



Eesti Lihasehaigete Seltsi **84** juuni 2009

# INFOLEHT 4

# THATONI



Väljaandmist toetab: HMN  
Väljaandja: ELS  
Endla 59-108, 10615 Tallinn  
www.els.ee, els@els.ee  
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup  
Trükk: Lemon Print OÜ

### Selles numbris:

Osasaamiseks

*Seltsi aastakoosolek*

Kasulik

*Silmjuhitavast seadmest Tobii Dynavox*

*Patsiendikogemused kaotusvaluga toime tulekul*

Diagnoosikompass

*Duschenne'i düstroofia uued ravivõimalused*

Reisisellid kodu- ja välismaal

*Linnatuuril Tartus ja veidi Lõuna-Eestis*

*Ameerikas tarkust taga nõudmas*

Teistes ühingutes/ Saame tuttavaks / Teated

Esi- ja tagakaanel **Mall Jürjö** maalid

Mall on mihkel mitme asja peale: laulu- või tantsuloo oskab ta võluda välja vähemalt kolmest pillist, näputöö jääb silma maitsekuse ja loomingulisusega ning nagu sellest veel vähe oleks, joonistab ja maalib südamelähedased teemad paberile ka. Kuivad, mitte laialivalguvad kunstivahendid tunduvad Mallele lähedasemad – neid saab kontrollida ja oma tahtmist mööda ümber sättida. Siingi esitatud töödel on kasutatud värvipliiatsit ja pastelli. Vahend vahendiks, tunda on see, mida autor öelda tahab!

## *Mõnus suvi täie hooga käimas, loodetavasti naudite!*

Olen mitmelgi korral kasutanud iseend näite-  
na, kuidas abivahendi-  
test maksimaalselt abi  
saada. Nii nagu eelmi-  
ses infolehes tutvustasin  
Mo-Vis labakäe soojen-  
dajat, uurisin seekord silmjuhitavaid  
seadmeid. Hiljuti sai endale loodud ka  
lahendus olukordadeks, kui ise tõesti  
elektriratastooliga sõitmine ei õnnestu.  
Paigaldatud sai lisapult ka abistajale.  
Tartu linnapuhkus näitas aga, et abilise-  
tele on puldi käsitlemine pigem keeru-  
line ülesanne. Naljakkal kombel on siia-  
ni kõige osavamaks puldi käsitlejaks  
osutunud äsja esimese klassi lõpetanud  
vennatütar Lenna. Loodan, et lõpuks  
on ka sellest lahendusest abi, näiteks  
pikkadel sirgetel, aga kitsastes oludes  
tuleb esialgu püüda ise hakkama saada.



13. mail sai maha peetud aastakoosolek,  
kus valiti ka uus juhatus. Seekord enam  
vana juhatusega jätkata ei õnnestunud  
ja tuli leida uued inimesed ühingu tööd  
vedama. Suured tänud tehtud panuse  
eest neile, kes lahkusid! Eriline tänu  
**Aadu Särevile**, kes aastaid juhatuse  
töösse panustanud, olulise taustajõuna  
läbi mitmete juhatuse koosseisude. Ees  
on aga ootamas järjekordsed tegusad  
kaks aastat. Mõelge teiegi, kes võiks  
liituda juhatusega kahe aasta pärast!

Sellel suvel (16–17. juulil) on taas  
ees ootamas ELS-i suvelaager, seda-  
korda Tartumaal, Tammistu mõisas.  
Külastame Jääaja Keskust ja juhtimis-  
koolitus-firma Gombat Ready tuletab  
meile meelde läbi sõjatandri kogemu-  
sest kantud õppepäeva, et igaühes  
peitub juht ja võitleja, kes mängeldes  
oma elu kriisid seljatada suudab.

Sügisel on plaan jätkata Tallinna  
Puuetega Inimeste Kojas *boccia* (ehk  
pehmete pallidega petangi) trennidega,  
mida saab mängida istudes ja ka renni-  
ga. Ärksamad saavad koguni võtta si-  
hiks osalemise Paraolümpial.

Sügisel, 14. oktoobril on plaan selt-  
si 30nda sünnipäeva puhul korraldada  
lihashaigustele pühendatud konverents  
Swissôtel Tallinn´as. Nii et võite antud  
kuupäevale kalendris suure punase rin-  
gi ümber teha!

Soovin teile jätkuvat südikust tuua  
oma ellu rõõmu ja elamusi, ka siis  
kui suur suvi möödab ja akna tagant  
hakkab vastu vaatama pime, külm sü-  
gis. Niisama nukrutsemiseks on elu lii-  
gagi kergelt kõiksusse kaduv nähtus.

Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees

*Jüri Lehtmets*

# Aasta on kokku võetud ja tervitusi toob uus juhatus

ALEKSANDRA  
KLEPIKOVA



Seltsi üldkoosolek toimus Tallinnas 13. mail. Päevakorra põhipunktideks olid: tegevusaruanne 2022 ja selle kinnitamine, finantsaruanne 2022 ja selle kinnitamine, revidendi aruanne. Koosolekut alustas **Janika Paulus** raamatupidamisfirmast RLP Finants ja Konsultatsioonid, kes andis ülevaate 2022. aasta eelarve seisust. Üldises plaanis jäädi juhatuse tööga rahule ja kinnitati kõik ülalmainitud ülevaated.

Valiti uus juhatus järgnevakaks aastaks. Juhatuse tegevjuhina oli valmis jätkama **Jüri Lehtmets** ja eelmistest juhatusest jätkab ka **Katerina Kõrran**. Uuteks tulijateks olen mina,

**Aleksandra Klepikova** ja **Viigand Kimmel**. Lahkusid: Aadu Särav, Liis Aavik ja Eva Leini. Kuigi juhatusse jäi liikmeid endise viie asemel neli, on positiivne on see, et tegevjuhiks jäi edasi Jüri, kes on olnud juba mõnda aega juhatuses ja on tegeleenud artiklite kirjutamisega ja on ka organiseerimisega päris hästi hakkama saanud.

## Uued juhatuse liikmed

**Aleksandra:** Mina liitusin ELS-iga aastal 2020 toetajaliikmena, aasta-koosolekul osalesin 2023. aastal esmakordselt. 2017 juhtus minuga autoavarii, olin siis 21-aastane, praegu 27-aastane. Kolm kuud olin koomas ning seitse kuud ei saanud teha häält ega iseseisvalt hingata. Kokku olin aasta aega vaid pikali, aasta ratastoolis, kaks aastat kasutasin liikumisel rulaa-

tori abi. Nüüd suudan kõndida ilma abita, kuigi tihti komistan ja lonkan. Kuid see-eest tahan alati saavutada mingitki tulemust. Olen hingelt pidev võitleja. Kogu selle segaduse keskel õnnestus mul 2017. aasta asemel bakalaureuse kraad omandada aastal 2021 ja samal aastal otsustasin astuda magistrantuuri riigiteaduste erialale Tallinna Ülikooli. Juhatuse kandideerin eeskätt sooviga rakendada õpingute käigus saadud teadmisi puudega inimeste huvikaitses. Eestis on informatsiooni levikuga üsna suur probleem. Kui isikuga midagi juhtub ja tal puuduvad rahalised vahendid õigusabiks, siis ta loobubki enese kaitsmisest.

Meil Eestis on üsna hea haigekassasüsteem, kuid inimesed lihtsalt ei ole paljudest asjadest teadlikud. Seetõttu sooviksingi olla toeks ja abiks, et selt-

si liikmed oleks rohkem informeeritud, kuidas seista oma õiguste ja võimaluste eest.

*Viigand:* Tervitused ka minu poolt! Olen 42-aastane, liitusin ELS-iga 2021. aastal, olen lihashaiguse diagnoosiga (müopaatia), seega põhiliige. Pean vaatama, kuhu ja kuidas astun, et mitte komistada ja kukkuda. Trepikäsipuud on nõutavad. Nii kaua kuni suudan, nii kaua ka teen ja nii kaua kui teen, olen positiivselt meelestatud. Arvan, et lihashaigus ei takista mul juhatuse töösse panustamast. Toon välja mõned oskused ja kogemused, millest võib ehk abi olla. Hästi õnnestub mul müügitingimused. Saan klientidega hästi jutule ja eriti meeldib mulle personaalne näost-näkkude suhtlus. Koolitanud olen ka. Olen töötanud lühikest aega raadios saatejuhina, kirjutanud ühe jutustuse. Kunagi tahtsin saada näitlejaks ja selle tarbeks sai tegeletud isetegevusega



Tegevjuht Jüri Lehtmets koosolekut juhtimas, teda toetab Janika Paulus protokollijana

sega Salme kultuurikeskuses. Eks aeg näitab, kas õnnestub mõned ülalmaini-

tud oskused ja kogemused ka juhatuse töösse rakendada.

Aastakoosoleku fotod: Helen Bokmann



Seltsi peamineks rahastajaks on Eesti Puuetega Inimeste Fond (EPIF)



Saage tutvavaks – laual on Endocare Estonia pakutatav söötmisrobot OBI

### Tehnikaimed kasutusse

Koosolekupäeva lõpuks esitlesid firma Endocare Estonia OÜ esindajad meile OBI söötmisrobotit. Seltsiliikmed said kohe omal nahal selle tehnikaimede järgi proovida. Seadmel on neli ala, kust roboti lusikas sulle toitu ulatab. Kogu tegevus käib kahe nupu abil: ühega va-

lid ala ja teisega annad käsu lusikaga sind sööta. Lahe oli, et lusikas suudab hoolitseda ka selle eest, et nt supi puhul lusikas tilkuma ei hakkaks, tõmmates mööda äärt lusikaaluse puhtaks. Miinuspooleks on see, et seade tuleb täpselt paika seada, et lusikas kenasti suhu jõuaks ja ka krõbe, ligi 9000 €

hind, mis loodetavasti alla tuleb, või vähemalt riigi poolt rahastavate abivahendite nimekirja jõudes veidigi abivahendi vajajale taskukohasemaks muutub. Kellel rohkem huvi, tasub pilk peale visata eestikeelsele kodulehele, kus on video ning abivahendit tutvustav info: <https://invacare.ee/sootmisrobot/>.



### Mis on OBI

- Obi on revolutsiooniline adaptiivne söötmisrobot jõu- ja liikumispiirangutega inimestele.
- Mis teeb Obi söötmisroboti revolutsiooniliseks, on tema lihtsus ja kasutajasõbralikkus.
- Kohandavate juhtlülitite abil võimaldab Obi oma kasutajatel kontrollida, mida ja millal nad söövad.
- Juhtlülitid on lihtsalt kohandatavad ja hõlpsasti kasutatavad ning ei vaja kasutaja poolt erilist pingutust.
- Obi suurendab iseseisvust, sotsiaalset suhtlust, sööginaudingut ja heaolu.
- Öhtusöögilaas või ratastooli kandikul ei võta Obi palju ruumi.
- Söömise ajal ei ole ohtu, et Obi paigast nihkuks. (*Allikas: invacare.ee*)

Maitsvate saiakestega kohvilaua eest hoolitses **Ilmi Lehtmets**. Kõhutäiteks oli lisaks tellitud veel pitsat ja laual olid ka Endocare Estonia OÜ poolt külastajateks toodud kringlid. Kõike jagus, toit oli maitsev ja aega jäi ka vestlemiseks. Kui kõik läbi, hakkasid inimesed kodude poole liikuma.

### ELS 2022 aasta juhatuse tegevuse ülevaade

Koostati ning esitati EPIFondile taotlus 2023. aasta tegevusprogrammi elluviimiseks.

Koostati ja esitati EPIFondile aastate 2019–2022 tegevusprogrammi lõpparuanne.

Toimus ELS-i infolehtede (nr. 81, 82 ja 83) artiklite kogumine, toimetamine ja postitamine liikmetele ning toetajatele.

Jagati infot veebipõhises suhtlusvõrgustikus Facebook.

Nõustati liikmeid e-posti, sotsiaalmeedia ning telefoni teel.

Vaadati üle ning korrastati ELS-i liikmete nimekirja.

Vaadati läbi laekunud taotlusi ning toetati ALS-haigeid läbi Jää-ämbri kampaania raames kogutud ALS fondi. 2022. aastal aidati rahastada 4 inimese ravimeid, abivahendeid ja hooldaja palkamist.

Soetati Motomedi treeningseade, mille jaoks 2021. aastal annetusi koguti.

#### Lisaks:

19.01. tutvustas Jüri Lehtmets Eesti Puuetega Inimeste Kojas ja Eesti liikumispuudega Inimeste Liidu ideed valida ka Eestis 100 mõjukat puudega inimest erinevatel elualadel.

14.05. toimus seltsi aruandluskoosolek.

09.-10.07. toimus ELS suvelaager Laulasmaa Spa's, mille raames külastati Arvo Pärdi Keskust ja loengut pidas neuroloog Liis Sabre.

15.-16.10. toimus ELS sügislaager Raplamaal – külastati Lokuta Puhkekeskust, kus esines Marko Matvere. Ööbiti Toosikannul Ale-Sepal ja külastati Järvakandi Klaasimuuseumi.

25.-26.11. toimus ELS aastalõpulaager Kalev Spa Hotellis.

05.12. osaleti rahvusvahelise puuetega inimeste päeva tänuüritusel Tallinna Puuetega Inimeste Kojas.

2022 aasta möödus juhatuse esimehe Jüri Lehtmetsa elulooaamatu "Kohanemise meistriklass" raamatu kirja panemisega Lennart Käämeri abiga, et pakkuda tuge ja lugemist teistele lihasehaigetele, mis päädis esitlusega 6.12.2022 Solarise Apollos.

ELS-i esindajad osalesid koolitustel ning üritustel:

20.04.2022 osales juhatuse esimees seminaril "Invapoliitika kujundamine Põhjamaade näitel".

08.06.2022 osaleti Euroopa Lihasehaiguste Alliansi (EAMDA) mõttetalgutel veebis.

16.-17.12.2022 osales juhatuse esimees EAMDA rahvusvahelisel konverentsil International Conference on Neuromuscular Disorders.

# MyTobii Dynavox silmadega juhitud süsteem

Pilgijälgija aitab säilitada võimaluse suhtlemiseks ja tagab arvutile ligipääsetavuse, kui see enam muul moel pole võimalik. Spetsiaalne kaamera, mis jälgib infrapuna-toimel silmade liikumist, võimaldab kasutada oma silmi nagu arvutihiirt. Sellise suhtlustarkvara ja seadmega saavad inimesed tõhusalt suhelda, hoolimata täielikust liikuvuse ja kõne kadumisest. Samuti on seadmega võimalik kasutada enamikku Windows operatsioonisüsteemil põhinevast tarkvarast, tänu millele on võimalik teha ka nt erialast tööd või jätkata hobidega.

## Kuidas seade täpsemalt toimib

Pilgijälgija saadab välja lähi-infrapuna valguse, mis peegeldub kasutaja silmades. Pilgijälgija kaamerad püüavad need peegeldused kinni ja läbi keeru-

ka filtreerimise ning kalkulatsioonide suudab seade tuvastada, kuhu pilk on suunatud.

Tehnoloogia areneb kiiresti, nii ka pilgijälgimise süsteem. Selles valdkonnas on maailma juhtivaim ettevõtte Tobii Dynavox, kes on viinud pilgijälgimise uuele tasemele. Kui veel mõni aasta tagasi, vanema My Tobii tootega võis probleemiks osutada prilliraam, prilliklaasi peegeldus või ere päikesevalgus, siis nüüd on ka need mured lahendatud.

Süsteem toimib nii tumeda kui heleda silmavärviga ja takistuseks ei ole isegi pea liikumine. Süsteem salvestab kalibreerimisel silmaliikumise nii täpselt, et isegi siis, kui esineb tahtmataid pealiigutusi, leiab pilgijälgija kiiresti silmad üles ja tulemus on ikkagi täpne. See on kõrgtehnoloogiline tase.

## Hääle salvestamine

Imselt on palju inimesi, kellele kõne-süntheesi abil suhtlemine tundub robotlik. Suheldes oma lastega või näiteks tahtes kutsuda lemmiklooma, oleks palju parem kui hääle oleks meie enda oma. Enne kui inimene kaotab kõnevõime, oleks hea salvestada omaenese häälega kindlad fraasid, mida ta sageli kasutab. Neid sõnu ja lauseid oleks hea hakata salvestama kohe peale sellise diagnoosi saamist, mille puhul on eeldatav kõnevõime kadumine. Hiljem saab need fraasid ümber salvestada suhtlustarkvarasse. Fraase saab salvestada ka otse suhtlustarkvarasse.

## Keskkonna juhtimine

Lihashaigetel on sageli keeruline säilitada kontrolli igapäevaste toimingute üle, mis võib tekitada frustratsiooni.



Paljud asjad, mida iseenesest mõisteta- vaks peetakse, näiteks valgusti sisselü- litamine, muutuvad võimatuks. Keskkonnakontrolli-funktsioon võimaldab silmadega juhtida TV-pulti, erinevaid valguslahendusi, isegi elektrilist voo- dit ja palju muud.

Samuti on süsteemil olemas eraldi rakendused, mille abil võtta kasutusse oma e-posti aadress, telefon ja kasutada erinevaid sotsiaalmeedia platvorme.

### **Mis on hetkel Eestis saadaval**

Hetkel on Eestis võimalik soeta- da pilgijälgimise seadmeid ainsana Invaru abivahendikeskusest. Invaru tootevalikus on 2 pilgijälgimise lahen- dust tootjalt Tobii Dynavox: PCEye 5 ja I-seeria (saadaval kahes suuruses 13 ja 16-tollise ekraaniga).

PCEye 5 on arvutiiliides, mida on või- malik kinnitada süle-, laua- ja tahvel- arvuti külge. Oma mõõtmetelt on see



Foto: Internet

**Silmade abil (nii nagu hiirega) on võimalik hallata enamikke programme, k. a sotsiaalmeediat**

kompaktne ja toimib USB ühendusega. Sobib kuni 27-tollisele ekraanile.

I-seeria pakub terviklahendust, kus pilgijälgija on kommunikatsioonisead- messe sisseehitatud. Seadme ostuga

on lisaks pilgijälgimise põhitarvarale kaasas ka erinevaid lisasid. Näiteks TD Browse pakub võimalust ülikiireks ja täpseks veebibrauseris suhtlemiseks. Seadme kasutamiseks peab arvuti

olema silmade suhtes kindlal kõrgusel ja kaugusel. Kõikidele seadmetele leiab Invarust ka sobiva statiivi, et seadmeid kinnitada mugavalt ja kindlalt ratastoolide, voodite või erinevate laudade külge.

### Kuidas seadmeid soetada

Sotsiaalkindlustusameti kaudu on võimalik pilgujälgijat soetada soodustingimustel. Selleks peab inimesele olema määratud puue või töövõimekus. Vajalik on müügiettevõtte hinnapakumine ja sotsiaalkaitseministri määruse järgi eriarsti/logopeedi/tegevusterapeudi tõend. Vajaminev abivahend võib olla välja toodud ka rehabilitatsiooniplaanis. Kindlasti on oluline seadme proovimine. Invaru pakub seadme konsultatsiooni ja proovimist koos spetsialistiga üle Eesti tasuta. Hiljem on tagatud tasuta seadme koolitus ja tehniline tugi.

Erimenetluse kohta saate lugeda lähemalt Sotsiaalkindlustusameti kodulehelt – märksõnaks erimenetlus.

### Omakogemus

Minu esimene kokkupuude silmadega juhitava MyTobii arvutiga jääb aastas 2011, kui Haapsalus toimunud ALS-i konverentsil osalenud liikumatu ja kõnetu taanlane kasutas seda seadet suhtluseks, aga ka ülikoolis professorina füüsikaloengute andmiseks. Ehk selline arvutisüsteem tagas talle ka tööturul osalemise (vt tema kohta lisa otsinguga Arne Lykke Larsen).

Aastaid hiljem sain näha, kuidas sama seadet kasutab töötamiseks minu hea sõber Tom (kes seadme ilmumise ni Eesti turule pidi klaviatuuril trükikima hambaharja suus hoides ja selle sabaga klaviatuurile vajutades. Mis aga hakkas rühile mõjuma). Põnev on jälgida, kuidas vaatamata pidevatele

lihastõmbustele õnnestub tal silmjuhitava seadme kasutamine igapäevases töös kenasti.

Samuti katsetasin ise seadet rahvusvahelisel Duchenne'i konverentsil, kus suureks segavaks teguriks kalibreerimisel sai tookord minu prilliklaaside läige.

Järgmine kokkupuude silmade abil juhitava arvutiga oli, kui üks tegevusterapeut tegi sellise seadme abil kunstiteraapiat, kus justkui loobiksid värvi ekraanile, vastavalt sellele, kuhu kursorit pilguga liigutasid, või pilku ühel koha peal hoides. Neid harjutusi tehes selgus, et kursorit polegi nii lihtne liigutada oma tahtmise järgi, kuid see on siiski võimalik. Ehk omakogemuse põhjal võin lisada, et seadme kasutamine nõuab nädal või paar harjumist. Samuti võib seade olla suureks abiks kõne- ja liikumisvõimetu inimesega tegelevatele terapeutidele.

# Õppimisest ja elust välismaal, Suure Lombi taga

ALINA POKLAD



Ma olen alati unistanud seiklustest ja reisimisest. Kes mind tunnevad, teavad, et enne pandeemiat me vanematega püüdsime kord aastas ikka sõita Euroopasse. Kui oled ratastoolis, on reisimine sinu jaoks eriti oluline, sest avab sulle uue maailma, kus sa näed uusi võimalusi.

Ma olin mitu korda käinud Ameerikas turistina, aga eelmisest septembrist astusin USA-s ülikooli ja täitsin oma noorpõlve unistuse, elada teises riigis. Kohe võin öelda, et see, mida näed turistina ja kui oled kasvõi ajutiselt kohalik, on väga erinevad asjad. On olemas nii positiivsed kui negatiivsed momendid. Jagan oma muljed elamisest ja õppimisest ratastoolikasutajana USA-s.

Esmalt plussid. Ma siinamaani ei harju üldise suhtumisega. Võrreldes meie põhjamaise kinnise temperamendiga on inimesed siin väga avatud ja naeravad kogu aeg. Täiesti võõrad inimesed õues tervitavad sind (alguses ma iga kord mõtlesin, et peaksin neid tundma ja püüdsin meenutada, kes nad on), küsivad kuidas sul läheb või arutlevad ilma üle. Näiteks kaupluse järjekorras võivad nad teha komplimendi sinu välimuse, pluusi kohta vms.

## Ligipääsetavus ja liikluskultuur

Eraldi aspekt käitumises on see, kuidas inimesed suhtuvad nendesse, kes on ratastoolis – ehk, kui keegi juhuslikult seisis minu ette või segas mind sõitmast, või ei avanud mulle ust, vabandab ta sada korda, justkui oleks teinud midagi väga pahasti. Samuti on

huvitav, et liikluses on kõik autojuhid väga viisakad. Nad alati lubavad sinul ratastooliga minna, isegi kui reeglite järgi sul poleks õigus. Nad ei kasuta auto suunatulesid, aga ma ei ole näinud avarisiid selle tõttu, sest mitte keegi ei kiirusta ja lubavad teisel sõita.

Ligipääsetavus keskkonnas on siin muidugi kõrgtasemel. Nende jaoks on see nii tavaline, et kohvikud ja teised avalikud objektid peavad olema ligipääsetavad, et nad tihti ei saanud aru mu küsimusest, kui ma helistasin ja küsisin, kas selles kaupluses või kohvikus on kaldtee ja inva-wc. Seitsme kuu jooksul ma olen sattunud ainult ühte kohvikusse, kus polnud invatualetti. Aga inva-wc-ga on ka üks oma-moodi probleem. Need on markeeritud kas meestele või naistele ja sellest peetakse kinni. Ehk kui sa oled naine

Fotod: Erakogu

ja kasutad meessoost sugulase abi, siis sa ei tea, kuhu saad minna, mis on päris kurb. Kuigi ma hakkasin märkama, et ülikoolides ja suurtes muuseumides on olemas sooneutraalsed wc-d.

Ülikool ise on väga tore. Iga ukse juures on nupp, mis avab ukse, ehk sa oled täiesti sõltumatu oma elektriratastooliga, nupp on kergesti vajutatav isegi minu käe jaoks. Muidugi igal pool, isegi vanades hoonetes on olemas liftid ja kaldteed.

Ülikoolis on olemas spetsiaalne meeskond, kes aitab lahendada puudega inimeste probleeme. Kui ma ütlesin, et õpperuumides on minu jaoks liiga madalad lauad, siis paari päeva pärast oli igasse klassi, kus ma õpin, pandud lauad, mida saab tõsta soovitava kõrgusele nupuga. Laual oli silt “reserveeritud puudega inimestele”. Aga see meeskond ei tegele ainult ligipääsetavuse probleemidega. Näiteks



Ürituse “Ole märgatud” ajal riietub kogu ülikool solidaarselt roosadesse T-särkidesse

aitavad nad ka autismispektri probleemidega või intellektipuudega inimesi mentoritena, õpetavad kasutama arvutisüsteeme jne. Kord semestris toimub suurüritus “Ole märgatud”, kus

puudega inimesed jutustavad tervetele oma elu kogemustest, toimuvad erinevad mängud, mis annavad juurde teadmisi puudega inimeste elust, atraktsioonid jne.



Informatsiooni jagatakse ja saadakse palju

Kui oled välisõpilane, siis võid võtta keelementoriks teise tudengi. Näiteks ühe semestri ma suhtlesin tulevase sotsiaaltöötajaga. Üldiselt jääb mulje, et ülikoolis on olemas tuge igale vaja-

dusele vastavalt, vahet pole, kas sa oled puudega või mitte. Näiteks, kui sul on vaja abi matemaatikas, võid end kirja panna, et saada matemaatika mentori; kui on psühholoogilisi probleeme, on olemas selline abi; tahad sporti teha, palun tule ülikooli spordisaali jne. Veel on ülikoolis umbes 30 kooskäivat rühma, alates malemängijatest ja lõpetades erinevate tantsudega. Ülikoolis on väga palju pidusid, mis on avatud kõigile, kes on huvitatud. Kõigepealt rahvuslikud peod, nagu India, Hiina või Aafrika peod ja siis peod, mis on seotud religiooniga. Mina käisin näiteks moslemi ramadaanil ja see oli väga huvitav kogemus.

Erinevatest rahvustest inimesed on veel üks asi, mis mulle siin väga meeldib. Ma pole mitte kunagi suhelnud nii paljude rahvustega kui siin ülikoolis. Sul ei ole vaja lugeda raamatuid või vaadata filme erinevatest maadest, nad

kõik on siin, sa saad kogemuse vahetult inimese kaudu.

### Mis jääb võrdluses Eestile alla

Alguses oli raske harjuda bürokraatiaga, et suures riigis on alati kõik rohkem aega võttev ja mitte digitaalne. Me oleme nii harjunud, et on olemas e-riik, digilugu jne, et väga raske on harjuda, et siin siimaani kõik on paberil. Näiteks kirjutab perearst välja ravimi, ta võib saata retsepti konkreetseesse apteeki või anda selle sulle paberil. Ei ole nii nagu meil, et retsept kehtib igas apteegis, sa tuled, näitad oma dokumenti ja kogu lugu. Retseptiravimid on üldse huvitav teema, sest sulle antakse pudel sinu nimega ja selles pudelis on täpselt selline tablettide arv, nagu arst välja kirjutas, koos juhendiga, mida arst ütles. Ehk iga pudel, juhend ja tablettide arv tehakse spetsiaalselt sinu jaoks. Kõik on väga tore, aga võtab väga kaua



Miki-Hiire kodumaal on kõik võimalik – sa võid olla hiir, või nt vabadusesammas, kõik on ok

aega ja vist sellepärast näevad apteegid seest välja nagu meie nurgapoed, et sa võid leida seal kõike. Alates koolitarvest kuni toiduni ja võid isegi teha foto dokumendi jaoks. Kõik, mis on vaja-

lik, teed apteegis. Sest ootad päris kaua oma individuaalset pudelikest. Ja sa ei või minna suvalisse apteeki, vaid just sellesse, kuhu arst saatis sinu paberi. Samuti, kui tahad end kirja panna arsti

juurde, siis pead igale poole helistama, sa ei saa registreerida end paari hiireklikiga nagu meil. Samuti, kui tuled esimene kord, pead täitma sada paberit, ehk pole mingit üldist digiregistratuuri, kust saab võtta info sinu kohta ja kus saad registreerida arsti juurde.

Väga tihti ka töövoog on kõik paberkandjal.

Teine asi, millest tunnen puudust, on kõnniteed. Kõnniteed on olemas Bostonis ülikoolilinnakus, aga külades või väikestes linnades neid pole. Kauplused asuvad üldiselt linnast väljas, suurtes plazades. Ehk sa ei saa minna kodust jalgsi kauplusesse. Siin on auto 100% vajalik asi. Samuti, kui tahad minna jalutama, pead alguses sõitma kusagile parki või kesklinna, sest koduümbruses pole kõnniteesid.

Kokkuvõtteks ütlen, et elamine välismaal on päris huvitav kogemus, mida julgen soovitada kõigile.



## Jänune Nelik pluss üks kevadises Tartus

JÜRI LEHTMETS



Käesoleva aasta märtsis sai käidud Jänuse Nelikuga Tallinnas nii-nimetatud linnapuhkust veetmas. Olime üleöö Metropoli hotellis ja käidud sai ka Vaticanis peol. Nii tekkiski mõte sarnane nädalavahetus veeta Lõuna-Eesti pealinnas Tartus. Ööbimiskohaks sai valitud juba tuttav Aparaaditehase vastas olev Hector Design Hostel.

Sel aastal suundus tuurile viieliikmeline seltskond: allakirjutanu, Tom, Valev, Herkki ja USA-st Eestisse külla saabunud Valevi sõber Spike (kes soovib kindlasti veel Eestisse naasta juba järgmisel aastal).

Erinevaid kodulehti, veebipäevikuid ja sotsiaalmeedia lehti tuulates sai lei-

tud veel mitmesuguseid põnevaid kohti Eestis. Järgnevalt aga ülevaade sellest, milliseks viisiku Tartu ja Lõuna-Eesti nädalavahetus kujunes.

Saabusime reede õhtuks Tartusse. Tee kulges uniselt, nagu ikka, sest Valev tõestas, et bussi roolimise õnne-  
nestub tal kenasti. Söögikohas Kolm Tilli ootasid meid õhtueinele vahvad tartukad (Margit ühingust Händikäpp koos abistajaga ja Tauno meie omast seltsist), kellega on alati tore trehvata. Kõhud täis, siirdusime ööbimiskohta.

Mõne aja pärast võttis seltskond suuna peole 1,3 km kaugusele asuvasse Vabanki, kuhu seekord tuli kaldtee takso-  
soga kaasa vedada. Algul mõtlesime, et kaasaskantavat kaldteed võib vaja minna ainult tantsupõrandale pääsemiseks, aga tegelikult vajasime seda kogu-  
ni paaris kohas. Ööklubist koju jõud-

mine osutus minu jaoks katsumuseks, sest käsi oli väsinud ratastooli juhtimisest ja Herkki püüds kätt sättida ei aidanud kuidagi ning hiljuti abistaja jaoks selja taha pandud juhtpuldi käsitlemine ei osutunud sugugi nii lihtsaks, kui ma lootnud olin. Lõpuks tuli varem takso-  
ga ööbimiskohta jõudnutest Valev üles ajada, et kasutada tema minu abistamisega tekkinud puldi käsitlemise oskust, et minagi tuppa magama saaksin.

### Laupäevane Tartu

Laupäeva hommikul hostelis, just meie toidu nautimise ajal läks midagi köögis põlema ning saabus tuletõrje. Kui oled sõltuv abistamisest, kaldteedest jms, pakub tulekahju majas ikka kerge-  
get närvipinget.

Seiklused Tartus jätkusid aga märk-  
sa rahulikumas taktis, minu raamatu

Fotod: Herkki Kaeval



Teel Kampusesse läbisime Raekoja platsi, kus oli käimas suur esmaabipidu

“Jänustel” trippidel on ikka eesmärgiks ka üht-teist maitsta

esitlusega Barclay hotellis. Esitluse aitas korraldada kirjastus ning kuigi kogunes suhteliselt väike seltskond, oli õhkkond väga soe ning vestlus mõnusaalt juhitud. Et räägitud ja istutud sai palju, otsustasime minna jalutama ja näksima restorani Kampus.

Kas sina tead mõnda eestlast, kes ei tea, missugused näevad välja Tartu Ülikooli sambad? Kuna aga meiega oli kaasas Spike, kes pärit Ameerikast, siis tuli kindlasti ka ülikooli juures ära käia. Kohtasime “staarsoenguga” poliitikut EKREst ja jälgisime tema sümpaatset

toimetamist perega. Tasub ikka ümber ülikooli peahoone tiirutada, saadki poliitikute hulka!

Kurk oli seniks veidi kuivanud, nii põikasid reisisellid Tomi eestvedamisel läbi Karmo Tüüri õllepoest, kus pilku köitis kuueliitrine õllepudel. Tom

leppis siiski pihku mahtuva Ambréega, mida oli hea nautida ajal, kui kuulasime tänavakontserti.

Kuna samal ajal toimus ka 42. Tartu Rattaralli, saime sellestki pealtvaatajana osa. Meeldejäävaimaks hüüdlauseks jääb: “Läheb, läheb! Oled tubli! Oled viimane, aga teine grupp pole enam kaugel!”

Peale väikest mõttepausi viisid rattad meid “händika” Margiti juurde koju, kes oli meid lahkesti külla kutsunud. Tom, kes lastega hõlpsasti kontakti leiab, lahutas meelt varateismelistega, kuulas muusikat ning vallutas nendega koos mägesid. Herkki pidi varem lahkuma, sest riik tahab teenimist ja õhtu edenedes, kui mõtted aina lennukamaks muutusid, otsustasime, et lähme kõik koos järgmisel hommikul varakult kirikusse missale. Peaaegu pooleteist-tunnisele. Poola keeles!

Mõte tundus just nii absurdne, et miks mitte. Tõsi, hommikul ei olnud Tom enam nii vaimustuses, aga Tartu vaim võttis meid kuulda ning selgus, et missa algab alles 12st ning on emakeeles. Kuna olime varakult kohal, siis lahke

õde avas kirikuksed. Spike mängis meile orelit ja Valev laulis. Tegelikult oli see kõik kokku tore, lisaks lubab katoliku usk peale kirikus käimist ise- gi õlut juua ning hommikusööki süüa, mida siis pargis istudes tegimegi. Minu



Tippu tõusta, tippus olla, tippu jääda ... Ka Tartus on mägesid, mille vallutamine on saavutus



Keskaegse pühakoha, Vastseliina piiskopilinnuse kabeli kunagisest hiilgusest on vähe alles

jaoks väga eriline hommik, sest ma polnud niiviisi kirikus käinud ja ilmselt niipea ei lähe ka.

Varsti olime aga Põlvamaal, Eesti Liikumispuudega Inimeste Liidu tegevjuhi Veiki juures, kes oli meid raamatu-

esitluselt külla kutsunud. Võõrustaja tõi välja ühe erilise napsu, mida kultuurselt proovisime ning sinna kõrvale värsked soolakurgid.

Järgmise peatuse tegime Võru linnas söögikoha Mantel ja Korsten terrassil.

Sai võetud šnitsel, kuigi viimasel ajal kipub mul söömine kuidagi maru aeglaselt kulgema. Viimase aja veidruseks on, et suurem lihatükk kipub vasakusse põske kinni jääma, ilmselt mingid lihased on nõrgenenud.

Seejärel külastasime Mauri põllukodude küla Vastseliinast 7,6 km kaugusel, kus Valevi pruut jätkusuutlikult ja looduslähedaselt maja ehitab, koos teiste mõttekaaslastega.

Tartu-retke planeerides ei arvanud, et tee meid veel Võrru ja sealt edasi, Lätile lähemale viib, muuhulgas Vastseliina Piiskopilinnusesse, mille ümber imeiline loodus ja ürgorus voolav jõgi, linnuse jäänused ning kaasaegsem majutusehoone palveränduritele.

Ime küll, aga jõudsime läbi Tartu veel ööseks Tallinnagi. Olid igati toredate kolm päeva. Julgustan lugejaidki planeerima ringsõitu kaunis Eestis, sest siin on mõndagi toredate avastada.

## Saame tuttavaks!



Olen Kaja (54-aastane) ning olnud elupõline Jõgeva linna elanik. Sündisin küll Paides, kuid juba minu lasteaia-eas kolisime Jõgevale, kus on möödunud mu värvikirev elu tänaseni.

Tegelesin õpingute kõrval mitmel rindel spordi, laulmise ja rahvatantsuga. Kümnendas klassis tekkis aga mul suur soov juuksuriks õppida, seega võtsin pärast keskkooli lõppu suuna pealinna, Tallinna 19. kutsekeskkooli, kus õppisin selgeks juuksuri ameti.

Minu esimene töökoht sel erialal oli Jõgeva juuksurisalong, toimetasin nii mõned aastad, kuni minu perre sündis pisike tütar ning mõne aasta möödudes sain ka omale armsa poja.

Elu möödus võrdlemisi rahulikult, toimetasime väikelinnas – käisin tööl, lapsed koolis, võtsime koera ja kassi. Olime täiesti tavaline pere ning 30 aastat oma lemmikelukutsel möödus tõesti silmapilkselt. 2019. aastal hakkasin

aga järsku lonkama paremat jalga – esialgu ei osanud üldse mõista, millest selline lonkamine on tingitud. Käisin mitmeid kordi arstide vastuvõtul, küll ortopeedi, neuroloogi ja ka neurokirurgi uuringutel, et mõista, millest tervisemure on tingitud. Koperdasin ja komistasin pidevalt ning see segas mind nõnda palju, et ei tahtnud enam ka jala tööle kõndida ning valisin hoopis auto-ga mineku. Esiti arvasin, et minu lonkamine on seotud kunagisest hüppeliigese traumast, mis tekkis treeningu käigus, kuid selle mõtte pühkisin peast siis, kui tundsin, et ka vasak jalg hakkab nõrgaks muutuma. Minu raviarst dr. Ülle Kirkmann, kellele olen väga tänulik mitmesuguse nõu ja abi eest, kahtlustas juba tollal, et tõenäoliselt on tegu motoneuroni haigusega, kuid uurisime ja puurisime ikka jätkuvalt edasi.

Mäletan, et mu pere oli juba siis võrdlemisi ärevil ja kurb, sest teadsime, et

tervis on kehv ning abi ja leevendust oli keerukas leida.

2020. aastal tundsin tasapisi ka kätes nõrkust ning 2021. aasta juunikuus sain pikalt kardetud diagnoosi: ALS. Mäletan, et nutsime perega palju – viimaste aastate jooksul on olnud üldse palju nuttu, aga ka väga palju ilusaid hetki ja naeru.

Minu esimesed abivahendid selle haigusega elamisel olid käimiskepid, mille toel liikusin autosse – autoga meeldis mulle väga sõita, kuid juba päris kiiresti sai selgeks, et omal jõul ma autost välja ei saa ning tööle oli sedavõrd raske minna. Kolleegid käisid mind autost välja tõstmas ning aitasid mind salongi, kuid nägime koos, et selline viis töökäimiseks ei ole jätkusuutlik. Lõpuks rentisin endale rulaatori, selle järel tuli manuaalne ratastool. Täna ma aga nõrga selja tõttu püsti ei tõuse ega seisa ja madala seljatoe-

ga toolis ei jõua istuda samuti, sestap on parimaks abivahendiks elektriline ratastool, mis võimaldab mul mugavalt liikuda toas ringi ja ka õuealal.

Minu kõige suurem tugi, rõõm ja abi on minu pere ja sõbrad – ilma nende igakülge abi ja toeta oleks see teekond väga kurb ja üksildane. Elan koos oma abikaasa Margusega, kes toetab ja abistab mind igati. Lisaks käib mul kodus väga tore hooldaja Merle, kelle positiivne olek toob ka minu päevadesse rõõmu. Lisaks olen käinud korduvalt ka Haapsalu HNRK-s taastusravil, kus on väga toredad spetsialistid ja põetajad. Lisaks saab seal palju uusi nõuandeid, mida on tarvis teha, kui haigus progresseerub.

Põhimõtteliselt peab mind kõigis toimingutes abistama – hommikuti aidatakse mind riidesse, abistatakse voodist välja, protseduuridele, söök pannakse ette. Õnneks süüa ja rääkida saan veel ise.

Kuna elame oma majas, on suvel palju rõõmu oma avarast aiast, lilledest ja päikesest. Veel rõõmustavad mind lapsed ja 2-aastane lapselaps, kes nädalavahetusel mind külastavad ja väike taksikoer Berry.

Kõige kurvem on selle haiguse juures tõsiasi, et järjest peab olema valmis loobuma tavapärastest lemmiktegevustest ja lihtsatest oskustest: autojuhtimisest, juuksuritööst, aiandusest, käsitööst, hoidiste tegemisest, argiroogade ja pidusöökide valmistamisest.

Aga on ka midagi väga- väga head – olen nii paljude uute armsate inimestega tutvunud, kellega poleks kindlasti terve inimesena kohtunud. Lisaks näen kui hoolivad inimesed on minu ümber ja kui väga mu sõbrad ja pere mind hoivad, see on hindamatu. Lisaks tunnen rõõmu lugemisest, üritan tasapisi puslesid kokku panna, et kätele veel tegevust pakkuda – soovitan seda kõigile,



kellel käed veel liiguvad, see tegevus on võrdlemisi paeluv. Abikaasa ütleski, et kui mina kolm tundi puslet kokku panen, siis on temal sel hetkel mõnus puhkus.

Püüan olla ikka positiivne ja rõõmsameelne, kuigi tean kui jube on haiguse lõpp, siis päeva lõpuks jääb ikkagi lootus, et ehk leitakse sellele haigusele ravi, sest lootus sureb viimasena.

Suvesooja soovides,

**Kaja Jõgevalt**



## Paljudel patsiendiühingutel on selja taga juba märkimisväärne kogemus ja lugu

Eesti Lihasehaigete Seltsil täitub käesoleva aasta lõpul 30 aastat asutamisest, Soome müasteeniaühingul täitus kevadel 50 aastat.

Soome MG-ühingu asutamiskoosolek toimus Helsingis aprillis 1973. Soome esimene neuroloogiaprofessor **Erkki Kivalo** ei olnud ainuke neuroloog, kes õhutas müasteenikuid looma oma ühingu. Kivalo on meenutanud, kuidas ta oli juba 1953ndast aastast olnud huvitatud müasteeniaga patsientide erilisest haigusest, paraku ka tihti neile osaks saavatest ebameeldivatest kogemustest, kui nad oma vaevustele leevendust ja abi otsisid. Võimalik, et müasteeniaga patsientide oma ühingu sünni tõukas tagant ka juhus, et professor Kivalo peresõprade ringi kuulus muusikaõpetaja Lahja-

Ilona Miettinen, kes jutustas teda vaevavatest kummalistest sümptomitest ja erinevatest diagnoosidest, mida talle tulutult püüti kinnistada.

Aegamööda lisandus Helsingi Ülikooli neuroloogiaosakonnas neurolooge, kes spetsialiseerusid müasteeniale või tegid vastavaid uurimustöid. 1963 sai Kivalole selgeks, mis Lahja-Ilonat vaevas (ja mõne aja pärast ka enneaegselt pensionile jättis). 70ndate alguseks oli Helsingis juba loodud müasteenikliniik ja mõte müasteenikuid koondavast ühingust võttis aina jõulisemat kuju. Professor Kivalo õhutas Lahja-Ilona Miettist vormistama rahahanget, millele ka polikliinik omalt poolt, enne kõike patsientide andmebaasi hankimise ja teavitusega toeks tuli. Kiri saadeti välja 200le müasteenikule 1972 ja

sügiseks oli reageerinud neist 60, kes olid huvitatud oma ühingu loomisest. Inimeste huvi kannustas Miettist valmistama ette ühingu asutamiskoosolekut.

Koosolek viidi läbi Helsingis aprillis 1973. Kohale tuli 29 müasteenikut koos pereliikmete jt lähedastega. Need poolsada inimest koos neuroloogiakliiniku esindajaga asutasid ühingu, mille nimeks sai Soome MG-ühing. Samateed valiti ühingu juhatus ja raamatupidaja ning kinnitati põhikiri. Esimeseks juhatajaks sai Jussi Saarto, kaks esimest aastat töötas Lahja-Ilona Miettinen sekretärina. Esimesel tegutsemisaastal oli liikmemaks põhiliikmelt 5 marka ja toetajaliikmelt 10.

Aastal 1973 arvati Soomes olevat umbes 200 müasteenikut, nii oli ühingu loojateks 20% kogumäärast. Ühingu tegevus läks aktiivselt käima ja juhatus kogunes sagedasti Jussi Saarto kodus. Aastal 1977, järgmise juhataja Bror

Holmbergi ajal organiseeris ühing juba esimesed kohanemiskursused müasteenia diagnoosi saanutele. Juhatajaid on vahetunud aastakümnete jooksul mitmeid, mõne käes on juhtimissau olnud vaid aasta, teisel neli-viis või kolmandal 11–12 aastat.

Ühingu esimene infoleht jagati juba 1973ndal aastal. Lehe nimeks oli MG-bülletään. Tegemist oli üheksaleheküljelise paljundusega, milles vahendati asutamiskoosolekul räägitut ja kuuldut. Edaspidi ilmus leht kaks korda aastas, oli ka perioode, kus leht saadi kokku vaid kord aastas. 1995ndast aastast edasi on leht ilmunud neli korda aastas, muutunud must-valgest värviliseks (2011) ning kuna ilmub regulaarselt, on lehes oluline koht erinevatest kursustest teavitamisel, mida korraldab või vahendab ühing.

1983 alustas ühing ametlikult kontaktisikute võrgustiku loomist. Alustades

said paika müasteenia kontaktisikud kaheksas Soome piirkonnas. Esmalt suuremates linnades, siis maakondades. Rahvusvahelise tegevusega alustas ühing kohe loomisest peale. Esimesed kontaktid võeti Ühendriikidesse juba 1974. Samuti suunati pilgud Euroopa poole. Esimesel rahvusvahelisel MG-kohtumisel osalesid ühingu esindajad 1981. aastal Rootsisis.

### **Meenutab ühingu asutajaliige, neuroloog Ritva Matell**

Tänaseks juba üle 40 aasta Rootsisis elanud ja pensionil olev Ritva meenutab, kuidas ta noore neuroloogina, kolleegi palvel sattus esindama müasteeniakliinikut ühingu asutamiskoosolekul ja sai niimoodi ühingu asutajaliikmeks. “Olin just lõpetanud neuroloogia-õpingud ja mind huvitas aju töö. Olin parajasti Helsingis asendusarstiks, kui senini müasteenikutega

tegelenu neuroloog siirdus tööle Oulusse. Professor Erkki Kivalo helistas mulle ja ütles, et võta sina need patsiendid omale, keegi peab ju nendega tegelema,” meenutab Ritva. Ta tutvus patsiendi Lahja-Ilona Miettisega, kes oli innukas looma müasteeniaühingut ja kelle sümptomid olid suhteliselt kerged. Ritva räägib: “Mina polnud üldse innukas, olin hirmus skeptiline, pelgasin, et sellisest ühingust tuleb kaeblejate grupp, kus üks üritab teist üle trumbata oma sümptomite raskusest kõnelemisega. Tegelikuses aga hakkasid ühingu kaasa lööma inimesed, kes olid äärmiselt mõistlikud ja ühingu tuli nii vägev, et tuleb mütsi kergitada kõigi nende inimeste ees!”

Kuigi Matell abiellus rootsi neuroloogiga ja asus elama Rootsi aastal 1978, Soome müasteenikuid ta siiski ei hüljanud. Ta nõustas neid, ositi mitteametlikult edasi ja nii mõnigi käis tema

vastuvõtul Stokholmis. Samal ajal märkas Matell, et Rootsis polnud müasteenikute tegevus pooltki nii aktiivne kui Soomes. Mõningane tegevus toimus lihashaiguste liidu hõlma all.

Kuna Ritva abikaasa ravis ka müasteenikuid, oli võimalik võrrelda ka ravi viise ühel ja teisel maal. “Panimetähele, et Rootsi müasteenikute haiguskulgu on märgatavalt raskem. Abikaasal oli mitmeid väga raskes seisus patsiente, kes olid ühtelugu hingamisaparaadi all. Siis selgus, et Rootsis tehti tümektoomiat valesti. Opereerimisel ei piisa väikesest kaelalõikest ja osa tuumuse eraldamisest, vaid kogu harknääre tuleb eemaldada täielikult.”

Matell tunnustab Soome kolleege **Kiti Müllerit** ja **Markus Färkkilät**, kes on olnud aktiivsed müasteenikute probleeme uurides ja neile lahendusi otsides. Ta rõõmustab ka selle üle, et tänapäeval saab õige diagnoosi

palju kiiremini, mistõttu raviga saab alustada samuti rutem. Kohase ravi skeemiga ei satu müasteenik enam naljalt sellistesse kriisidesse. Ja see on oluline. “Mäletan üht noort naist, kellel olid müasteeniakaebused, aga kes käis psühhoteerapias, kuna oletati, et tal on depressioon. Kui küsisin, millest see oletus, vastas ta, et ei saa tihti sõna suust, kuna lihtsalt ei jaksa.”

Täna on müasteeniapatsientide arv mitmekordistunud, võrreldes 50 aasta taguse ajaga, kuna diagnoosimine on tõhustunud. Mis puudutab eriarste, tõdeb Matell, et superspetsialiseerumisega ei maksa minna liiga kaugemale. Täna suudab müasteeniat diagnoosida iga neuroloog ja mõnikord isegi üldarst. “Aastakümnetega on ravitulemused märgatavalt paranenud. Meilgi oli omal ajal üks noor, väga halvas seisus müasteeniapatsient intensiivravi osakonnas. Mõned arstid arvasid, et

12-aastasena hingamisaparaadi alla jäänud ei ole mõtet enam ravida, aga minu abikaasa oli teist meelt. Ta organiseeris poisile võimaluse õppida ja talle tehti uus tümektoomia. Poiss astus 18-aastasena ülikooli ja on täna jurist, kes juhib kahte õigusbürood. Tema müasteenia vajab endiselt ravimeid aga see näide tõestab, et kunagi ei maksa püüsi põõsasse visata, kuna peaaegu kõiki müasteenikuid saab edukalt ravida, müasteeniasse nad ei sure,” on Ritva veendunud. Ta meenutab veel teistki “lootusetut juhtumit”, samuti hingamisaparaadi all olnud vanaprouat. “Küll ta paraneb,” ütles mu abikaasa ja tõepoolest, proua saavutas õige raviga sellise vormi, et jätkas oma antiigipoe pidamist veel üle kaheksakümnesena.

Aastal 2015, kui Ritva Matell ise oli juba üle 70ne, viis ta läbi järeluuringu, helistades läbi kunagised müasteeniapatsiendid. Paljud nendest olid

selleks ajaks täiesti või olulisel määral kaebusteta.

Matell on tutvunud ka uusimate immunoloogiliste ravimitega. Rootsisis kasutatakse rituksmab'i, paraku selle pikaaegsed mõjud on veel uurimata. Arvesse tuleb võtta ka seda, et kõigi patsientide haigusel ei ole sama mehhanism, mistõttu osadele need uued ravimid ei sobi. Üle 80-aastane emeriit-professor uurib endiselt müasteenia-alast kirjandust ega pea oma teadmisi ja kogemusi vaka all – paari poeg **Henrik Matell** on samuti neuroloog, kes on pärinud vanemate patsiendid. Ravi jätkuvus ja arsti usaldusväärus on sellise haiguse puhul äärmiselt olulised, on Ritva Matell veendunud.

Ühingu tähtpäeva veedeti laeval  
Ümmargust sünnipäeva veetsid müasteeniaühingu liikmed märtsis Viking Line Tallinna-kruisiil. Reisil olid

meelelahutusele ja lihtsalt mõnusale kokkusaamisele lisaks tõised eesmärgid – peeti aastakoosolek, valiti uus juhatus ja juhataja, kuulati neuroloogi ja psühholoogi loenguid.

Neuroloog **Jari Kankaanpää** haigestus vahetult enne väljasõitu koroonasse, nii kuulati tema ettekannet Interneti-vahendusel. Neuroloogi loengust märgiti kõrva jäänud teemasid: iga müasteeniapatsient on ainukordne; haigus võib olla kaudselt pärilik, st et pereliini pidi võib esineda teatav vastuvõtlikkus haigusele; ülemäärane ravimiannustus toob kaasa probleeme, mistõttu nii ravimite kui nende vahetamisega tuleb olla ettevaatlik; tulevikuravidest on kõne all B-rakkude eemaldamine.

Psühholoog **Tuomas Hakamäki**, kes on ise üle 20 aasta müasteeniaga, rõhutas une ja puhkuse rolli müasteenia puhul. Enesele puhkuse lubamist ei



Juba üle kümne aasta saadab Soome müasteeniaühing omal kulul uudislehte ka meie seltsile

tuleks häbeneda. Kõige olulisem on oma keha kuulamine – see on suurepärase oskus, kui see ära õppida. Hakamäki

tunnistas end olevat “argipäeva fänn” – asjad nagu hommikukohv või armastatud telesaated teevad vaid head.

Eraldi tõstis psühholoog esile sõbrad ja inimsuhted laiemalt. Toetavad inimsuhted on kuldaväärt, samas kui suruvatest suhetest, mida kui koormat õlul kantakse, soovitas ta pigem püüda vabaneda. Alustuseks endale meelde tuleb tuletada, mida ise suhtelt ootad.

Kuna müasteenia on selline, mis tihti väljapoole ei paista, võib lähedastel olla sageli raske tähele panna või meeles pidada probleemkohti. Seda enam tuleb hinnata teise müasteeniku tuge ja tugirühmasid, mõtiskles Hakamäki.

### Majandusest ja tegevusest

**Eva Frostell-Pyhäjärvi** oli saanud ülesandeks koostada ühingu ajaloost kokkuvõtte (eelmine oli koostatud ühingu 30ndaks aastapäevaks), aasta- raamatut trükiti 100 eksemplari ja seda jagati peokruisil osalejatele ning endistele ja praegustele võtmeisikutele ühingu. Raamat on avaldatud ka ühin-

gu veebilehel. Pyhäjärvi sõnul oli sotsiaalkindlustusameti (KELA) andmete kohaselt aastal 2021 Soomes 1634 müasteenikut ja ühingusse kuulus 688, st tegevusse oli kaasatud juba 42%. 2022 lõpul oli müasteeniapatsiente 1659, kellest naisi 904 (54%) ja mehi 755.

Alates 1984 on ühing saanud toetust otse hasartmängumaksu süsteemist (RAY), aastast 2017 läks rahastamine üle Sotsiaal- ja tervishoiuorganisatsioonide abikeskusele (STEA). Kursusi on ühing korraldanud pea algaastastest alates, praeguseks 3–4 kursust aastas. Kursuste hulgas on nii kohanemiskursusi äsja diagnoosi saanutele koos lähedastega; jõuvarude taastamise ja haigusega koos elamise kursusi; tööelus toime tulemise või tööelust kõrvalejäämisega toimetuleku kursusi; peresuhete hoidmisega, rasedusega vm eluliste teemadega seotud kursusi jne.

Käesoleval aastal ähvardavad kärped paraku ka STEA rahastust.

Trükistest nimetatakse kõigepealt 2008 ilmunud käsiraamatut Mysterin graavis, mida siiani uutele liikmetele jagatakse. Ka haiglad tellivad raamatut oma kasutusse. 2016 anti välja raamat patsientide lugudest (Potilastarinoita). Väiksemaid buklette on pidevalt uuendatud ja välja antud. Viimane taskuformaadis voldik valmis 2023. Väikest patsiendikaarti on välja antud mitmes keeles (soome, rootsi, inglise, hispaania, mingil hetkel kaaluti ka venekeelset, kuid praegu pole selleks tarvidust).

Piirkondlike toetusgruppide olemasolu ja tegevust peetakse väga oluliseks, samuti seda, et sellistel kohtumistel osaleksid ka “staažikad“ müasteenikud, kelle omad vaevused on vähesed. Ikka lisandub uusi patsiente, kellel on suur mure selle üle, kuidas haigus kulgeb ja kuidas sellega toime tulla.

## Duchenne' lihas-

LIIS SABRE (MD, PhD)

Tartu Ülikool,  
TÜ Kliinikum



Duchenne'i lihasdüstrofia (*Duchenne muscular dystrophy* – DMD)

on harv geneetiline haigus, mis esineb ühel igast 5000st vastsündinud poisist<sup>1</sup>. Haigus on x-liiteline ehk pärandub edasi emalt, retsessiivne ja mutatsioon esineb geenis, mis kodeerib düstrofiini valku. Nimetus on vana, kuid mitte eksiteele juhatav nagu mitmed nimetused, mis on pandud perioodil, kui ei teatud veel midagi geneetikast. Prantsuse neuroloog Guillaume Duchenne de Boulogne esitas 1861. ja 1868. aastal väga üksikasjaliku kliiniliste ja mikroskoopiliste muutuste kirjelduse. Kuigi ta polnud esimene, sest Inglise



## düstroofia ravivõimalused

arst Edward Meryon oli kirjeldanud sarnast haigust juba 1852. aastal ning 1836. aastal kaks Itaalia arsti Giovanni Semmola ja Gaetano Conte, on haigusel siiski täna Duchenne' eponüüm. Haiguse sagedasemat ja kergemat vormi kirjeldas 1950. aastal Saksa neuroloog Peter Emil Becker ning me tunneme haigust Beckeri lihasedüstroofia nime all.

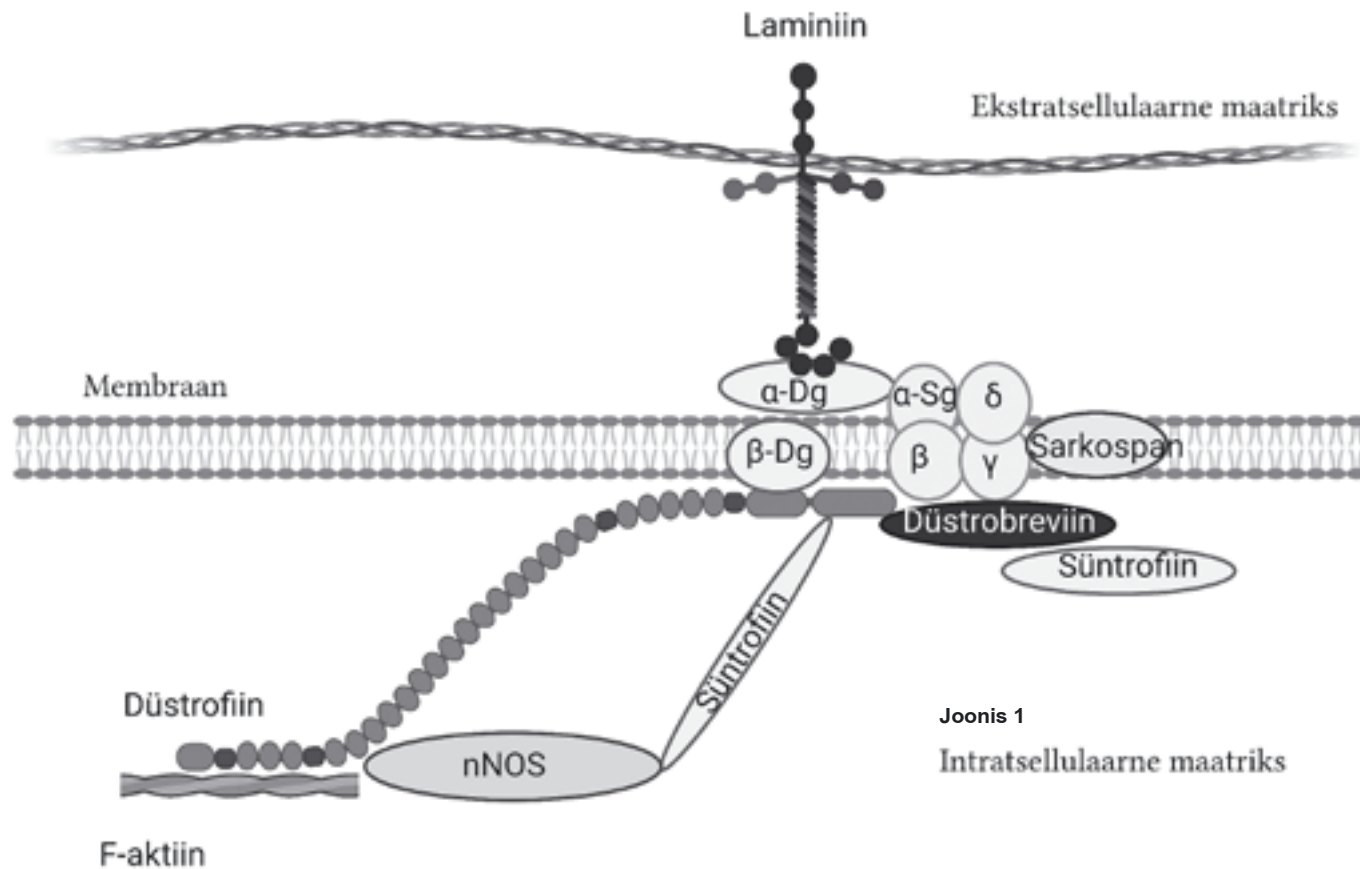
Kuna Duchenne'i lihasedüstroofia korral on defektseks valguks düstrofiin, siis on tänapäevasem haiguse koondnimetus düstrofinopaatia ja siia alla kuulub ka Beckeri lihasedüstroofia, kus osaliselt töötavat valku düstrofiini on rohkem kui DMD korral. Düstrofiini geen on teadaolevalt suurim inimese geen: see koosneb 79 eksonist ehk kodeerivast DNA lõigust. Need kodeerivad düstrofiini valgu vähemalt 7

erinevat isovormi, mis asuvad skeleti-, sile- ja südamelihases, ajus, võrkkestas ja ka vere lümfotsüütides. Geenivead võivad esineda kõigis 79 lõigus ja varieeruda laias ulatuses: võib esineda mingi geenilõigu korduste arvu tõus või lõigu väljalangemine, punktmutatsioon või nonsenss-mutatsioon. Sõltuvalt veast on tulemuseks konkreetse valgu täielik puudus või siis osaliselt funktsioneeriv valk.

Düstrofiin on rakuskeleti valk, mis ühendab sarkolemmi (lihase kesta) aktiiviga düstrofiiniga seotud valgukompleksi kaudu (joonis 1)<sup>2</sup>. Düstrofiin on oluline lihaskiudude stabiliseerija ja vajalik selleks, et lihase kokkutõmbumisel ei tekiks samaaegselt lihase kahjustust. Düstrofiini puudusel kahjustus eelpool nimetatud düstrofiiniga seotud valgukompleks, mis vallandab oksüda-

tiivse stressi rakus, raku membraani ebastabiilsuse, põletiku, kaltsiumi homöostaasi düsregulatsiooni, lihase satelliitrakkude puuduliku jagunemise ja isegi neuromuskulaarse ülekande häire (joonis 2)<sup>2</sup>. Seega mida rohkem me oma lihaseid kasutame, seda enam lihas düstrofiini defekti korral kahjustub. Seepärast avalduvadki esimesed sümptomid just varases lapseas 2–3 aastasel, kui laps on väga aktiivne liikuja.

Ravi võimalused aina laienevad, kuid peamine paljudest kitsaskohtadest on ravi efektiivsus juhul, kui lihased on juba kahjustunud. Lihaskahjustus on siin pöördumatu ja kui me ka toetame kasvõi osaliselt funktsionaalse düstrofiini ekspressiooni uue raviga, siis eelnevat lihaskahjustust me tagasi pöörata ei saa. Seetõttu on tähtis varajane haiguse avastamine ja võimalusel ravi vastavalt geenidefektile.



Joonis 1

Intratsellulaarne maatriks

Joonis 2



Praegu on ravi alustalaks füsioteraapia ning glükokortikosteroidravi, mida peaks jätkama ka peale kõndimisvõime kadumist. Glükokortikosteroidid ei ravi, kuid parandavad lihasjõudlust ning vähendavad põletikku. Erinevad uuringud on näidanud, et pikaajane glükokortikosteroidravi pikendab kõndimisvõimet, kauem säilib käte jõudlus ning hingamislihaste funktsioon, samuti aitab see skolioosi korrigeerivat operatsiooni vältida või edasi lükata<sup>3</sup>. Suure kohordiga uuring näitas, et kõndimisvõime pikenes haiguse loomuliku 10 aasta asemel igapäevaselt prednisoloonraviga olevatel poistel 11.2 aastani ning deflazakortraviga isegi 13.9 aastani<sup>4</sup>. Ravi algus on tavaliselt 3.–5. eluaasta, sest glükokortikosteroididel on ka rohkelt kõrvaltoimeid. Peamiste kõrvaltoimetena tuuakse välja kaalu- tõus, kasvupeetus ja luutiheduse langus. Eelpoolnimetatud prednisoloon

on ka Eestis peamine kasutuses olev glükokortikosteroid, mille soovitatav doos on 0.75mg/kg igapäevaselt. Kuna kõrvaltoimed on väljendunud, kasutatakse mõnes keskses ka vahelduvat ravi (kas ülepäeviti või siis 10 päeva ravimiga ja 10 päeva ilma)<sup>3</sup>. Kuid hiljutine topeltpime uuring näitas, et igapäevane prednisoloonravi oli siiski tulemuslikum vahelduvast ravist<sup>5</sup>. Selle uuringu järgi polnud igapäevasel prednisoloonravil ja deflazakortravil esimese kolme raviaasta jooksul erinevust. Samas aga tulid välja erinevused kõrvaltoimetes: prednisoloonigrupis oli suurem kaalutõus ja esines enam käitumishäireid, deflazakorti grupis oli kasvupeetus enam väljendunud ning samuti esines neil lastel enam silma hallkaed ehk katarakti. Kui prednisoloon on paljude haiguste raviks (allergiad, autoimmuunsed haigused, kasvajak) kasutatav glükokortikosteroid, siis de-

flazakort on esimene glükokortikosteroid, mis on arendatud välja just DMD raviks. Hetkel on deflazakort DMD ravimina heaks kiidetud Ameerika Ühendriikides. Kuigi mõlemad ravimid aeglustavad haiguse progresseerumist, on mitmed võrdlevad uurinud on näidanud deflazakorti eelist, mis võivad olla veel enam väljendunud neil, kes on vanemad ja kelle haigus on enam väljendunud<sup>6</sup>. DMD progresseerudes asendub lihaskude rasvaga ning seetõttu peaks tarvitama suuremad annused prednisolooni, samal ajal aga deflazakorti biosaadavus ei vähene. Samuti on üheks oluliseks deflazakorti eeliseks see, et see ei läbi aju-vere barjääri, mistõttu esinebki käitumuslikke kõrvaltoimeid prednisoloonist vähem. Samuti on näidatud, et erinevalt traditsioonilistest glükokortikoididest on deflazakortil ka toime südamelihase kahjustuse edasilükkamisele<sup>7</sup>.

### **Düstrofinopaatiate geeniteraapiad jagunevad neljaks:**

1. mutatsiooniga eksoni vahele jätmine (*exon skipping*), mis põhineb teorial, et enamus DMD patsientidest suudaksid sünteesida Beckeri lihasdüstroofiale iseloomulikku mingil määral funktsionaalset düstrofiini, kui lugemisraami korrigeerida defektsest eksonist üle hüpates. See meetodika kasutab lühikesi modifitseeritud DNA või RNA lõike (*antisense oligonucleotides*), mis seostuvad düstrofiini transkripti kindla piirkonnaga. Hetkel on Ameerika Ühendriikides turul juba ravimid, millega saab vahele jätta 51. eksoni, 53. eksoni ja 45. eksoni. Kahjuks on see lähenemine aga mutatsioonispetsiifiline ja aitab valgu sünteesi tõsta vaid juhul, kui geneetiline defekt asub konkreetsetes DNA lõigus.

2. Teiseks võimaluseks on mutatsiooni supressioon – kui DMD põh-

juseks on punktmutatsioon, mis lõpetab valgusünteesi enneaegselt, on võimalik lugemisraami nihet eirata. Niimoodi töötab Euroopas turul olev atalureen. Ravim pikendab DMD patsientide iseisva liikumisvõime perioodi, kuid eelpoolkirjeldatud mutatsioon esineb vaid 13% DMD patsientidest.

3. Kolmas geeniteraapia võimalus ei eelda kindlat mutatsiooni asukohta. See on defektse geeni asendamine kasutades rakku viimiseks adenoviirust. Kuid düstrofiin on inimese kõige suurem geen ja seda pole seepärast võimalik täielikult adenoviirusesse pakkida. Samas on teada, et isegi osade geenilõikude puudusel võib valmis sünteetitud valk olla töötav. See on viinud hetkel käimas olevate kliiniliste uuringuteni, kus adenoviirusvektori abi viiakse skeletilihasesse mikrodüstrofiini, mis on aluseks mingilgi määral funktsioneeriva düstrofiini sünteesile.

4. Neljas väga paljulubav, kuid siiani veel loomueuringu faasis olev võimalus on genoomi parandamise CRISPR-Cas9 tehnoloogia abil. Nii on võimalik kiirelt ja täpselt muuta DNA-d just selles genoomi piirkonnas, kus asub meie defekt.

Kokkuvõttes on uued düstrofiini valgu sünteesi taastavad teraapiad arenemas ning jõuavad kindlasti lähiajal ka kliinilisse kasutusse. Hetkel on põhiliseks DMDga tekkiva lihaskahjustuse edasilükkamiseks ja leevendamiseks kasutusel glükokortikosteroidravi ja taastusravi.

---

#### Viited:

- Mendell JR, Shilling C, Leslie ND, Flanigan KM, al-Dahhak R, Gastier-Foster J, jt. Evidence-based path to newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. *Ann Neurol.* 2012;71(3):304–13.
- Chang M, Cai Y, Gao Z, Chen X, Liu B, Zhang C, jt. Duchenne muscular dystrophy: pathogenesis and promising therapies. *J Neurol.* 2023;(0123456789).
- Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, jt. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. Vol. 17, *The Lancet Neurology.* Lancet Publishing Group; 2018. p. 251–67.
- Bello L, Gordish-Dressman H, Morgenroth LP, Henricson EK, Duong T, Hoffman EP, jt. Prednisone/prednisolone and deflazacort regimens in the CINRG Duchenne Natural History Study [Internet]. 2015.
- Guglieri M, Bushby K, McDermott MP, Hart KA, Tawil R, Martens WB, jt. Effect of Different Corticosteroid Dosing Regimens on Clinical Outcomes in Boys with Duchenne Muscular Dystrophy: A Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 2022;327(15):1456–68.
- McDonald CM, Marden JR, Shieh PB, Wong BL, Lane H, Zhang A, jt. Disease progression rates in ambulatory Duchenne muscular dystrophy by steroid type, patient age and functional status. *J Comp Eff Res.* 2023;
- Patterson G, Conner H, Groneman M, Blavo C, Parmar MS. Duchenne muscular dystrophy: Current treatment and emerging exon skipping and gene therapy approach. Vol. 947, *European Journal of Pharmacology.* Elsevier B.V.; 2023.

## Puudega seotud valu läbi elamine. Richard Holicky\* artikkel

Kas see puude või vigastuse järgne valu – viha, kahetsus, enesehaletsus kaotatu pärast – üldse läheb kunagi üle? Jään selle küsimuse üle mõtisklema sõbraga peetud vestluse järel. Ma sain aru, et ainult rumal saab rinna kummi ajada ja öelda, et ei tunne valu, aga minu jaoks on see nüüd, 30 aastat hiljem, harva rohkem kui väike “tõmblus.” Aga mind huvitas, kuidas teised tunnevad ja kas on midagi, mida saaksime teha, et see valu üldse minema ajada. Enamik meist elab vigastusele järgnenud tormid üle, kuid kas me tegelikult ikka saame üle kõigest, mille oleme kaotanud? Kas see on üldse võimalik? Ning kui jah, siis kui kaua peab ootama, et see paranemine juhtuma hakkaks? Mis aitaks valu leevendada ja/või tervenemise protsessi kiirendada? Ma vestlesin teiste ratastoolikasutajatega, et

kuulda, mida nemad arvavad ja nende kogemusest õppida.

### Vaata valule otse silma

“Ma ei usu, et see valu kunagi üle läheb. See ei võta enam sinult nii palju ja see valu võib väiksemaks minna, aga ära kaduda? Tegelikult mitte,” ütleb 55-aastane Minna Hong. Ta sai kakskümmend aastat tagasi T12-L1 vigastuse autoavariis, milles kaotas elu ka tema abikaasa ja kahe väikese lapse isa.

Vähesel määral kogeb ta valu pea igal hommikul ja valu võib väga akuutseks muutuda, kui juhtub midagi suuremat – näiteks vaagnaluu murd. Ta soovib inimestel endal oma valu kontrollida, et mitte lasta valul ennast kontrollida. Hong leiab, et 18 kuud peale õnnestust tööle naasmine oli talle suureks abiks. “Töö andis mulle rutiini, ees-

märgi, tähenduse, positiivse identiteedi,” ütleb ta. Eriti kasulik oli tema töö iseloom – seljaaju vigastusega patsientide koordinaator Shepherd’i keskuses – igapäevane suhtlus patsientidega ja ratastoolikasutajatega tuletas talle pidevalt meelde, kui kaugele ta on jõudnud. “Mul ei olnud lihtsalt aega oma vigastuse üle pikalt mõelda või võrrelda enda tegemisi teiste omadega. See muudaks su maailma väga väikeseks. Sa pead elus osalema.” Teraapia oli samuti abiks, ütleb Hong, lisades: “Kui mu käsi näiteks veritseb tugevalt, lähen arsti juurde; kui mu hing on haige, lähen terapeudi juurde.” Hong ütleb, et uue elu, uue kehaga harjumine nõudis palju tööd. Oli vaja teha tööd, et taas üles ehitada oma enesekindlus, olla sina ise ja saada aru, et kõigil on väärtus, just sellisena nagu nad on. Nüüd, pensionil

olles, jättis ta “oma Shepherd’i pesa maha, võttes kaasa kõik sealt saadud õppetunnid ja rakendades õpitud mujal.”

Hong ütleb, et olukorrale selgelt silmavaatamine on tähtsaim. “Selle asemel, et olukorda eitada, tuleb teadvustada, et olukord ongi nõme. Ma olen enda vastu oma “kitsikuste” koha pealt õrnem, olen arendanud oskuse olla enda vastu leebem abi paludes või eesmärgini jõudmiseks otseteid kasutades, selmet olukorras pikemalt mõtiskleda või võrrelda enda tegemisi sõprade omadega.”

**Tarkuseterad: “See, kuidas sa elad, on tähtis. Ole enda vastu aus. Osale elus ja ela kogukonnas.”**

### **See ei lähe kunagi üle**

“Võib olla läheb puudega olemise valu kellegi puhul üle, aga mitte minu puhul,” ütleb Hank Stampler. “Minu jaoks on erinev puude tekkimise valu

ja puudega elamise valu.” 44-aastane Stampler, kellest sai ratastoolikasutaja 14 aastat tagasi põetud infektsiooni tagajärjel, usub, et ta on alles poolel teel. “Halbadel päevadel tuleb valu tagasi, aga ma olen õppinud, et just siis pean ma end kokku võtma, välja mine-ma ja midagi tegema.”

Enne haigust töötas Stampler laboris keemikuna. Kvadripleegiku kätega kemikaalide segamine ei olnud enam mõistlik, seega jäi ta oma kahe väikese lapsega koduseks. Ta arutleb, et valust üle saamine “tähendab tõenäoliselt ellu naasmist, enda tegutsemas hoidmist nende asjadega, mis ei ole puudega seotud, püüd isoleerida puuet selliselt, et see ei takistaks mind tegemast asju mida ma soovin teha.”

“Ma kujutan ette, et valu väljalaskmiseks pead sa eluga nii hõivatud olema, et sul pole aega selle peale mõelda,” ütleb ta. Ta lisab kiiresti, et pole

ise veel sinnani jõudnud ja võitleb tihti iseendaga. Pärast paari aastat iseseisva elu poole püüdlemist avastas ta, et tal on liiga palju vaba aega. “Puudega seoses tekib palju aega, mida sisustada. Ma kasvasin kahte last, aga lapsed kasvavad suureks ja lähevad ära. Ma ei olnud sellega arvestanud.”

Paraspordiga tegelemine, võimlemine ja kohalikus rehabilitatsioonikeskuses vabatahtlikuna mentorprogrammis osalemine on aidanud tal olla positiivsem. Suhtlemine teiste ratastoolikasutajatega, kes vaatavad puudele kui uuele elule, aitas tal näha, mida on vaja teha selleks, et jõuda sinna kuhu soovib.

“Ma lasin liiga palju aega mööda minna oma lapsi kasvatades ja mitte mõeldes sellele, millega pärast seda tegeleda,” ütleb ta. “Peale seda, kui hakkasin trenni tegema, olen kindlasti rohkem eluga “ametis”. Vabatahtlikuna töötamine on olnud väga hea viis aja



täitmiseks ja enesehinnangu tõstmiseks. Kui inimesed küsiksid minult nõu, soovitaksin nii kiiresti kui võimalik tööle tagasi minna ja leida mõni sisukas aktiivne tegevus. Minu jaoks on töötamine probleem, sest minu puue ei võimalda mul oma oskusi kasutada.”

Stampleri rõhutab ka tugeva tugigrupi olulisust. “Olla ümbritsetud positiivse hoiakuga inimestest on ülioluline. Kindlad ja stabiilsed suhted on tähtsad ning neid suhteid tuleb toita.”

Tarkuseterad: **“On tähtis öelda võimalustele “Jah.” Mida rohkem me võimalustele “ei” ütleme, seda vähem neid meie teele tuleb.”**

*Artikkel jätkub järgmises lehenumbris.*

\* *Richard Holicky (1946–2023) kirjutas 30 aasta jooksul enam kui 100 artiklit puudelisena elamisest, valu ja depressiooniga toimetulekust, kuid hoides alati alal lootuse komponenti.*

### Kuula taskuhäälingut Sandid Hoos

Märtsis alustas Jüri Lehtmets koos sõber Maikel Mõttusega uue podcast’iga, milles vesteldakse tegusate ja ärksate puudega inimestega elust. Miks selline pealkiri? Selleks, et eristuda, peab pealkiri olema lõõv ja kuna podcast’is on “sandid” omavahel, siis on Jüri hinnangul lubatud selline sõnakasutus. Ehkki sõnal *sant* on inglise keeles märksa pühalikum aura, on põhirõhk siiski sellele, et vahet pole, kuidas sa meid nimetad, me pole pühakud, vaid tavalised inimesed oma rõõmude, murede ja krutskitega. Eks otsige “sandid” üles youtube’st ja spotify’st ning kuulake ise üle!



### Tallinna Puuetega Inimeste Koda kutsub uudistama meelte aeda

28. juunil avati pidulikult Tallinna Puuetega Inimeste Koja meelte aed – roheline hooviala, mis pakub puuetega inimestele, nende lähedastele ning ümbruskonna elanikele lisavõimalusi õues vaba aja veetmiseks. “Meie sooviks oli seni kasutuseta hooviala korrastada, et siin saaksid meeldivalt aega veeta ning kohtuda nii maja külastajad tervest Tallinnast kui ka ümbruskonna inimesed Kristiinest. Usun, et koos toimetamine annab ka hea aluse puuetega inimeste paremaks märkamiseks ja mõistmiseks,” räägib meelte aia idee autor ja teostamise eestvedaja, TPIKoja tegevjuht **Kadri Palk**. Tallinnas Endla 59 hoovis asuv meelte aed on loodud selleks, et ergutada meie viit meelt ning anda võimalus katsuda, nuusutada, kuulda ja vaadelda looduskeskkonda enda ümber, aga see kutsub ka lihtsalt hetkeks puhkama. Meelte aia elemendid on ligipääsetavad, tegevuste valikul on arvestatud erinevate puuetega inimeste vajadusi. Külastajaid ootavad taimekastid, mis kutsuvad oma lõhna, maitse ja tekstuuriga tutvuma; seinamaalinguga kompimissein, mida saab ka näppudega uurida; liikumispuudega ja ka vanematele inimestele sobiv jõumasin; mõnusalt maheda heliga meelerahu trumm ning värvirohked peenrad meelitamaks aeda liblikaid, putukaid ja linde.

*Allikas: Tallinna Puuetega Inimeste Koda pressiteade 29.06*



## Tere tulemast imetlema looduse loomingut kõigi viie meelega!

Ringi vaadates **näed** erinevlini nurgakesi, mida uurida. Kõrvu kikkides **kuuled** tuulekellade heli ja puude rahinat, aga võid ka põristada kummed meelerahu trummi. Aias on mitmeid võimatu **lõhnaga** taimi, osad neist olene koostanud lõhnarohkesse kõrgreemasse. Kätega saad **katsuda** kompimiseina, maakeve ja spetsiaalset taimekasti. Kolmandat kättis olevaid taimi võib ka **maitsa**. Lihtsalt ole ja naud!

Meelte aed on loodud, et pakkuda puuetega inimestele, nende lähedastele ning õmbruskonna elanikele elamuslikku võimalust õues aega veeta. Meeli stimuleerivad elemendid on valitud sellised, et sin tunneksid end hästi ka need, kellel on keeruline näha, kuulda või liikuda.

Meelte aia on loonud erinevaid puuetega inimeste organisatsioone koostades Tallinna Puuetega Inimeste Koda. Tähtis tänu aitajast, Tallinn, Euroopa Rahaline Pealinn 2023!

- Lühimärk
- Kompimisein
- Oled oin
- Katus
- Meeleharutrumm
- Maits
- Sinkirja peamer
- Nuuvata
- Kuldne peamer



Meelte aia loonud lähemalt saad lugeda  
[tallinnakoda.ee/meelteaed](http://tallinnakoda.ee/meelteaed)

