgeeni kandjail on samuti ~30% suurenenud risk südameprobleemide esinemisele.

Hingamine ja eriolukorrad. Hingamisega seotud probleemid on peamiselt surma põhjuseks, kuigi kõhimist ja hingamist toetavad aparaadid on tänaseks kõvasti parandanud elukvaliteeti ning ka oodatavat eluiga, aidates üle elada hingamisteede viirusi ja toetada hingamist. Kopsuinfektsiooni puhul on oluline alustada antibiootikumide võtmist haiguse võimalikult varases staadiumis. Jälgida oma olukorda pidevalt.

Toitumine.

- DMD puhul esineb kaks kaaluriski: alakaalulisus ja ülekaalulisus (viimast esineb ligi 44% DMD-ga poistel).
- Ennetuseks tuleb alustada toitumisnõustamist varakult ning hiljem rakendada dieete jms.
- Alakaalulisus võib olla seotud südame või kopsude puuduliku tööga, mis võib muuta energia omandamise toidust keerukamaks.
- Sõmist lihtsustavad toidu tükeldamine (vajadusel püreestamine), vedeliku joomine, õige istumisasend.
- Täiendava abinõuna võidakse rakendada sonditoitmist aga see ei tähenda tingimata, et tavalisel viisil süüa ei saa. Sonditoimisega on tagatud, et keha saab piisaval hulgal toitaineid ja kõike vajalikku.

Jõudmine täiskasvanuikka. DMD-ga inimesed, kes tänu steroididele kõnnivad kuni täiskasvanueani ja elavad koguni 50-aastaseks, on meditsiinirindkondades küllaltki uus nähtus. Nii on murekohaks, et lapsena väljakujunenud tugivõrgustik täiskasvanuks saades tihti kaob, kuna osad spetsialistid tegelevad ainult lastega. On vaja luua uued kontaktid nii meditsiinis, hariduses kui ka töөлus toimetulekuks. Paraku on ühiskond selleks palju vähem ettevalmistatud ja on oht jääda erinevate süteemide vahele, samuti puuduvad vähemarenenud riikides multidistsiplinaarsed kliinikud. Meditsiiniteenused on fragmenteeritud ja spetsialistid jagavad omavahel vähe infot. Täiskasvanuks saades ootab ees terve rida muutusi, milleks tuleb juba varakult luua üleminekuplaan. Seda plaani tuleks asuda jälgima juba 12ndast eluaastast saadik, et vähendada ohtu jääda vanematest sõltuvaks ning mitte kunagi saada iseseisvaks.

Üle-Euroopalisest uuringust ilmneb, et nii mõneski riigis meditsiinile tugi puudub või langeb järsult just täiskasvanueas, mil see on vägagi kriitilise tähtsusega. Samuti on oluline, et leiduks vabaühendusi, kes tegeleks täiskasvanueas vajalike oskuste õpetamisega just selle diagnoosiga inimestele.

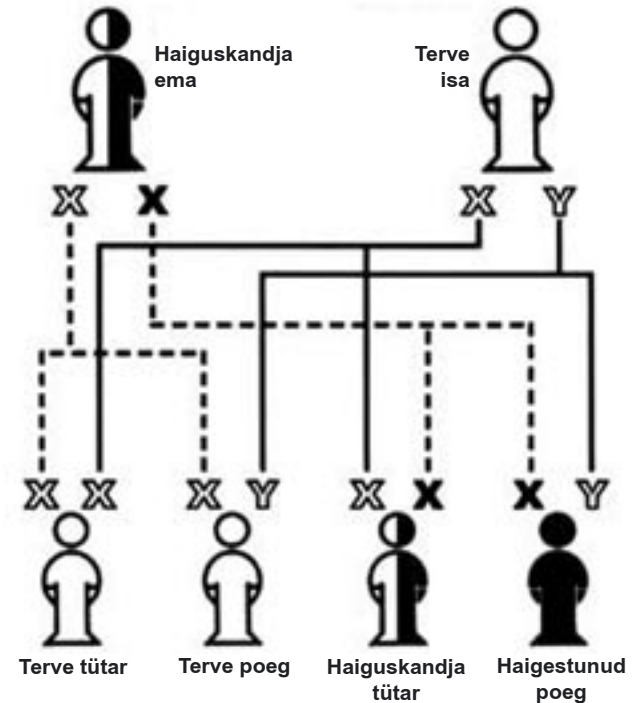
Psühholoogilised ja vaimsed aspektid. Tähtis on aidata luua DMD-ga poisile sõpruskond just teismeeas. Siin on abiks sotsiaaltõrgete, meeskonnasport jms sotsiaalsed ettevõtmised, mis viivad kodust välja Hiljem koolisüsteemist välja jäädes on juba palju raskem luua (uusi) sõprussuhteid. Oluliseks peetakse ka kontakti endasugustega, kuivõrd see on ainuke sihtgrupp, kes sind tõeliselt mõistab.

Üllatav oli fakt, et düstrofiin mängib väga olulist rolli ka ajus. DMD-ga poistel esineb düstrofiini puudusest tulenev häire hüpokampuses, mis mõjutab motoorseid oskusi ja mälu. See puudutab ka lugemist ja arvutamist. Kõige teravamalt on häiritud andmete töötlemiskiirus, tegevuste automatiseerimine ja tegutsemine kuulumise järgi. Need aspektid võivad muuta su aeglasemaks otsustajaks, planeerijaks, lugejaks või hoopis raskendada suhestumist ja suhtlust teistega erinevates sotsiaalses olukorras. Keeleprobleemidest kasvavad DMD-ga poisid välja. (Mina ise olin lapsena düsgraafik aga tänaseks on probleem vähenenud sedavõrd, et igapäevatööd enam ei häiri.) DMD-ga inimese suurimaks trumbiks on visualiseerimise võime, millega ta erinevaid puudusi osavalt kompenseerib. Kasvamine koos selliste lihaskõhutusest tulenevate stressoritega nagu kukkumine, ratastooli jäämine, teistest üha enam sõltumine mõjutab tugevalt poiste iseloomu. Vahemikus 7–10 eluaastani on nende poiste enesehinnang madalaim, sest siis tuleb toime tulla mitmete erinevate füüsiliste võimete kaoga tervikuna. Ajaga muutuvad nad kohanesemise üha paremaks. Teadmine, kuidas kõiki neid probleeme agraavida või leevendada, on ikkagi alles väga algusjärgus ning uuringud suuresti puuduvad. Tavalisemad teraapiad, millest võib DMD-ga poiste toetamisel abi olla: psühholoogiline harimine, psühhoteraapia, käitumisteraapia, kognitiivne treening, vanemate või kogupere-treening.

Parentprojectmd.org lehelt on kättesaadavad abistavad materjalid: http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Internet_pdf.pdf?docID=12183

Duchenne'i düstroofia pärilikkus

X-liiteline pärilikkus



X defektne geen
x-kromosoomis

X normaalne
x-kromosoom

Chia seemned on oomega-3 poolest kõige rikkamad

Chia seemed on toitainete sisalduse poolest linaseemnetest väärtuslikumad. Neid kutsuti indiaani jooksjate toiduks, sest chia seemned annavad uskumatult palju energiat ning kaitsevad keha vedelikukao eest. Chia seemned sisaldavad suures koguses oomega-3 rasvhappeid, antioksidante, k.a kvartsetiini, kiudaineid, kaltsiumi, magneesiumi, fosforit, rauda ja boori.

Chia seemned pärinevad õitsva taime *salvia hispanica* viljadest, mis kuulub ühte perekonda mündiga. Chia on pärit Lõuna-Ameerikast, kus seda kasvatati juba eelajaloolistel aegadel. Mehhiko asteekide juures oli chia koguni nii hinnatud taim, et sellele pühendati iga-aastasi pidustusi. Kolumbuse vallutuste järgselt vajas chia seemnete tarvitamine unustustehõlma, kuna Hispaania vallutajad keelasid pärismaa-

lastel selle rituaalse tähendusega taime kasvatamise. Viimasel ajal aga on toimunud chia seemnete võimas taastumine ja selleks on ka põhjust – need seemned on mitmete suurepärase omadustega supertoit.

Chia seemnetes on **64 % oomega-3 ja 19% oomega-6 rasvhappeid**. Võrdluseks, linaseemnetes on need arvud vastavalt 58 % ja 15 %. Kahtlemata on nii chia- kui ka linaseemned suurepärased oomega-3 allikad, kuid chias on kõrgem mineraalainete sisaldus – nad sisaldavad 631 milligrammi kaltsiumi ja 466 mg magneesiumi 100 grammi seemnete kohta (linaseemnetes on vastavalt 199 mg kaltsiumi ja 362 mg magneesiumi). Kui süüa päevas üks supilusikatäis Chia seemneid, saab sellest 100 mg kaltsiumi ja 70 mg magneesiumi, mis on üsna arvestatav kogus.

Nii chia- kui ka linaseemnetes on palju kiudaineid ning kõrge valgusisaldus. Chia seemned sisaldavad 20 % valke, mis on paljude teraviljadega võrreldes palju kõrgem protsent. Näiteks riisis on ainult 7 % valke, kaerahelvestes aga 17 %.

Võrreldes linaseemnetega ei sisalda chia seemned selliseid antitoitaineid nagu glükosiidid, trüpsiini inhibiitorid ja fütaadid. Kuna chia seemned on linaseemnetega võrreldes parema koostisega, võib neid süüa korraga rohkem. Chia seemnetes on kõrgem antioksidantide sisaldus, mistõttu nad säilivad ligi 4–5 aastat.

Chia seemnetel on mõnusalt mahe pähkline maitse. Neid võib süüa eraldi toiduna, lisada salatitele, putrudele ja suppidel (peale valmimist) ning magustoitudele.

*Bô Yin Râ**

Raamat õnnest

**Joseph Anton Schneiderfranken (25.11. 1876 – 14.02.1943), tuntud kui Bô Yin Râ, oli Saksa poeet ja maalikunstnik*

Oled sa kunagi näinud üht last, kes ehitas liivast kindluse ja, töö lõpetanud, rõõmsalt käsi plaksutas? – siis oled sa oma meistri leidnud. Sina, kes sa õnne igatsed...

Ainult looja rõõm oma loomingust on õnn!

Mis sind siis tõesti õnnelikuks teeb, on sinu enda looming, loomine tunnete kaosest, ja selle loomise tulemus: too hinge harmoonia, mis ennast ise täiendab /---/.

Ühele on õnneks armastatud inimese armastus, teisele jälle mõni töö, mida ta tahaks näha teostatuna, mõnele näib õnneks vaid vabanemine kehalikest hädadest ja muredest.

Kui sa oled kõik selle saavutanud, tuleb sul lõpuks alati endale tunnistada, et su õnneks jääb midagi puudu. Ka seal, kus sa arvasid, et oled saavutanud kõrgeima eesmärgi, otsid sa väsimatult edasi.

Sa ei aima veel, millist õnne sisaldab endas selle maakera elu ja et see õnn on kasvupinnaks ning pandiks kõigele igavesele õnnele. Kui sa ei leia juba siin maa peal oma maist õnne, siis muutub maine elu sulle mõttetuks, saab päevast päeva korduvate suuremate ja väiksemate piinade abelaks.

Ära usu neid meelegeitist sündinud õpetusi, mis annavad sulle maisest õnnest loobumise korral lootust Igaviku-õnneks! Sa oled juba siin ja praegu, käesoleval tunnil, mil sa seda loed, keset Igavikku! Mida sa ei suuda endale praegu kätte võidelda, seda ei saa sulle soetada ükski Jumal kogu Igavikus...

Õpi aru saama, et kõik õnn on vaid ühe sinus peituva võime kasutamise tulemus ja kui sa ei vii seda võimet endas puhkemisele, ei saa sa õnnelikuks praegu ega ka mingis muus olelusvormis. Kui sa ootud loiult õnne saabumist või usud isegi, et sulle peaks õnne jumaliku õigluse tulemusena su tegude vaevatasuna väljastpoolt antama, siis ei saa sa kunagi õnnelikuks!

Ainult kui looja saavutad sa oma õnne ja hoiad seda kestvalt edasi.



