



32

aprill

2 0 0 8

Eesti Lihasehaigete Seltsi

INFOLEHT

Selles numbris:

Juhtkiri

In memoriam

Lugejakirjad lihashaiguste keskusest

Teiste tegemisi:

muinasjututeraapiast

ja Euroopa Noorte kogemustekohvikust

Hingata või mitte sarja jätk

Terviserubriigis jälle müasteeniast

Koond ELS tegevusaruandest 2007

Väljaandja: ELS

Toompuiestee 10-208, 10137 Tallinn

www.els.ee, els@els.ee

Toimetaja: Külli Reinup

Kaanel: **Lihavõttejanes**. Siim Liiv 2005, guašš.

Head seltsikaaslased!

Aeg tõttab, nii et ei jõua järele.

Eestimaa looduse vaieldamatult üks kauneimaid aegu – lehekuu on juba teises pooles. Elame aasta parimat



aega, sest suvi, ootused puhkustele, jalutuskäikudele loodusesse, on ees. Samas tuleb märgata ja nautida iga hetke täna, meie kevad on üürrike!

Toomingate õitelumi on sadanud maha. Kevadisest infolehest on saanud varasuvine infoleht. Nagu näete, on lehtki püüdnud meeleoludega kaasas käia ja muutnud värvi ning kuju.

Ikka seepärast, et tal oleks kergem muutuda paksemaks kui materjali koguneb rohkem. Seepärast et saaksime tema kaanel tutvustada teie loomingut. Lisandunud on alajaotused, mis teevad hõlpsamaks nii toimetajale materjali kogumise kui lugejatele sisus orienteerumise. Eelmiste aastate varalt ja toimetajapoolse mõttetöö tulemusena on kujunenud välja sellised rubriigid nagu Tervis, Sotsiaalkompass (seadusesilm), Kus häda kõige suurem (abivahendid), Kojujääjatele kripelduseks (ELS üritused), Maailm ja mõnda (huvitavat maailmast), Teiste tegemised (ühingute üritustest, kus oleme osalenud), Saame tuttavaks (seltsi liikmete tutvusta-

mine) ning Lugejakiri (nõuandeturk). Anname teada meie hulgast lahkunud kaaslastest ja ruumi on piisavalt ka kõikmõeldavatele kuulutustele, kasutage seda!

Neile, kes vana huvitavat voltimisviisi või lehe käepärast väiksust taga nutavad, ütlen, et miski siin ilmas pole igavene. Katsetame koos uut formaati ja leiame üles selle plussid ning miinused. Kasvame koos. Kui vaja, pöördume tagasi. Aastakoosolek on ukse all ja loodan kohata jälle mitmeid teist, keda nii harva näeb.

Soovin kõigile lähedat lähenevat suve ja ärge unustage akusid laadida!

Küllli Reinup

In memoriam

Tiiu Pihlak

14.09.1951 – 06.03.2008

Raske haigus viis Pihlakute perest koduhoidja. Ema ja vanaema Tiiu muretses kõige pärast ja aitas kõigil toime tulla – tütdatel koolis ja

töös, lapselapsel koolis või kui vaja, ka õunapuu otsast alla.

ELS liikmekski astus Tiiu põhjendusega, et meiega koos midagi tütrepoja heaks korda saata. Soovime jõudu Triinule, Pillele ja Argole!

Marjaana Vesi

30. september 1992 –
23. jaanuar 2008

Raske on, kui lahkuja on noor. Alati tundub nagu oleks elu pidanud olema veel ees.

Marjaana pea ainsaks suhtlemisvõimaluseks ja väljundiks viimastel aastatel olid arvuti ja internet. SMA-diagnoos oli võtnud maksimumi – Marjaanalt liikumis-, liigutamise ja kõnelemise võimaluse. Hoolimata sellest, et ta polnud saanud käia teiste laste kombel koolis,



üllatas ta kõiki, kes teda tundma said, oma fantaasia, kirjandusliku võimekuse, ilumeele ja näputöölembusega. Marjaana jutukesi leiab meie kodulehelt Loomingu alt.

Külli Reinup

Maimu Tamm

9. oktoober 1940 – 31. jaanuar 2008

Maimu sündis Ahaste külas, kaheksalapselise pere viienda lapsena.

Maimule meeldis kooli ajal võrk- ja korvpalli mängida ning talvel suusatada. Viiendasse klassi läks ta linna, kuid siis jäi ema raskelt hai-

geks ja kooli Maimu enam ei saanud. Tuli ema põetada, loomi talitada ja kahe noorema venna järele vaadata. Kui ema suri, oli Maimu 17-aastane ja vennad 15 ja 10. Maimu töötas põllutöödel, lisaks oli tal 12 kolhoosi lehma kodus kätsitsi lüpssta ja karjatada.

Kui Maimu Audrusse, Põldeotsa külla elama tuli, leidis ta endale elukaaslase Helmuti, kellega jagas 44 aastat rõõme ja muresid.

Selleks ajaks olid hakanud tõrkuma Maimu jalad ja ta liikus õues vähe, mistõttu ta hakkas küla lapsi hoidma, et nende emad tööl käia saaks.

Kui Maimu jalad täiesti üles ütleksid, tuli jääda paikseks – voodisse. Maimu otsis kätele kõikmõeldavat tööd, tikkis ja kudus, küpsetas ja viimastel aastatel tegi arvutiga tutvust. Vend Matti tegi ta tikitud pildidele raame ja nii olid kingitused omast käest võtta. Aastast aastasse kudus ta õe laste peredele mitmes

möödus villa-
seid sokke ja
kampsuneid.

Viimastest
paarikümnest
aastast esime-
sed üheksa is-
tus ta päevast
päeva ainult



oma voodi äärel, 11 aastat tagasi
avanesid uued võimalused –
Maimu sai ratastooli, sellega välja
liikuma ja seltsielus aktiivselt osa-
lema. Ta ootas alati seltsi laagreid,
et teisi näha ja, kui võimalik, ka
laulda.

Nii sugulased kui tuttavad käisid
oma muredega tema juures. Mai-
mu oli alati optimistlik, või ei näi-
danud oma muresid välja. Paljud
ei teadnudki tema probleemidest.
Ka minule oli Maimu ema eest,
sest suure osa lapsepõlvest olen ol-
nud tema kasvatada.

Täna Maimut kõige eest!

Sirje Udu

Lääne-Tallinna Keskhaiglas (Pal-
diski mnt 68) teotseb paralleelselt
skleroosis multipleksi keskusega
ka lihashaiguste kliinik/keskus.

Olen seda võimalust ikka ja jälle
soovitanud oma saatusekaaslas-
tele. Algul suhtuvad nad kahtlevalt.
Hiljem aga tunnistavad, et mingil
moel on igaüks abi saanud.

Peamine on teadmine, et sa ei ole
oma murega üks, et sul on koht,
kuhu pöörduda kui keegi ei tundu
oskavat sinu probleemi suhtes sei-
sukohta võtta.

Mu perearst küsis mult kord huu-
moriga, et mida nad sulle seal sisse
söödavad, et iga kord nii rõõmsana
tagasi tuled? Sellise rõõmu põhju-
seks on siinse keskuse arstid.

Tahan eriti tänada mu raviarsti
Agnes Reitsnikku. Temas on nii
palju rõõmu, soojust ja abivalmi-
dust, et patsiendil on kindel tunne
– temaga koos leiame kindlasti
lahenduse ja paneme haigusele
vastu!

Palju tänu dr Reitsnikule ja kogu
keskuse meeskonnale!

Saima Härm

Dr. Agnes Reitsnik on üks pari-
maid arste, kellega mul kokku-
puuteid on olnud. Tema jaoks on
iga patsient isiksus, mitte lihtsalt
üks sadadest, kes tema käe alt läbi
käivad. Ta kuulab sind ära, küsib
sinu arvamust, teeb omapoolsed
ettepanekud. Arstide puhul kipub
tavaliselt nii olema, et lisaks diag-
noosile teavad nad ka, kust ja mil-
lal sinul valutab või mitte. Selline
asi on välistatud dr. Reitsniku pu-
hul. Kui sul on külmetus või mõni
muu haigus, mis pole seotud sinu
diagnoosiga siis otsib Ta ka sellele
vastust. Mitte ei poe selle taha, et
kõik on seotud sinu põhihaigusega
– see võib aga ei pruugi ju alati nii
olla! Väga hea, väga lahke inimene
ja suure kogemustepagasiga arst.
Arst suure algustähega.

Lugupidamisega **Riho Vinglas**

Muinasjutt kui teraapia

Juhan Nurme



Juttude vestmine on väga vana tava. Jutte pajatati juba siis, kui kirja ei tuntud. Jutuvestjat on hea kuulata ka tänapäeval, kuigi meil on kodus televiisor ja raadio, kuigi oskame lugeda ja kirjutada. Jutuvestjaid on väga häid ja mitte nii häid. Halbu pole, sest lood ise kaunistavad rääkijat. Jutuvestja suust kuuldud lugu jääb meelde. Veendusin selles, kui kohtusime Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses Liikumispuudega Laste Tugiühingu (juhataja Külli Urb) poolt korraldatud teraapiapäeval **Piret Pääriga**, kes rääkis meile muinasjutte.

Elasid kord eit ja taat, olid juba eadad inimesed, aga rikkust ei kuskil. Samal ajal ostis noor mees endale naabruses mõisa.

“Koolis tuleb käia,“ vastas mõisahärra, kui taat teada tahtis, kuidas härra rikkaks saanud.

Peab ka kooli minema, otsustas taat.

“Hiljaks oled jäänud,“ ütles kooliõpetaja, kui taat klassi astus.

Järgmisel päeval oli taat juba koidu ajal koolimajas.

“Hiljaks oled jäänud,“ ütles õpetaja jälle.

Kolmandal päeval läks taat kohale juba enne kukke ja koitu. Õpetaja aga jälle: “Hiljaks oled jäänud“ ning seletas taadile, et viiskümend aastat tagasi oleks ta pidanud kooli tulema.

Kodu poole astudes leidis taat teelt kuldmünte täis kukru. Kodus ase-

tas ta kukru lauale ja kiitles: “Koolis tuleb käia, siis tuleb ka rikkus.“

Teine Pireti lugu oli ka eidest ja taadist.

Ühel päeval kihutas eide ja taadi tarest mööda tõld. Tõllast kukkus tee kohver. Taat taris kohvri tupp. Avas selle. Kohver oli täis raha.

Järgmisel hommikul pani taat selga lühikesed traksid ja püksid ja läks kooli. Kooliõpetaja võttis taadi sõbralikult vastu. Taat istus koos põnnidega õppetundides. Vaheajal jutustas neile muinasjutte. Lapsed olid taadist vaimustatud ja palusid tal järgmisel päeval jälle tulla.

Taat aga kooli enam ei läinud. Toimetas kodus. Nädala pärast peatus maja ees tõld. Sellest astus välja uhkes riides saks.

“Tule siia, vanamees,“ kutsus ta taati. “Kas sa nägid, kui siit tõld mööda sõitis?“



“Nägin küll, see juhtus üks päev enne, kui ma kooli läksin,” vastas taat. See pidi küll sada aastat tagasi toimuma, mõtles saks, istus tõlda ja sõitis minema.

Kolmas lugu jutustas kahest noorest, kes otsustasid armastuse pärast paari minna.

“Ise vaesed kui kirikurotid, aga lähivad paari. Nii lollide pulma me ei lähe,” otsustas külarahvas. Kirikuõpetaja pani noored paari. Noored tulid koju. Lauale polnud neil panna muud, kui kaks klaasi külma vett.

Siit algab muinasjutt. Surnud kuulsas muusiku vaim astub tupp ja

käsib enda nimel külarahva pulma kutsuda. Kaasa võtku nad rikkalikult kingitusi ning keha kinnitamiseks head ja paremat. Peetakse maha vägev pidu. Enne pulmaliste lahkumist lastakse kübaral ringi käia. See saab kuldmünste tuubil täis.

Piret vestis, hääletooni muutes ja õiges kohas pause pidades, meile veel muinasjutte, aga nende kõigi moraal oli üks – kõige tähtsam elus on raha ja rikkus. Piret jutustas vanu lugusid, võib-olla siis oligi nii, praegu teab aga iga koolijüts, et raha pole tähtis, tähtsad on teadmised, mida koi ei söö ega rooste riku.

Muinasjutuvestjat toetas kandle-, parmupilli- ja torupillimänguga **Leanne Barbo**. Küsimustele vastas neiu ka. Saime teada, et parmupill viisi ei mängi, torupill aga läbi häda mängib. Kui Leanne meie palvel “Mets mühiseb...” mängis, tabas kõrv mõne viisikatke.

TUNNE ÜHINGUID

Liikumispuuetega Laste Tugiühing ühendab peresid, kus kasvab liikumis- või liitpuudega laps.

Tugiühing loodi 1993. a. Ühingusse kuulub 110 peret üle Eesti, enamus liikmetest elab Tallinnas.

LPLTÜ eesmärk on seista liikumispuudega laste ja nende perede huvi eest, luua liikumispuudega inimestele samasugused võimalused toime tulla kui teistel ühiskonna liikmetel.

Erivajadusega laps peab saama kodus elada, koolis käia ja iseseisvuda. Ühendus loeb tähtsaks puuetega inimesi, eriti lapsi puudutavate probleemide avalikustamist.

Ühing haldab Rahumäe vanas rongijaamas, Pärnu mnt 288B, **Rahumäe mängujaama**, kus on esteetiline ning turvaline mängukeskkond ja loodud kõik tingimused ka liikumispuudega lastele päeva veetmiseks. Lastega töötavad pühendunud õpetajad ja assistendid. Küsi lisa telefonil 615 7337.

Kontakt:
Endla tn. 59
Tel. 6 564 048
Mob. 53 896 169
kylli@samm.ee



Euroopa Noorte kogemustekohvik NSV Liidu-hõnguli

Jüri Lehtmets



22. aprilli hommikul ärkasime Karliga varakult, et ennast korraldada seada Euroopa Noorte Kogemustekohviku koosolekule minekuks. Tegemist ju ikkagi suurejoonelise üritusega, mida peetakse mitme aasta tagant. Kas tõesti on möödunud juba neli aastat sellest kokkusaamisest, kus kaks projekti, milles ka meie Karliga osalesime, tulid auhinnalistele kohtadele. Nendeks olid: ELS projekt “Usun endasse” ja noorteklubi Händikpp korraldatud “Eesti-Belgia noortevahetus”.

Meie peamiseks mureks oli, et kas pääsime elektriratastooliga ürituse toimumiskohhta sisse. Bussijuht lasi meid umbes kilomeeter enne sihtpunkti maha. “Jalutasime” hallist

betoonist mitmekorruselise Marati endise tööstushoone juurde, mille kohal on suur tekst “Au tööle”. Nagu kartsin, tekkiski probleem ligipääsetavusega. Nimelt olid trepile asetatud metallist karestatud relsid 45-kraadise nurga all.

Ilmselt ei suuda elektriratastool nii järsust kaldteest üles turnida. Keegi pakkus välja lahenduse, et toob laost kasutatud ukse, asetab selle relssidele ja ehk nii õnnestub sisse pääseda.

Nii ka tehti ja siis oli aeg saatusele vastu minna – kolme mehe kaasabil kaldteed rünnata. Minu imetuseks läks ülesronimine edukalt ja mõne aja pärast võisime rahulikult hingata, et me ei peagi ukse taha jääma.

Enne ürituse algust sattusin vestlema Euroopa Noorte töötajatega, kellest neli naisterahvast lähevad maikuus jalgrattamatkale läbi Süü-

ria, Jordaania, Liibanoni ja Palestiina. Kokku läbitakse ligi 300 km ja päevas umbes 60 km. Selle jalgrattamatka eesmärk on juhtida tähelepanu naiste ja laste ebaõiglasele kohtlemisele. Minul tekkis idee, et miks mitte teha elektriratastoolidega matk Eestis ja sellega tõmmata tähelepanu ligipääsetavusprobleemidele ja muudele lihas- haigusega inimeste muredele. See oleks ilmselt veelgi ekstreemsem, kui jalgrattamatk Lähis-Idas.

Kogemustekohviku avas **Tauri Tallermäe** ettekandega “Mis väärus sünnib, kui noored on aktiivsed”. Tema ettekandest jäi meelde, et umbes viienda eluaastani kogub inimene infot ja peale seda hakkab looma seoseid. Seepärast hakkavadki umbes viie aastased lapsed pärima “miks” küsimusi. Ta väitis, et targaks ei saa ainult tarkusi pähe

ses (t)ööklubis Marat

tuupides, vaid sellele peavad lisan-duma oskused ja kogemused. Ta li-sas, et ettevõtetele tagab edu mees-konna sünergia, loovus ja teistest erinemine. Minu jaoks jäi eredalt kõlama mõte, et ebatavalisus töö-tab ja lööb läbi. (Seega peaks iga

lihashaige elus läbi lööma, sest tavaliseks keskmikuks meid ju pi-dada ei saa!) Kõneleja tutvustas nelja inimtüüpi: kilpkonnad – kel-lel on ükskõik kõigest; haid, kes lä-hevad enda eesmärgi nimel kasvõi üle laipade; teiseks äärmuseks on

kaisukarud, kes on ennastohver-davad ning viimaseks öökullid, kes suudavad nende inimtüüpide vahel meeldiva tasakaalu luua. Siit tehti järeldus, et inimsuhetele ja ees-märgile võrdselt panustav ettevõt-mine tagab meeldiva töökeskkon-na. Kõneleja lisas, et Eesti Nokia on aktiivsed ja targad noored. Liig-se aktiivsuse ohtudeks on aga püsi-matus, kiire väsimine ja keskendu-misraskused.

Pärast nimetatud ettekannet aruta-sime, mida on meile kõigile and-nud programm Euroopa Noored, mida ja kuidas parandada prog-rammi toimimises? Mitmetel noor-tel oli keeruline meenutada meel-dejäävaimat elamust, sest prog-rammist on saanud tänaseks elu osa. Mina ise pidasin eredaimaks elamuseks tänu noortelaagritele teoks saanud ning varem mulle kättesaamatuina tundunud kanuu-ja rabamatka.



Bänd Raadio Maria, vasakul Kiur Aarma, keskel solist Riina Maidre.

Teiste tegemisi

Kogemustekohviku lõppsõnad ütles **Indrek Pertelson** ning seejärel algas auhinnagala.

Gala avas bänd Raadio Maria, kus kitarristiks oli Kiur Aarma saatest "Kahvel". Avasõnad lausus büroo juhataja **Reet Kost**, kes tõdes, et Euroopa Liidu kodanikuharidusprogrammi Euroopa Noored kaasabil on aastatel 2005-2007 Eestis ellu viidud üle 650 noorteprojekti ning välja jagatud üle 78 miljoni krooni.

Võitjatest jäid mulle meelde Eesti Kurtide Noorte Organisatsiooni kohalik noortealgatus "Estonian Deaf Movies". Nimelt tegid noored kurdid endast filmi nimega "Vaikne kuningriik". Filmi esilinas-tusel oli saal puupüsti täis olnud. (Erinevatest puudeliikidest olid kohal veel pimedad ja vaimupuudega inimesed, keda esindas Maarja küla, kes ühtlasi pälvis auhinna välisvabatahtlike vastuvõtjana.)

MTÜ Helesinine Unistus arendas oma projektiga noorte osalust Ruhnus nii mõjusalt, et üks projektiteostajatest otsustas siduda oma edasise karjääri selle saarega. Mainimist väärib ka Tartu ja Viljandi vanglate poolt läbi viidud kohalikud noortealgatused, mis aitavad noori eemale hoida kuritegelikule teele tagasi sattumast. Auhinnagala lõpetas päeva toimumisele kaasa aidanud inimeste tänamine kollaste tuulelohedega. Nautisime veel maitavat toitu ja seltskonda, kuni oli aeg lahkuda. Selleks kasutasime seda sama vana ust, mida sisenemiselgi.

Päev oli sisukas. Parimaks osaks loen Tauri Tallermäe ettekannet ja vanade tuttavate taasnägemist. Tänu korraldajatele, kes püüdsid ratastoolis inimeste olusid igati mugavaks teha!

TUNNE ÜHINGUID

Euroopa Noored on Euroopa Liidu noorte kodanikuharidusprogramm, mille kaudu toetatakse noorteprojekte ja rahvusvahelist koostööd.

Programm on alguse saanud 1988. aastal toonaste Euroopa Liidu liikmesriikide poolt sooviga rahastada noorte rahvusvahelist koostööd väljaspool formaalset haridussüsteemi.

Programmi eesmärkideks on:

Toetada noorte aktiivseks kodanikuks kujunemist.

Toetada sallivat mõtteviisi noorte hulgas, suurendada sotsiaalset sidusust Euroopa Liidus.

Suurendada mõistmist erinevatest kultuuridest pärit noorte hulgas.

Panustada noorte ettevõtmisi toetavate tegevuste arendamisse ja noortevaldkonnas tegutsevate organisatsioonide jätkusuutlikkuse tagamisse. Toetada koostööd noortevaldkonnas Euroopas.

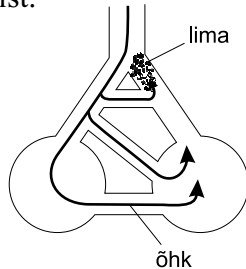
Kontakt:
Reet Kost
EN büroo juhataja
Tel: 69 79 220
Faks: 69 79 226
reet@noored.ee



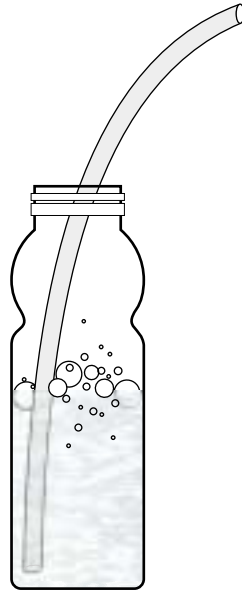
Puhumispudeli kasutamine

Algmaterjal Turu Ülikooli Kesksaigla (TYKS), tõlge **Külli Reinup**

- Tõhustab kopsude läbiventileerimist ja eemaldab lima kopsutorudest.
- Väljahingamine vette (veetakistuse ületamine) ei lase hingamisteedel ummistuda, õhk pressib välja ka lima tagant, surudes lima üles avaramatesse hingamisteedesse, kust see tuleb kergemini välja köhides või köhatades.
- Kui kasutad bronhe laiendavat ravimit, on hea teha puhumisharjutust umbes 15 min peale ravimi võtmist.



- Mõõda 500 ml pudelisse 10 cm vett
- Toru (Ø 1 cm) peab ulatuma pudeli põhja (pikkus 45-50 cm)
- Sissehingamine toimub rahulikult nina kaudu
- Väljahingamine tavalisest pike-malt, nii, et näed vee mullitamist.



Harjutus

10 – 15 puhumist torusse
2 – 3 sügavat, järsku välja
hingamist (suu ja kõri avatud)
2 – 3 tugevat köhatust (pikk-
lühike)
1 – 2 min paus

Tee seda vähemalt paar-kolm kor-
da päevas. Vaheta vesi igal korral.
Pese pudel ja toru kuuma vee ja
pesuvahendiga kord päevas.

Pudeliks sobib mistahes anum,
millesse mahub 10 cm vett. Sobiva
lähimõõduga toru võib olla märksa
raskem leida. Möödunud aastast
suvelaagriprojektist “Rohkem õh-
ku” jäi üle sobivat silikoonvoolikut
ja pudeleid. Küsi neid kas lihas-
haiguste keskuse füsioterapeutidelt
LTKHaiglas, Paldiski mnt 68, või
meie kontorist (enne tuleks kokku
leppida meili teel els@els.ee või
tel. 66 1010 8 Külli).

Kõne- ja neelamisprobleemid

Eeva-Liisa Warinowski,
kõneterapeut

Tõlge ajakirjast Myastenia Viesti
2/2006, Külli Reinup

Myasthenia gravisega võib liituda kõne, hääle tekitamise või neelamisprobleeme. Mõnel patsiendil esineb eelpoolmainitud probleeme vaid haiguse algusetapis enne sobiva ravimiskeemiga alustamist. Osadel ei esine kõnepiirkonna häireid üldse, osadel aga võivad probleemid jätkuda ravimitest ja tümektoomialõikusestki hoolimata.

Probleemid kõnelemisega

Müasteeniaga kaasnevat kõnemootorset häiret nimetatakse düsartiaks. Kõnelihased nõrgenevad kui pikalt rääkida. Tavalisim on näolihaste lõtvumine, mis siiski ei põhjusta märgatavat artikulatsiooni-

häiret, küll aga miimika puudumist. Niisugusel juhul võib vestluspartner tõlgendada inimese, kellel on müasteenia, sõnumeid või meeleolu valesti ning arvata, et teine on kurb, tüdinud või väsinud. Ka pehme kitalae/suulae lõtvumine on üsna tavaline. Kõne muutub ninahäälseks ja summutatuks, kuna õhk sattub rääkides ninaneelu. Huulte ja keele tegevus võib nõrgeneda ning artikuleerimine muutub ebaselgeks ja eriti kaashäälikud pehmenevad. Lõualihaste väsesid on raske huuli sulgeda ja patsient võib näiteks rääkides või süües toetada lõuga käega.

Kui pikalt kõneleda, ei sulgu häälepaelad enam tihedalt ja hääli muutub kähedaks. Vahelihase, kõhulihaste ja kaelalihaste nõrgenemine põhjustavad hääle tugevuse vähenemist. Hääldušingamine võib

muutuda pinnapealseks ja lühikeseks, mistõttu patsient hakkab rääkides kergesti hingeldama.

Neelamisprobleemid

Näo, suupiirkonna, neelu ja söögitoru piirkondade nõrkus võib põhjustada neelamishäireid ehk düsfaagiat. Lõualihaste nõrkuse ja huulte sulgematuse tõttu võib toit/jook suust välja pudiseda. Närimine nõuab palju lihastööd. Eriti lahja vedeliku pidamine keele peal võib olla raske. Vedelikud ja väikesed toidupalad võivad sattuda ninaõõnde. Neelamisrefleks võib olla nõrgenenud, mistõttu neelamine ei alga õigeaegselt. Kui lihased ei tõsta kõrisõlme neelamise ajaks tugevasti üles, ei sulgu hingetoru tihedalt ja nii võibki toit või jook sattuda hingekõrri. Ka neelu ja/või söögitoru peristaltika võib olla nõrgenenud, mistõttu toit/jook jääb neelu või söögitorru kinni ja põhjustab seal valu.

Kõneteraapia

Kui müasteeniaga patsient ei kasuta oma kõnelemiseks või neelamiseks vajaminevaid lihaseid täielikult, nende töövõime nõrgeneb aja jooksul veelgi. Sellisel puhul on raske eristada, kas nõrgenenud kõne- või neelamisvõime johtub täielikult haigusest endast või on osaliselt põhjustatud nende lihaste vähesest kasutamisest. Patsient õpib kiiresti valesid lihasliigutusi, korvamaks nõrgenenud lihaste tööd teiste lihastega. Soovitame kõne- või neelamisprobleemide korral konsulteerida kõneteraapidiga (logopeediga).

Kõneteraapeut teeb vajadusel kõnemotoorse uuringu, analüüsib hääle kvaliteeti, uurib hääldushingamist ja neelamisvõimet. Patsiendiga koos arutatakse, milliseid võimalusi on kõnelemis-, häälitsemis- ja neelamisvõime säilitamiseks.

Teksti täisversiooni leiate:

www.els.ee>Lihashaigused

ELS-l on 176 liiget. Tegutsevad ELS Pärnu osakond ja Võru Lihasahaigete Selts.

Juhatus oli aastal 2007 5-liikmeline. Külli Reinup, Margit Kase-mets, Eva Leini Rein Lehtmets ja Koit Kodaras. Juhatuse interneti-põhiseid audiokoosolekuid toimus neli, reaalseid kohtumisi üks. Pidevalt arutati jooksvaid küsimusi telefonitsi, interneti-põhistel koosviibimistel ja elektronposti teel.

Hasartmängumaksu nõukogu rahastuse baasil tagasime administratiivsete kulude katmise nagu: juhatusesimehele, kes täidab tegevjuhi kohuseid, 750.- kroonine töötasu kuus; telefonikompensatsioon 200.- kuus ja osaline transpordikompensatsioon seltsi liikmetele ühisüritustest osa võtmiseks; aktiivsete liikmete osavõtt erinevatest koolitustest; kontoritarvikute soetamine; raamatupidamisteenuse ostmise; seltsi kodulehe toimimine ja edasiarendamine.

Paberkandjal infoleht ilmus kord kvartalis (4 numbrit aastas) ja see postitati kõigile seltsi liikmetele. Toimib koduleht www.els.ee, foorumi, pidevalt täieneva infoga lihashaiguste, seltsi tegemiste kohta ning kasulike viidetega. Info vahendamisel oli seltsile abiks vabatahtlik sekretär Ethel Voites.

Käivitus hingamisabiprojekt, mille käigus Külli Reinup esines sõnavõtuga Mera Luft-projekti lõpuseminaril Helsingis jaanuaris, spetsialistid Soomest koolitasid Eesti neurolooge märtsis, LTKH meeskond käis visiidil Turu Ülikooli Haigla Hingamisosakonnas ning seltsile kingiti 6 hingamisaparaati kodukasutuseks.

Koostöös LTKHaiglagaga sündinud lihashaiguste keskusesse vahendab selts abivajajaid.

Poliitika ja info liikumise vallast. Juhatusesimehed osalesid seltsi katusorganisatsioonide, EPIKoja ja

EMSLi üritustel nagu üldkogu, aastakoosolek vms. Margit Kase- mets võttis osa sotsiaalministeeriu- mi teabepäevast 18. oktoobril ning Külli Reinup ja Margit Kasemets esinesid 14. novembril EPIKoja infopäeval KOVide sotsiaal- ja haridustöötajatele ettekandega li- hashaigusega inimeste probleemi- dest ning ootustest.

Küllil Reinup esines ettekandega “Invakultuur Eestis” puuetega ini- meste päevale pühendatud semina- ril 3. detsembril Turus, Soomes. 7. detsembril osales ta Brüsselis puu- detemaatika meedias käsitlemise teemalisel konverentsil “Hidden Audience – 50 million reasons to think outside the box”.

Ka teisi aktiivseid liikmeid vahen- das selts erinevatesse projektidesse ja üritustele. Näiteks osalesid viis noort Soome Punase Risti poolt kor- raldatavas laagris Herzicamp, üks liige Eesti Agrenska Fondi teabe- päeval Tartus, neli liiget EPIKoja rahvusvahelise puuetega inimeste päeva tähistamise pidulikul üritu- sel 2. detsembril Tallinnas jt.

Seltsi **aruande- ja valimiskoos- olek** toimus 28. aprillil. ELS tege- vus- ja finantsaruanded kinnitati, aasta tegevus hinnati heaks, muu- deti ja täiustati põhikirja, valiti ju- hatuse, arutati jooksvaid küsimusi. 30. juuli-2. august toimusid seltsi **suvelaager-koolituspäevad** Pedas- sel, Harjumaal. Oma kogemusi jagasid meiega psühholoogid fir- mast Creates, füsioterapeudid Soome lihashaiguste keskusest, loovterapeut jt. Teemaks rohkem õhku meis ja meie ümber.

9. detsembril tähistas ELS aasta lõppemist **piduliku koosviibi- misega** hotellis Strand. Vaatasime tagasi lõppenud aastale, tänasime 2007. aastal seltsi tegevuses rolli mänginud persoone ning saime osa meeleolukast etteastest.

EPIFondi reservist sai 2007. aasta lõpul toetust meie **projekt “ELS arengukava”**, mille teostamine liikus 2008. aastasse. Samuti saime reservist toetust veebilehe haldamiseks ja edasiarendamiseks.

SA Archimedeselt sai rahastust **Grundtvik õpikoostööprojekt “Lähetus kontaktseminarile”**.

Kristjan Kukk ja Triin Suvi osa- lesid Prantsusmaal Euroopa puue- tega inimeste ühingute esindajate kohtumisel, et selgitada koostöö võimalusi, kuidas läbi sotsiaalsete tegevuste toetada puudega inimest ja tema perekonda.

Omavahenditest teostasime ette- võtmise “Kunstil pole piire”, mille käigus aitasime korraldada ja ava- sime pidulikult Soome Iseseisva Elu Keskuse kunstiringi liikmete tööde näituse Tallinna Puuetega Inimeste Kojas augustikuul ja viisime ELS kolme liikme tööd koostatud näituse Turku detsemb- ris. Näituse avamisel osales ka üks autoritest, Alvar Vaas.

Seltsi Tallinna ja Harjumaal liikmed käisid “Silmaringi ringkäikude” sarjas väljasõitudel Jõelähtme prü- gilas ja jahtlaeval Lord Nelson.

*jaanuar 2008
Küllil Reinup*

ELS aastakoosolek

toimub juba tuttavas kohas, Tallinna Puuetega Inimeste Kojas saalis, Endla 59.

Laupäeval, 24. mail algusega kell 12.00

Kuulame nagu ikka ära **aruanded** 2007. aasta kohta. Kiidame või laidame juhatuse tegevust ja võtame aruanded vastu. Uut juhatust sel aastal ei vali kuna praegune on valitud kaheks aastaks. Juhatusse kandideerida saab järgmisel kevadel.

Kogume jooksva aasta liikmemaksu. (Saatke kellegagi, kui ise tulla ei saa)

Arutame ja (suure tõenäosusega muudame) aastamaksu suurust. (Volitage kedagi enda eest otsustama, kui ise tulla ei saa)

Saame osa meelelahutusest ja ELS kolme liikme **kunstinäitusest**, mis asub maja teisel korrusel. Kohvi ja suupistete pakume.

Kuna vabatahtlikud on käepärast ja ruumi ka, siis on kõik teretulnud kaasa tooma näiteks riide-esemeid, mida nad ei soovi enam oma kodus näha, mis aga võivad teistele kasulikuks osutuda. Eeldusel muidugi, et need esemed on puhtad, terved ja kasutuskõlblikud. Selline väike ilma rahata **täiturg** omade vahel. Järelejäänud asjad võib koju tagasi viia, muul juhul viime need taas-kasutuskeskusesse.

Palun andke oma osavõtust teada Helmi Koiksoni telefonile: 711 00 35.

Transpordikompensatsioonide võimalus.

Lõuna-Eesti omadel soovitame uurida Koit Kodaraselt, kas Võru bussis on vabu kohti ja kuidas sinna peale saada.

Koidu telefon 78 24 132.

Pärnu liikumisi koordineerib Olga Pank, tel. 44 93 650

Kohtumiseni! ELS juhatus

Eesti Puuetega Inimeste koja juures tegutseb **jurist Alar Salu.**

Konsultatsioonile soovijatel registreeruda

Eha Leppiku juures. Tel 6616 629 või epikoda@gmail.com.

Vastuvõtud EPI Kojas Toompuiestee 10 iga kuu teisel teisipäeval kella 14.00-st 17.00-ni.

ELS liikmetele **kasutusse anda:**

- plastmassist dušitool
- dušitool ratastega
- wc-tool
- kasutatud 17" kuvar
- vana elektriratastool, vajab kohendamist

Helista ja küsi lisa tel 66 10108 Külli

ELS pakub tõlketööd soome keelest eesti keelde. Meditsiiniline tekst. Küsi lisa els@els.ee

Vabariiklik puuetega inimeste XIII kultuurifestival ootab nii esinejaid kui külalisi 13. – 15. juunini 2008.a. Viljandi kultuurimajas.

Festivali ajal on võimalik korraldada käsitööde või kunstiesemete näitust ja müüki, millest palutakse korraldajaid eelnevalt informeerida. Võimalik on korraldada majutus ja toitlustamine.

Kõik festivaliga seotud küsimused, soovid ja ettepanekud esitada festivali projektijuhile Urve Kimmelile, meiliaadressil kimmel@hot.ee või telefonidel: 56 618 546, 43 33 196.