



jaanuar 2024

Eesti Lihasihaigete Seltsi

# INFOLEHT 86

# 91131011



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:

Osa saamiseks

*ELS juubeliaasta tähistamine*

Kasulik

*Kokkuvõte Põhjamaade müasteeniaseminarilt*

*Toimetulek "normaalsetega" – seisukohavõtt*

Teated / In memoriam

Esi- ja tagakaanel **Mall Jürjö** joonistused

Mall elab vanadekodus, kus päevad teadagi pikaks ja ühetaoliseks venima kipuvad. Suureks abiks Mallele on pillimäng, seltskondlikkus ja tema loomupärane rõõmus meel. Aga ka joonistamine, mille mõtteid kaasa viiva võlu avastas ta juba varem, kodus olles. Õieti pildi järele joonistamine, kopeerimine, nagu ta ise ütleb. Aga sellekski on vaja head silma ja kannatlikkust, värvide kokkusobitamist ning ennekõike tahtmist luua see "koopia", mis tükikese tegija südamest ikka pildi sisse kinnitab.

## *Pilguga kevadesse, hoolimata siin-seal kõrguvatest hangedest*

Ongi uus aastaring, suure lume ja kohati krõbedate külmadega käima läinud. Küllap paljudki meist ootavad kannatamatult kevadet, et taas, nagu lillekesed õitsele minna. Enne kui uut aastat infolehes avama asume, võtame kokku eelmise aasta toimetused ning heidame vaid põgusa pilgu alanud aastale.

2023. aasta lõpetas sügisel, oktoobris ELSi 30nda sünnipäeva auks korraldatud lihashaigustele pühendatud konverents Swissôtel Tallinnas. Peamiste temadena sai kokkusaamisel käsitletud hingamisabi võimalusi täna ning spinaalse lihaskatroofia, SMA ravimite kättesaadavust.

Uuel aastal alustasin koos oma sõbra Maikel Mõttusega järjekordse podcasti



(taskuhäälingu) juhtimisega; sedakorda parasporti lahkava “Tõelised võitjad” saatega, mida salvestame Delfi studios ehk siis käimas on järjekordne põnev väljakutse minu jaoks.

Ka sel aastal jätkuvad teisipäeviti kl 18–20 Tallinna Puuetega Inimeste Kojas boccia (pehmete pallidega petangi) trennid, mida saab mängida nii istudes kui ka renniga. Ärksamatel meist on plaan sel hooajal Eestis võistlemas hakata käima, et tuua spordiliku ka võistluspõnevust.

Seltsil on kevadel esimese sündmuseks ootamas astakoosolek, kus eelmisel aastal valitud juhatus annab aru, mis teksil ja mis tulemas. Püüame seekord kokkusaamise korraldada veidi põnevamas asukohas, kui harjumuspäraselt kojades Endla 59. Sellel juhatusel on ees ootamas veel üks tegus aasta, aga

mõelge juba praegu, kes teist soovib liituda aasta pärast, kui on taas aeg valida juhatust. Olemine juhatuses võimaldab jõulisemalt kaasa rääkida seltsi suundade ja näo kujundamisel; omaenese või oma lähedase diagnoosiga inimeste jaoks midagi ära teha või muuta ühiskonda laiemalt kodusemaks kõigile inimestele.

Soovin kõigile jätkuvat südikust tuua oma ellu rõõmu ja elamusi ka siis, kui oled sunnitud koduseinte vahel olema, kui akna tagant vaatab vastu pime, külm ja lumine aeg. Loodan, et igaüks leiab selleks oma viisi ja et ka siin lehes jagatud mõtted aitavad kaasa väljakutsete leidmisel!

*Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees  
Jüri Lehtmets*

## Seltsi 30 tegevusaastat – tagasi- ja edasivaatamine

JÜRI LEHTMETS

Oktoobris '23 sai seltsi sünnipäeva tähistamiseks korraldatud lihashaigustele pühendatud konverents Swissôtel Tallinnas. Kavas oli kolm ettekanne, mis omamoodi sümboliseerisid lihashaigete elu arenguid läbi kolme aastakümne. 30 aastat tagasi (1993 detsember) justkui alles oli, kuid samas on nii mõndagi muutunud ajast, mil Aive Raudkivi sai neuroloogilt lihashaigusega inimeste kontaktid ja kogus piisavalt huvilisi, et luua lihashaigeid koondiv ühendus Eestis.

Nii nagu oli siis, on ka nüüd üks peamistest muredest, kust saada infot, mis konkreetne lihasehaigus üldse on ja kuidas see su igapäevaelu mõjutab.



Seda teemat avas konverentsil neuroloog **Liis Väli** (Sabre), kes rääkis kokkuvõtvalt erinevate lihasehaiguste olemikust ja tulevikust.

Üks kriisidest, millega lihashaiged võivad, küll erinevatel põhjustel silmitsi sattuda, on hingamiskriis. Koos sellega kerkib kohe küsimus hingamist toetavate seadmete kasutamisest, nende olemasolust ja kättesaadavusest.

Ehkki 2000ndate aastate alguseks olime kuulnud ja näinud naabermaalt Soomest, Kalle Könkkölä elu pinnalt, et ka hingamisaparaadiga peaks olema võimalik elada ja olla koguni aktiivne, siis Eestis oli see teema veel nii lapsekingades, et tuli olla väga õnnelik, kui mingisugusegi seadme said (väljaspool haigla intensiivravi palatit), millega õnnestus nina nelja seina vahelt välja pista. Seltsil on suur roll toona hinga-

misabi vajaduse esile tõstjana, diskussioonide algatajana, informatsiooni Eestisse vahendajana ja erinevate osapoolte kokkuvijjana. Uue aastatuhande esimese kümnendi teiseks pooleks oli aeg ka Eesti jaoks küps. Aastaks 2010 oli saanud enam-vähem valmis selline süsteem, mis viis kokku abivajaja, abivahendifirma ja rahastuse.

Konverentsil rääkis **Monika Uustalu** Resmedi esindajana, kuidas jõuab hingamisabi täna lihashaigeni. Selgus, et hetkel on üheks kitsaskohaks Eesti kiltlustunud meditsiinisüsteem, ehk kuidas lihashaiged jõuavad perearsti juurde neuroloogi juurde, sealt vajadusel edasi kopsuarsti juurde. Teiseks kitsaskohaks on lihashaiguste harv esinemisagedus, et spetsialistilt saaks nõu, mis lähtuks iga konkreetse lihasehaigusega inimese eripära(de)st.

Fotod: Taimar Toomla



Neuroloog Liis Väli on paljudele juba tuttav

Konverentsi viimase osana käsitlesime lihasehaigustele suunatud uute ravimite esilekerkimist, millistest ei osatud seltsi algusaegadel undki näha.

Harvikaiguste keskuse esindaja **Katrin Õunap** andis ülevaate ravimi-

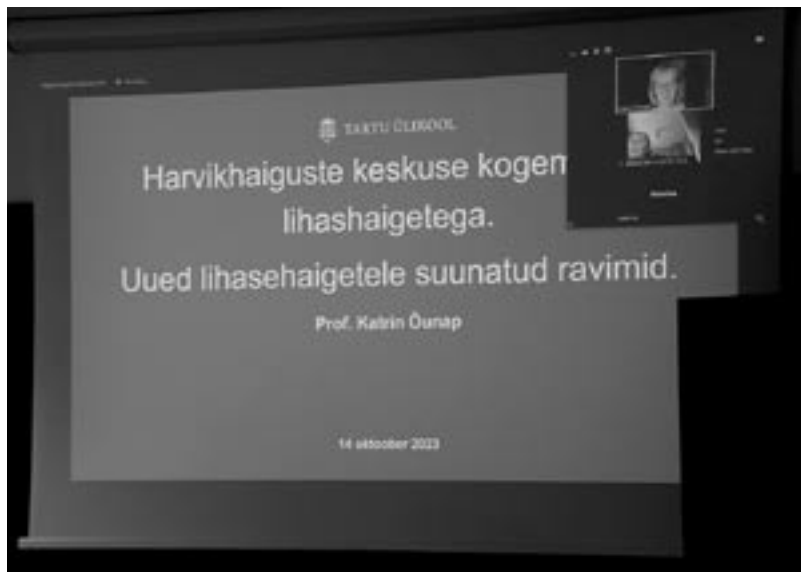


Ühendatud kogemused hingamisabist: Monika Uustalu (firmast ResMed) ja Jüri Lehtmets

te hetkeseisust lihasehaiguste vaatenurgast, kus olulist osa mängib ka skriining, et haigus avastataks võimalikult varakult, et alustada raviga niipea kui võimalik. Kuna Katrin Õunapi ettekanne toimus veebisilla vahendusel,

võisid sellest osa saada, ja küsimusi esitada ka kodudes viibijad.

Patsiendihääle töi ettekandena kuuldavale seltsikaaslane **Hendra Raud**, kes rääkis võitlusest saada oma tõvele ravimit ning sellest, kuidas kaasaegne



Harvikaiguste Kompetentsikeskuse juhataja ettekanne jõuab kohale üle veebi

Hendra Raud peab aktiivset võitlust õiguse eest elule

ravim Risdiplam on talle andnud energiat ja isegi võimaldanud kaotatud jõudu taastada. Riigi otsused ravimite rahastusest sünnivad teadagi paberil ja eelarve kitsastes tingimustes ning inimene koos oma haruldase haigusega

võib jääda “eikellegimaale” – napi lausega, et just sinule pole (enam) ravimi rahastust ette nähtud. Kuidas selle teadmisega edasi elada, et elukvaliteeti kardinaalselt parandav ravim on Eestis küll olemas, aga mitte

jõukohane osta... See oligi olukord, mis Hendra lahingusse viis. See on ühtepidi küsimus eluea pikkusest, aga ennekõike sellest, kuidas need käsil olevad aastad on elatud – kas jõuetuna lage vaadates või unistusi



ja eesmärged seades ning neid täites. Hendra alustatud võitlust on saatnud edu ja ravimi riigipoolse rahastamise piirvanust on tõstetud lastelt ka noortele täiskasvanutele (kuni 26nda eluaastani praegu). Nii on Hendra senine meediatöö kandnud vilja mitte ainult enda pärast, vaid ka vanuse poolest järel tulevate SMAGA noorte pärast. Mis

aga saab edasi viie aasta pärast, on vaja mõelda juba praegu.

### Päevast meelelukasse õhtusse

Juubeli-kokkusaamise lõpetas pidulik õhtusöök, mille taustal jooksid slaidid, mis võtsid kokku seltsi 30 tegutsemisaastat, meenutades olnut ja ka neid, kes meie toimetusi täna pilvepiirilt jäl-

givad. Nende hulgas on nii lihtliikmeid kui seltsi juhtfigure, tänu kõigile ühiste aegade ja kordasaadetu eest!

Maitsva toidu kõrvale tõmbas lõbusaid lugusid “lõõtsaema” **Piret Aus**, kelle elurõõm ja tarmukus on nii nakavad, et mõneski seltsiliikmes käivitust tantsupisik. Piret Aus on Viljandi Kultuuriakadeemia kultuurikorralduse



Konverentsil osalejad seisavad silmitsi tõsiste, väga tõsiste kui ka lootusrikaste teemadega



Piret Aus ja karmoška tunduvad lahutamatud

lektor, kirglik rahvamuusik, aga ka erivajadustega inimestele parema elukeskkonna looja ja nende õiguste eest seisja.

**Liivia ja Lembit Vaas** on need seltsiliikmed, keda tantsupõrand vist kunagi külmaks ei jäta. Sujuvalt võtsid nad oma valdusesse vaba lapikese põrandapinda ja haarasid peagi kaasa ka söakamad, kellelele seltskonnatantse õpetada. Lusti jagus nii kaasalööjatele kui pealtvaatajatele.

Nii lõppeski seekordne juubelihõnguline kokkusaamine. Soovin, et meie seltsil jätkuks sisukust veel paljudeks aastakümneteks; et saaksime jätkuvalt hoida kätt pulsil uutel lihashaige elu parandavatel arengutel meditsiinis kui ka teenuste ja abivahendite valas. Ning mis vaat et kõige olulisem – pakkuda võimalust hüpata aeg-ajalt sinna paralleeluniversumi, kus õlgaõla tundest kantud sõnatu mõistmine tõstab esile sinu tõelise olemuse.





## Noppeid Taanis toimunud MG-seminarilt. Kogunud Eva Frostell-Pyhjärvi

Juba 2019. aastal teatasid taanlased, et soovivad korraldada arstidele ja uurijatele seminari (kuhu ka Põhjamaade MG-kokkutuleku esindajad on oodatud).

Mõttega liitusid Norrast Bergeni ülikooli haigla neuroloog, professor **Nils Erik Gilhus** ja Rootsist neurofüsioloog **Anna Rostedt Punga**. Taani Århusi ülikooli haigla neuroloog, professor **Henning Andersen** osales korraldajate töörühmas, pannes paika programmi ja valides esinejad. Soomest osalesid Helsinki Ülikooli Haigla (HUS) spetsialiseerunud neuroloog **Sini Laakso** ja tema doktorant **Chris Myllynen**.

Teemade spekter oli lai: kaasaegne MG-ravi, füsioteraapia, elukvaliteet, spetsiifiline väsimus, rasedus ja sünnitus, müasteenia noortel ning viimaks ka haiguse mõju inimese sissetulekule.

Ettekanded olid suunatud pigem professionaalidele. Viimasena esitas patsientide esindaja Taanist oma seisukohad ravi ja teraapiate vajadusest. Seminaril osales 60 inimest (11 neist esindajad Põhjamaade MG-kokkutulekult).

### MG tänapäevane ravi

Hollandi Leideni ülikooli haigla neuroloog, professor **Jan Verschuuren** avas seminari ülevaatliku ettekandega ravivõimalustest. Ta hindas MG-ravi tulevikku lootusrikkaks, kuna elame positiivsel ajajärgul. Viimase kümnendi jooksul on välja töötatud mitmeid uusi ravimeid, mis ootavad pääsu turule. Ta nimetas nt rituksiimaabi (mille varasel annustamisel on mõju B-rakkudele) ja ekulisumaabi, mis on juba saadaval. Tulemas on nt Zilucoplan ja Efgartigimod Alfa, mil-

lest viimane eraldab verest IgG-klasi immunoglobuliini. Uus ravim arvatakse olevat samaväärne soonesisese immuunglobuliinraviga.

### MG ja füsioteraapia

MG-le spetsialiseerunud Rootsi neurofüsioloog Anna Rostedt Punga on uurinud lihastreeningu rolli müasteenia kontekstis. Tema tões kokkuvõttes, et need üldise haigusvormiga patsiendid, kelle seisund on stabiilne, võivad järgida tavapäraseid füüsiliste harjutuste kavasid, sh lihastreeningud ja aeroobika. MG-patsient võib oma lihastoonust tõsta, järgides personaalseid juhiseid jõusaalis. Iga liikumine on kasulik, mis vähendab istumisaega. Kuigi täpset uurimustulemust selle kohta pole, võiks raskematel juhtudel olla põhjendatud vaid lühikesed maksimaalse jõu

harjutused, kuna lihasväsimine häirib pigem kestvamalt treeningut.

### Rasedus ja sünnitus

Nils Erik Gilhus rääkis vastuainete ja ravimite mõjust lootele. On oluline teada, millised MG-ravimid on turvalised raseduse ajal. Gilhusi põhjal on need mestinon, kortisoon, asatiopriin (Imuran) ja intravenoosne immuunoglobuliin (Ivig).

Toimeained, mis võivad põhjustada loote väärarenguid on: mükofenolaatmofetiil, metotreksaat ja tsüklofosfamiid. Neid kolme tuleks vältida ka imetamise ajal. Ka rituksimaabi peaks vältima 3 kuud (pigem 6 kuud) enne rasedust ja raseduse ajal. Rinnaga toitmine peaks rituksimaab-ravi ajal olema turvaline, sest aine sisaldus rinnapiimas on vaid 1:200 seerumi kontsentratsioonist. Foolhape on soovitatav, nagu kõigile rasedatele, 0,4 mg päevas.

Gilhus puudutas ka neonataalse müasteenia esinemist. Kuigi see on haruldane sümptomite kompleks vastsündinul, tuleks selleks siiski valmis olla ja sünnitus planeerida suuremasse sünnitusmajja (-haiglasse). Sümptomitega periood läheb vastsündinul üldjuhul paari nädalaga üle, maksimaalselt võib vältida kuus kuud.

### Lapse- ja noorukiea MG

**Trine Haug** Oslo ülikooli haiglast tõi välja, et samuti kui täiskasvanutel, johtub lapse- ja noorukiea müasteenia enamasti atsetüülkoliini retseptorite vastuainetest, aga esineb ka MuSK vastuaineid. Selles vanuserühmas on levinud ka okulaare müasteenia. Vastupidiselt tumeoomi esinemisele, mis on selles vanuserühmas haruldasem.

Lapsea müasteenia on üldjuhul kergem enne murdeiga ja lastel esineb sagedamini iseeneslikke remissiooni-

perioode. Paraku puuduvad laste ja noorukite müasteenia üldised ravijuhised. Ravimite osas pakuti, et püridostigmiini (Mestinon) võiks anda 0,5-1 mg/kg iga 4-6 tunni tagant ja maksimaalselt 300-450 mg ööpäevas. Ravimit tuleks manustada 60 min enne füüsilist pingutust või toidukorda.

### Kurnatus

Anna Rostedt Punga pidas huvitava ettekande väsimusest, kus ta eristas konkreetse füüsilise lihasväsimuse üldise väsimuse/kurnatuse tundeist, millesse on kaasatud kogu keha ja ka tunnetus (tunne energia puudumisest). Väsimustunde uurimine pakub väljakutset ja selleks on loodud erinevaid küsimustikke. Üks meetod põhineb 2 ja 6 minuti kõnnitistel. Osasid uurimismeetodeid võib kohandada müasteenia. Üldist väsimustunnet esineb 40-80% müasteenikutest ja see korreleerub

tugevalt masendusega ning müasteenia raskusastmega. Kümnel protsendil MG-patsientidest jääb väsimus alles ka siis, kui muud sümptomid on leevendunud. Üldine väsimustunne on väga levinud sümptom kõigil MG-patsientidel, kelle müasteenia on kontrolli all.

Uuringu põhjal võidi öelda, et tõhusamast immunoloogilisest ravist on abi väsimuse vähendamisel.

### Teised haigused ja MG

Professor Henning Andersen käsitles levinumaid haigusi müasteeniaga inimestel. Poolas läbiviidud uuringu põhjal on levinuim kaasnev haigus kõrgvererõhutõbi (50%), järgnevad kõrge kolesterool (35%) ja II tüüpi diabeet (20%). Veel tõi ta esile kilpnäärme talitluse häired, reuma, osteoporoosi, astma ja mitmeid teisi. Psüühiliste haiguste esinemissagedus selle Poola uuringu põhjal oli 8%. Vanematel ini-

mestel oli mõistetavalt rohkem kaasnevaid haigusi. Samuti võib MG-ravi, nt kortisoonravi, põhjustada haigusi.

Vaimse tervise probleemidest MG kontekstis rääkisid teisedki esinejad. MG on krooniline haigus, mis tõstab nii masenduse kui depressiooniriski. Ebakindlus, kuidas tulla toime tõiste või koduste kohustustega, lisab stressi ja halvendab elukvaliteeti.

Uuringutest kerkisid esile ka soolised erinevused. Mehed kogevad positiivse asjana tööl käimist, meheks olemist ja head vaimset tervist; samas kui naiste negatiivseteks teguriteks olid: naiseks olemine, haiguse generaliseerunud vorm, kõrge kehamassiindeks ja masendus. Esitati ka uurimustulemusi, mille põhjal meestel on vähem vaimse tervise probleeme kui naistel. Järeларuteludes selgitati meheks ja naiseks olemise kogmuse erinevust sellega, et kodutööd on endiselt eba-

võrdselt rohkem naiste õlul ja samas otsivad naised ka kergemini abi teraapiatest. Kokkuvõttes tõdeti, et müasteeniaga inimestel on kõrgeenenud risk jääda masendusse. Ravi sellele on sama kui kõigil teistel.

### Ravimiuuringud

Århusi ülikooliga koostööd tegeva firma NMD Pharma esindaja **Thomas Holm Pedersen** rääkis arendusetappidest (ja rahast) uute MG ravimite puhul.

Firma hakkas 2014. aastal otsima uusi molekule, mida kasutada MG ravis. Algul oli vaatluse all 675 kemikaali, millest hakati välistama. Lõpuks jäi lauale kaks varianti, mida edasi arendada. 2017ndaks aastaks oli kulunud ligi 7 miljonit eurot. Järgnesid arenduse I ja II (2022) etapp. Ravim pole täna veel turul, kui kulunud on juba 80 miljonit. On selge, et nii kujunevad uued turule toodavad ravimid (liigagi) kalliteks.

### Üldistunud MG enam naistel

Soome esindaja, doktorant Chris Myllynen esitles oma uuringut teemal: “soo mõju haiguse algusajale, diagnostilisele viivitusele ja tümektoomiale MG-patsientidel”. Kokku 152 patsienti hõlmavast uuringust tuli välja, et MG ehk generaliseerunud müasteenia diagnoos kinnistub naistel hiljem kui meestel. Väga pika viivitusega (üle kahe aasta) selle diagnoosini jõudnutest valdav osa olid naised.

Okulaarne (silmade ja nägemisega seotud) MG oli enam levinud meeste hulgas, kuid huvitaval kombel ka okulaarsete sümptomite korral oli olnud diagnoosi saamise aeg naistel pikem kui meestel. Generaliseerunud müasteenia on enam levinud naistel. Seda diagnoosi võib olla aga aeganõudvam määrata, kuna diferentsiaaldiagnostilisi võimalusi on juurde tulnud. Kokkuvõttes tõdes Chris Myllynen, et

tulemuste põhjal peaks tümektoomiat kaaluma east johtuvalt, kui küsimuse all on generaliseerunud müasteenia. Viivitus diagnoosi kinnistumisel ei tohiks tuua kaasa kahtlusi tümektoomia vajalikkusest.

Levinuimale soolisele erinevusele, vanusele lisaks näib olevat teisi erinevusi haiguse põhjustatud tegurites.

### Tüümuse idukeskused

Spetsialiseerunud neuroloog Sini Laakso koos immunoloog Eliisa Kekäläisega on uurinud müasteeniaga inimeste harknäeret. Uurimuse kohaselt võib selle põhjal, kui palju on harknäärmes idukeskusi (B-rakkude juhtkeskused) ennustada, kuivõrd on konkreetsel juhul tümektoomiast kasu. Uurimusest tuli välja, et mida noorem on patsient, seda rohkem on tal tüümuses idukeskusi ja seda parem on ravitulemus tümektoomia järel.

### MG ja Covid

Arst **Marion Boldingh** Oslo Ülikoolist tegi ettekande koroonamõjust müasteeniaga inimestele.

Üldiselt võivad põletikud MG-patsiendil kaasa tuua müasteeniasümptomite ägenemise. Sageli kasutatav immuunsupressiivne ravi võib tõsta patsiendi riski põletikele.

Uuringu tulemused MG ja raskekujulise Covid'i koosseksisteerimisest pärinevad ajast enne vastavaid vaktsiine ja levivad uusi, tõenäoliselt kergemaid Covid-versioone. Septembris 2020 oli avaldatud uurimus, mille kohaselt 87% MG-patsientidest oli jõudunud koroonatõttu intensiivravile. Oktoobris 2020 avaldati 91 patsienti hõlmav uuring, mille kohaselt 40%-l koroonavirusega nakatunud MG-patsientidest müasteenia ägenes või tekkis müasteeniline kriis. Neist omakorda 43% paranes täiesti ja naases koju, surmaga

lõppev kulg oli 24%-l. Indias oli uuritud koroonamõjusid MG-patsientidele ja tõdetud, et see suurendas stressi ja masendust, mõjutas une ja elu kvaliteeti, ehk siis kõike.

Covid-vaktsiinide mõjust ei ole uurimistulemusi (artikkel on avaldatud 2022 – *Toim.*), aga on tõestatud nt teetanuse (kangestuskramptõbi) vaktsiini positiivne mõju: hea vastuse sai 92% MG-patsientidest, kellel esines atsetüülkoliini-retseptori vastased antikehad.

Kuulsime ka, et Oslo Ülikoolihaiglas on võetud eesmärgiks uurida Covid-vaktsiinide mõju MG-patsientidel. Uurimuses osaleda saavad kõik üle 18-aastased MG-patsiendid. Kõrvalmõjusid on jõutud juba uurida teise Covid-vaktsiini järel. Leiti, et kaheksal protsendil haigusümptomid halvenesid, ühel tekkis müasteeniline kriis ja ta pidi hakkama kasutama hingamis-

aparaati. 47%-l oli vaid kergeid kuni mõõdukaid mõjusid mõnes keha piirkonnas, palavik, hingamisteede probleemid, väsimus, peavalu, lihasvalu või oksendamine. Haiguselehe võttis 8%.

Lõpuks saime ka üldised vaktsiinijuhised, olenevalt MG-raviskeemist: oluline on vaktsineerida. Kui võtate asatiopriini (imuraan), kortisooni, mükofenolaatmofetiili, tsüklosporiini (Sandimmun) või metotreksaati – vaktsineerige. Kui saate immunoglobuliinravi (Ivig) – vaktsineerige 1-2 nädalat pärast infusiooni. Kui saate rituksimaabi – vaktsineerige vähemalt 2 nädalat enne järgmist infusiooni. Vaktsineerimise aegadest on mõistlik rääkida oma raviarstiga. Üldjuhul ei ole soovitat võtta mitut vaktsiini samaaegselt.

Kokkuvõttes võib tõdeda, et MG-patsiendid võivad end turvaliselt vaktsineerida. Vaid mõned üksikud

patsiendid võivad saada tõsisemaid kõrvalmõjusid. Tõhustusdoosid on vajalikud ja MG-patsientidel tuleks needki võtta.

### Rahvusvahelise ravijuhise tarve

Lõpetuseks rääkis Nils Erik Gilhus vajadusest generaliseerunud müasteenia ühtse ravijuhise järele Põhjamaades. Juhises sisalduks sümptomite leevendamine, immunosupressiivne ravi (kortisoon, Imuran), uued immuunosupressiivsed ravimid, tümektoomia, eksperimentaalne ravi, füsioteraapia, toetav ravi, kriiside ja ägenemiste ravi.

Huvi koostöö vastu näitasid üles Rootsi (Anna Rostedt Punga), Taani (Henning Andersen) ja Soome (Sini Laakso). Loodetavasti lööb kampa ka Island. Seminari hinnati kasulikuks ja soov on jätkuseminar korraldada kahe aasta pärast Islandil.

## “Normaalsetega” hakkama saamine. Regan Lintoni artikkel

Etiketivideod, mis on loodud puudega inimestega käitumiseks, instrueerivad tavaliselt “normaalseid” inimesi, kuidas kenasti käituda nendega meie hulgast, kes on puudega. Selline lähenemine tekitab siiski tunde, et meie – puudega inimesed – oleme probleem. See viitab sellele, et me oleme asi millega HAKKAMA SAADA, asi, mille probleemide seas peab navigeerima, probleem, mis tuleb lahendada. Me oleme justkui nii imelikud ja võõrad, et jääme inimlike sündsuse, austuse ja arvestamise standardsete reeglite piiridest välja ja seetõttu on vaja luua kõigile spetsiaalsed õppetunnid, kuidas meile läheneda.

Ma ei ole nõus! Kas te tõesti tahate mulle öelda, et keskmise intelligentsitaseme ja iseloomuga inimene ei saa aru, et ta ei tohi kasutada invaparkimiskohta laadimiskohana? Või et ei ole vii-

sakas võhivõõralt inimeselt liftis küsida füüsiliste armide kohta, mis on selgelt katastroofilise trauma jäänused? Kas me tõesti arvame, et “normaalsed” ei saa aru, et võrrelda nende kahte nädalat ratastoolis veedetud aega meie elukestva muutunud liikumisvõime(tus)e ja identiteedimuutusega on väga ebaviisakas?

Meilt – inimesed ratastoolidega, rulaatoritega, proteesidega ja nii edasi – oodatakse väga palju: hakkama saamist maailmas, mis kohtleb meid tihti kui kõntsa. Peame olema andestavad ja arusaavad, kui “normaalsed” naalduvad meile külge, patsutavad meid vastu pead, kohtlevad meid kui beebisid, ütlevad ebaviisakaid ja lolle asju. Raputada see jama maha, olla mõistev ja vaadata empaatia ja armastuse vaatenurgast kui inimesed haletsevad meid, deseksualiseerivad meid,

muudavad meid oma isikliku inspiratsiooniteekonna passiivseteks objektideks, või vähendavad meie elu kompleksust ja täisväärtuslikkust. Meilt oodatakse, et me teeme nende eest kõik, et nad tunneksid ennast mugavalt ja hästi, samal ajal kui nemad võivad lihtsalt maha istuda, vaadata videot ja öelda, et neil ei ole piisavalt aega ega võimalusi õppida ja hoolida sellest, kuidas kõigi nende inimestega käituda.

Kõige suurem takistus puudega inimeste etiketi maailmas on “normaalne” – inimene, kes ütleb enne kui mõtleb. See, kes kukub impulsiivselt tegutsema selmet astuda tagasi, võtta hetk aega ja mõelda: “Kuidas selles olukorras inimlikult ja lugupidavalt käituda?”

Ma väsisin oma energiat kulutama selle peale, et harida “normaalseid” kuidas nad peaksid käituma...



ja seetõttu otsustasin suunata energia selle peale, et anda kasulikke nõuan-deid oma kaaslastele puudega inimeste kogukonnas, kuidas hakkama saada ebaviisakate kommentaaride, rumaluse, apaatia ja inimestega, kes on vabanda-mata uhked selle üle, et nad käituvad või räägivad ebaviisakalt ja neid üldse ei hu-vita ka.

### **Kuidas hakkama saada:**

#### L E N N U J A A M A T U R V A K O N T R O L L I T Ö Ö T A J A D

Lennujaama turvakontroll, mida ma kutsun “lennujaama massaažiks” võib olla äärmiselt tüütu, kui sa kuuled seda 52. korda. “Ma kasutan tundlikes piirkondades käeselga, kas teil on mõ-ni väline seade kuskil, kas te soovite kontrolli privaatset alal, bla-bla-bla...” Veelgi tüütum on, kui need töötajad on õpilased ja kontrollivad oma spiooni-

meele arendamiseks ettevaatlikult iga väiksematki riidekortsu, ise samal ajal oma ebakindlust ohutu mulisemise taha peites: “Oi, te lendate San Diegosse? Päikeseline seal! Hahhaa...” Ma olen tihti mõelnud, et peaks paluma neil teha juba siis rindade kontroll ka ära või igaks juhuks mu tagumiku naha olukorda hinnata, kui nad nagunii seal taga juba on...

Pidage lihtsalt meeles – kui te vaatate, kuidas aeg jookseb ning minutid ja teised reisijad mööduvad – et kui-gi TEIE toolipatja ei ole heroini pei-detud, siis teie taga ratastoolis istuval eakal proual võib olla.

Need sinipluusid väärivad seda, et tunda vähemalt 10 minutit oma elust end tähtsana, seega lihtsalt naeratage, pöörake pilk ära, kui nad ettevaatli-kult teie reite sisekülgede vahelt vibu-püssi otsivad ja hingake rahulikult, kui nad võtavad ära teie jalanõud, et neid

kontrollida... Need jalanõud, mis on ideaalses seisukorras, sest te ei ole vii-mased 16 aastat nendega käinud, rääki-mata kõndimisest läbi püssirohuga täi-detud laohoone. Äkki oleks mõistlik siiski rattaid kontrollida?

#### O N L I N E - K O H T I N G U T E “KÜSITLEJAD”

Kuidas ometi vastata New-Age tüü-bile, kes ütleb, et sa näed “huvitav” väl-ja ja küsib, miks sa kasutad käsiratast tavalise ratta asemel (vaatamata vähe-malt viiele ratastooli pildile ja oma hal-vatusele viitamisele sinu kontol) ja siis ütleb kolmandas sõnumis, et sa peak-sid kohtuma tema isikliku guruga, kes imeväel õppis uuesti käima ainult mõt-tejõudu rakendades? Või mida öelda tüübile, kes kukub jaurama ühest oma puudega sõbrast; kes väidetavalt ülis-tab oma heldust ja isetust ega näe, et on eneseimetleja?

Ja see tüüp, kes saadab oma riista pildi, küsib teie oma ka, aga kokkusaamisele nagunii ei tuleks, sest selgub, et “sa pole tema tüüp”? Vastuseks: lihtsalt kohelge neid nagu nad oleksid teie uurin-gute objekt, kus teie olete teadlane ja nemad on kamp sassis veidrikke, kelle kohta te saate teha huvitavaid järeldusi ja välja mõelda häid nalju. Kui on sobiv, siis nõmedatele sõnumitele tippige vastuseks lihtsalt “*Barbalooth in a Barbalooth suit* [karu-moodi tegelased 1972. aasta filmist „The Lorax“ – tõlkija kommentaar.] See viskab nad ree pealt maha, nii et saate puhtalt põgeneda.

## L I G I P Ä Ä S M A T U D ( J U M A L A ) K U M M A R - D A M I S E K O H A D

Nende pühakodade puhul, kes ei tunne vajadust kaldteedesse investeerida, pidage silmas, et seda, mida te sealst seest saate, võib saada ka arvuka-

test teistest kohtadest. Vaikne koht keskendumiseks? Istu puu all. Leib ja vein? Itaalia restoran. Elav muusika? Kohalik baar. Kogukond? Jällegi, kohalik baar. Heategevuse ja õigluse tunne? Ole nurgapealse kodutu vastu helde. Surematus? Raamatukogu. Ausalt öeldes on kuskile ligipääsmatus teinekord õnnistus... see tuletab sulle meelde kõiki neid teisi kohti ja asju elus, kust saada inspiratsiooni.

## I N I M E S E D , K E S H U R J U T A - V A D L I G I P Ä Ä S M A T U I D P A I K U , A G A E I T E E M I D A G I

Te teate neid tüüpe. Nad vaatavad, kuidas te oma tooliga kitsaste laudade vahel rassite, või püüate köögiseadmeid nihutada, et tualetti pääseda, või üritate endale luigekaela venitada, et näha üle baarileti, sest madalaid laudu pole. Nad võivad teile isegi midagi öelda, nagu näiteks: “Ugh, see on sulle

tõesti raske, eksju, kallike?”; “Jeesus, nad peaks selle sulle ikka lihtsamaks tegema!” Aga see on ka kõik. Nad ei võta mingil juhul initsiatiivi, et olukorra parandamiseks midagi omanikele öelda. Nad lõpetavad just selle kommentaariga ja tunnevad ennast paremini, sest nad märkasid olukorda.

Kui masendav see ka ei oleks, et me peame pidevalt hakkama saama inimestega, kes ainult räägivad ja midagi ei tee – nende vaikus teeb meid tugevaks! See on justkui nii, et nemad istuvad teleka taga ja söövad koogikesi, samal ajal kui meie ronime kaljumägedel ja harjutame mõõgavõitlust.



## Puudega inimeste etiketivideo, MIS LÕPETAB KÕIK TEISED PUUDEGA INIMESTE ETIKETI- VIDEOD

*(Juhul, kui Regan Linton neid rohkem ei tee....mis võib juhtuda küll...)*

Sul ei pea olema metsikult must huumorimeel, et nautida Regan Lintoni puudega inimeste etiketi videot, aga see töötab. Linton, Shakespeare'i-näitleja, kallutab selle žanri "tohib" ja "ei tohi" fakte nii, et keerab nad pea peale. See pole video tervete inimestele, kellele tuleb öelda, et jah, me oleme tõesti inimesed just nagu teie! Ei! Nagu Linton intros ütleb, "See video annab teile – puudega inimesed – mõned lihtsad etiketi tööriistad käitumaks lollide inimestega, kellega me oma igapäevaelus tahes või tahtmata kokku puutume. Kuidas käituda nende "Mul läheb ainult üks minut!"-inimestega, kes invaliidi parkimiskohale pargi-

vad? Laske neil rehvid tühjaks. Kutid baarist, kes teevad sületantsu nalju? On äärmiselt tore, et teie küünarnukid on nende kubeme kõrgusel. Nõrgad inimesed, kes soovivad teid hirmsasti kallistada, sest "sa oled nii tugev!" Ole sõbralik. "Lõpuks, kõik vajavad armastust," ütleb Linton, "ja see annab ka ideaalse võimaluse kosmetoloogialaseks kunstiks [ja lõikab kallistamise ajal videos kallistajal juuksetuti maha – tõlkija märkus].

\*

Inimesed, kes küsivad: "MIS sinuga juhtus?" Lihtsalt korda küsimust:

"Mis SINUGA juhtus?"

"Ma mõtlen su ratastooli?"

"Ma mõtlen su nägu".

\*

Videot saab näha aadressil: [youtube.com/watch?v=DOnceEUExdzI](https://www.youtube.com/watch?v=DOnceEUExdzI) ja me oleme kuulnud kõlakaid, et varsti on tulemas terve seeria sarnaseid.



**Regan Linton on USA teatri- ja filminäitleja, lavastaja, kirjanik, sisulooja, filmitegija, puudega inimeste eestkõneleja ja muutuste elluviija ühiskonnas. Nagu ta ütleb oma veebilehel, on tema autorikäekiri aktiivne, aus ja praktiline ning selle juured on optimistlikus realismis ja inimkeskses eetikas.**

## Elle-Mall Võsa 24.12.1936 – 10.03.2023

Aive Raudkivi kirjutas aastal 2002: “Minu tutvusringkonnas on kõige raskema saatusega inimene mu meelest Jaagu ema Elle-Mall. Kolmest lapsest ühe mattis ta pisikesena. Raskekujulist lihashaigust põdevat Jaaku pidi ta poja kõrgkoolis õppimise ajal iga päev autoga kooli viima ja loengutes tema eest konspekte kirjutama, aga seda, kui palju muret tal on tegelekult olnud Jaagu üles kasvatamisega, ei kujuta ma ilmselt ettegi. Kord Karaskil ütles Elle-Mall, et oleks ta mõlemad pojad terved olnud, oleks ta ise juba minister. Sealjuures naeratas ta oma erakordselt säravat naeratust.”

Just nii meenub Jaak Võsa ema kõigile, kes teda kohanud – eatu, energilise ja toimekana, askeldava ja hoolitsevana, koos Jaaguga tülitingeliselt lihashaigete eest seisvana, justkui poleks ta mitte ainult Jaagu, vaid kõigi lihashaigusega inimeste ema. Osa Elle-Malle särava elujõu saladusest peitus ehk tema usus Jumalariigi lähedalolusse – kes sellesse usub, seda argipäeva raskus ei heiduta. Jaagu kaotuse järel aastal 2003 tabas



Elle-Malle teinegi löök, insult, mis lõi segi senise elukorralduse Tallinnas ja viis ta tagasi koju Ida-Virumaal, Virunurme. Oli see siis rahulik loodus, Taevaisa arm või lähedaste toetus, mis Elle-Malle tervist kenasti taastasid, igatahes oli rõõm teda kuulda aru pärimas seltsi asjade üle telefonis või kohata seltsi jõululõunal. Viimati veel aastal 2018. Puhka rahu, Elle-Mall!

*Küllli Reinpu*

## Osale harvikaiguste päeva konverentsil 29.02.2024

Rahvusvahelise harvikaiguste päeva puhul toimub 29.02 kell 10.00-16.30 konverents “Kui vana on vana, et mitte ravida?” Üritus toimub hübriidvormis (nii reaalse osalemisega kohapeal kui üle Interneti). Konverentsil on viiekeele- ja kirjutustõlge. Kohapeal, Nordic Hotel Forum (Viru väljak 3, Tallinn), saab osaleda piiratud arvil. Huvilistel palume varakult registreeruda, patsientide esindusorganisatsioonid on väga oodatud.

*Allikas: 10.01.2024 | EPIKoda*

## Tasuta õigusabi

Eesti Puuetega Inimeste Koda osutab alates 2024. aasta algusest tasuta õigusabi erivajadusega inimestele ja kroonilise haigusega inimestele ja nende lähedastele, kellel on tekkinud küsimus või probleem riigi või kohaliku omavalitsuse teenuste ja toetuste saamisel. Õigusabi hõlmab:

- üldist nõuastamist, s.h teavet teenuste/toetuste saamise tingimuste kohta
- vajadusel suhtlemist riigi ja kohaliku omavalitsuse esindajatega
- kokkuleppel ka vaide koostamist ja kohtus esindamist.

Õigusabi saamiseks tuleb saata e-kiri e-posti aadressil: [kristi.rekand@epikoda.ee](mailto:kristi.rekand@epikoda.ee) või helistada: 671 5909

*Allikas: 07.02.2024 | EPIKoda*



# Harvikauguste päev

KUI VANA ON VANA, ET MITTE RAVIDA? 29.02.2024

Nordic Hotel Forum  
Viru aäqak 3, Tallinn



Konverentil on vilpekaete ja kirjutuste  
Otsustamine ja osavõtu teha!  
kirkum.a/harvikauguste

Saabusine, registreerimine ja hommikukohv

## I SESSIOON - Ekspertide vaade harvikaugustega laste eluvaliteedide ja ravite

- 10.00 Vanessa Ferreira, FCT NOVA University and Humanized Solutions, Portugal  
Unlocking access: Navigating the challenges of Orphan Drug availability in underrepresented countries
- 10.30 Annel Bosch, Amsterdam University Medical Centers, The Netherlands  
The quality of life for the patients with rare disease
- 11.00 Maarja Knais-Leosik, Eesti Puuetega Inimeste Koda  
Harvikaugustega inimese ja tema perekonna toetamine

## II SESSIOON - Ravimiteedjate vaade ravi kättesaadavusele

- 11.20 Tina Taube, The EFPIA  
Kalmata ravivajadus harviseisniva haigustega patsiendil - kuidas lahendada?
- 11.40 Marika Lepaste, Eesti Ravimiteedjate Liit  
Harviseisniva kättesaadavusest Eestis, ravimiteedjate vaade

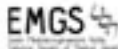
## LÕUNA 12.00-13.00

## III SESSIOON - Harvikaugustega last ja riki

- 13.00 Riina Sikkul, Terviseminister  
Riigi vaade harvikaugustega laste ravi kättesaadavusele
- 13.15 Teatiline fibroos ja selle ravi - õhe pere kogemustugu
- 13.30 Aitar Jõks, Sorainen
- 13.50 Siiri Ottender-Paasma, SA TÕ Kliinikumi lastefond  
Lastefondil toet ravi saavate laste lood
- 14.10 SMA-ga täiskasvanu kogemustugu ja ravivi jrdumine
- 14.25 Katrin Õunap, SA TÕ Kliinikumi harvikauguste keskus  
Maroteaux-Lamy sündroomiga 3-aastane poiss ja tema raviteekond
- 14.45 Rain Laane, Tervisekassa  
Ravimi hind ja saadav kassu - kuidas hinnata korrelatsiooni

## KOHVIPALUS 15.00-15.30

OMARLAUD JA DISKUSSIOON 15.30-16.30  
ÕHTUNE VASTUVÕTT



Konverentil on vilpekaete ja kirjutuste

## Tasub teada: koduteenused ja koduõendus

### Koduteenus jaguneb: isikuabi ja koduabi

Koduteenuse osutamisel abistatakse inimest nendes toimingutes, mida ta ise ei suuda sooritada kõrvalabita, kuid mis on vajalikud kodustes tingimustes elamiseks.

*Isikuabi* tähendab inimese abistamist tema enesehooldusega seotud toimingute sooritamisel ja nõuab abivajajaga füüsilist kontakti: nt söömise korraldamine; abistamine riietumisel ja riiete valikul; hügieeni korraldamine; abistamine liikumisel/siidrumisel; terviseabi korraldamine. *Koduabi* seisneb inimese abistamises igapäevaeluks vajalikes tegevustes. Samuti abi tegevuste korraldamisel tema kodus ning asjaajamisel väljaspool kodu. Inimese abistatavad tegevused koduabis ei nõua abivajajaga füüsilist kontakti ja on järgmised: toiduainete ja majapidamistarvetega varustamine; abistamine eluaseme korrastamisel; riiete hooldamine ja parandamine, pesu triikimine, pesu pesemine; kütteabi, joogivee ja rooeve käitus; saatmis- ja transporditeenus; vestlus inimesega ja informatsiooni edastamine.

Koduteenuse taotlemiseks pöörduge KOV sotsiaaltöötaja poole.

Allikas: [sotsiaalkindlustusamet.ee](https://sotsiaalkindlustusamet.ee)

### Kellele koduõendus teenus on mõeldud

Koduõendusteenusel on võimalik läbi viia õendustoiminguid ja protseduure, mis on loetletud sotsiaalministri määruses ja mis ei nõua eriseadmete kasutamist. Koduõendusteenust osutatakse patsientidele, kes ei vaja aktiiv- või haiglaravi. Koduõend on kogunud, pikaajalise õenduslase töökogemuse ja eriväljaõppega. Koduõendusteenust osutatakse: eakatele inimestele, kes põevad kroonilisi haigusi, ei vaja pidevat arstlikku kontrolli, kuid vajavad õendustoiminguid ja toimetuleku alast nõustamist; patsientidele, kelle ägedast haigestumisest tingitud seisund on stabiliseerunud, kes ei vaja enam statsionaarset ravi, vaid taastumist ning õendustoiminguid; terminaauses seisundis inimestele, kes vajavad õendustoiminguid ja kelle hooldamiseks lähedased juhendamist vajavad. Koduõendusteenuse saamiseks on vajalik pere- või eriarsti saatekirja. Saatekirja saamiseks pöörduge oma arsti poole.

Allikas: [medicum.ee](https://medicum.ee)



