

EESTI LIHASEHAIGETE SELTSI UUDISKIRI

Juuni 2026

Uudiskiri nr 2; Infolehe jätkuna nr 89

Hea ELS-i kogukond

Suvi on käes ning koos sellega jõuab teie postkasti järjekordne Eesti Lihasehaigete Seltsi uudiskiri.

Vahepeel on meie seltsis toimunud palju olulist. Oleme astunud mitu sammu, et liikmetega paremini ühenduses olla ja vajalik info jõuaks kõigini kiiremini ning mugavamalt.

Avasime [Eesti Lihasehaigete Seltsi uue kodulehe](#) ning nüüd ilmub juba teine digitaalne uudiskiri. Loodame, et need kanalid aitavad hoida meie kogukonda paremini kursis nii seltsi tegevustega, olulistega uudistega kui ka võimalustega, mis võivad igapäevaelus abiks olla.

Juuni on üle maailma müasteenia teadlikkuse kuu. Seetõttu keskendume selles uudiskirjas ka müasteenia nähtavuse suurendamisele ning jagame infot, mis aitab nii haigussega inimestel kui ka nende lähedastel, tööandjatel, õpetajatel ja sõpradel seda haigust paremini mõista. Sageli on just teadlikkuse see, mis aitab vähendada eelarvamusi ja muuta igapäevaelu lihtsamaks.

Samuti vaatame tagasi kevadselle aastakoosolekule, kus kinnitasime majandusaasta aruande ning tegime otsuseid, mis aitavad seltsi tegevusi ja huvikaitset tulevikus veelgi tugevamalt edasi viia.

Ees ootab aga üks aasta oodatumaid sündmusi – ELS-i suvepäevad Toosikannus. Loodan väga, et paljud teist leiavad võimaluse augustis meiega ühineda. Suvepäevad annavad võimaluse kohtuda vanade tuttavatega, leida uusi sõpru, jagada kogemusi ning lihtsalt mõnusaalt aega veeta. Just sellistest kohtumistest sünnib kogukonnatunne, mis aitab meid kõiki edasi.

Soovin teile mõnusat suve, häid kohtumisi ning jõudu ja rõõmu igasse päeva. Nagu alati, on kõik teie mõtted, ettepanekud ja tagasiside väga oodatud – Eesti Lihasehaigete Selts on meie ühine kogukond ning iga hääl on oluline.

Jüri Lehtmets
Eesti Lihasehaigete Seltsi juhataja



Päevakajalist



Juuni on müasteenia teadlikkuse kuu: haruldane lihasehaigus mõjutab Eestis sadu inimesi, kuid jääb sageli märkamata

Juunis tähistatakse üle maailma müasteenia teadlikkuse kuud, mille eesmärk on suurendada teadmisi neuroloogilise autoimmuunhaiguse müasteenia (Myasthenia Gravis) kohta.

Eesti Lihasehaigete Seltsi sõnul aitavad sageli lihtsad kohandused hoida müasteeniat põdevate inimeste võimatusi ärrida, töötada ja ühiskonnaelus aktiivselt osaleda.

„Kõige olulisem on mõistmine. Müasteeniaga inimene ei ole laisk ega vilne motiveeritud – tema keha töötab lihtsalt teistsuguste piirangutega. Teadlikkus aitab luua keskkonda, kus inimesed saavad oma võimeid rakendada ja elada võimalikult täisväärtuslikku elu,“ rõhutab Eesti Lihasehaigete Seltsi esimees Jüri Lehtmets.

👉 [Loe lähemalt SHIT.](#)

👉 [Loe kodulehelt](#), kuidas müasteenia mõjutab tööelu ning mida tööandjad ja kolleegid selle haiguse kohta teadma peaksid.



Aastakoosolekukul kinnitati majandusaasta aruanne ja tehti tulevikuplaane

9. mail kogunesid Eesti Lihasehaigete Seltsi liikmed Moele kevadselle aastakoosolekule. Lisaks ühisele lõunasöögile ja põnevale ülevaatele piirkonna ajaloo- ja kultuuriloost arutasime seltsi tulevikuplaane ning kinnitasime 2025. aasta majandusaasta aruande.

Koosolekul otsustati müüa üks seltsile kuuluv maauks, et saadavat tulu kasutada Eesti Lihasehaigete Seltsi põhitegevuste ja huvikaitsetöö arendamiseks. Samuti tõstas seltsi liige Krista Mägi arutelu ALS-i põdeva Katrini olukorra üle, mis andis võimaluse rääkida raskete lihahäiretega inimeste ja nende lähedaste igapäevastest väljakutsetest ning sellest, kuidas selts saab nende huvide eest veelgi tugevamalt seista.

Loe lähemalt aastakoosoleku tegemistest ja vastuvõetud otsustest [SHIT](#).



Mida nõrgem keha, seda väiksem õigus otsustada?

Pealtnägija lugu ALS-i põdevast Katrinist tõi avalikkuse ette küsimuse, mis puudutab tegelikult paljusid raske haiguse või puudega inimesi: kas inimesel on õigus ise otsustada, kus ja kuidas ta elab ka siis, kui ta vajab igapäevaelus palju abi?

Eesti Lihasehaigete Seltsi juhataja Jüri Lehtmets kirjutas arvamuskõne, et raske haigus võib võtta inimeselt füüsilise võimekuse, kuid ei võta tema mõtlemisvõimet, otsustusõigust ega õigust oma elu üle kassa rääkida.

Liiga sageli jääb aga mulje, et mida suurem on inimese abivajadus, seda enam hakkavad teised tema eest otsustama.

Arvamuskõne arutleb Jüri Lehtmets selle üle, miks peaks süsteemi esimene küsimus olema mitte see, kuhu inimene paigutata, vaid kuidas luua talle vajalik tugi, et ta saaks elada seal, kus ta ise soovib. Samuti käsitleb ta koduhoolduse, enesemääratlemise ja inimväärkuse teemasid ning toob võrdluseks Põhja- ja Lääne-Euroopa praktika.

👉 [Loe täispikka arvamust meile kodulehelt.](#)



Suvepäevad Toosikannus on peagi käes

14.–16. augustil kohtume Eesti Lihasehaigete Seltsi suvepäevadel Toosikannu puhkekeskuse Ale-Sepa puhkemajas. Ees ootab kolm päeva täis häid kohtumisi, uusi kogemusi ja mõnusat koos veedetud aega.

Rõõm on tõdeda, et huvi suvepäevade vastu on suur – registreerunud on juba 23 osalejat ning alles on jäänud veel mõned kohad.

Suvepäevade jooksul külastame Kesk-Eesti põnevaid paiku, sealhulgas Käru Muuseumi, Eesti Ringhäälingumuseumi ja Piesta Kuusikaru õunafarmi. Lisaks ootavad meid ulukisafari Toosikannus, Lelle ajalootur koos Margus Pillauga ning ühised söögikorrad ja õhtused vestlused.

Suvepäevad on suurepärase võimaluse kohtuda teiste seltsi liikmetega ja nende lähedastega, jagada kogemusi ning veeta üks meeldejääv suvine nädalavahetus heas seltsikonnas.

Registreerimine ja osalustasu maksmine on avatud kuni 1. augustini. Täiskasvanu (sh abistaja) osalustasu on 40 eurot ning alla 16-aastased lapsed osalevad tasuta.

👉 [Kogu programmi, registreerimisinfo ja osalemistingimused leiad meie kodulehelt.](#) Päevakavas võib ette tulla väiksemaid muudatusi, kuid äridjooptes liigume just sellise kavaga suvepäevade poole.

Isikliku abistaja teenus aitab säilitada iseseisvust

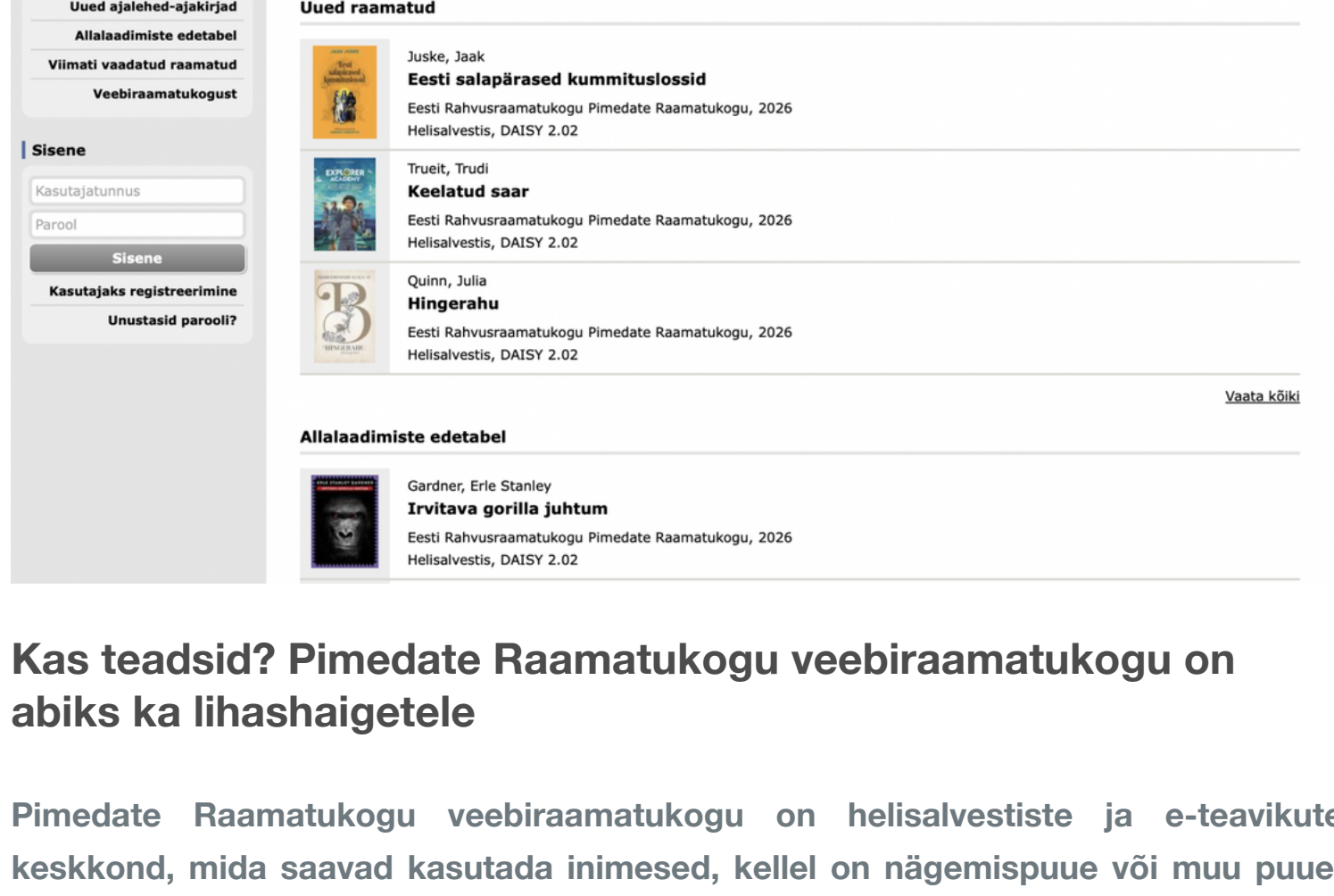
Isikliku abistaja teenus on mõeldud inimestele, kes vajavad puude tõttu kõrvalt abi igapäevaelus, kuid soovivad seejuures säilitada võimalikult suure iseseisvuse.

Isiklik abistaja aitab näiteks liikumisel, riietumisel, õhline on, et inimene ise, asjaajamisel, õppimisel, töö käimisel või vaba aja tegevuses. Oluline on, et inimene juhib ja otsustab, millist abi ta vajab ning kuidas abistaja teda toetab.

Teenust korraldavad kohalikud omavalitsused ning selle saamise tingimused võivad omavalitsuselt mõnevõrra erineda. Seetõttu tasub abi vajaduse korral pöörduda oma elukohajärgse omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole, kes aitab hinnata abivajadust ja selgitab teenuse taotlemise võimalusi.

Isikliku abistaja teenus võib olla suureks abiks nii lihasehaigusega inimesele kui ka tema lähedastele, aidates säilitada iseseisvust ja elada aktiivselt ühiskonnas ning vähendada pereliikmete hoolitsuskoormust.

Kui sa ei ole kindel, kas sul võiks olla õigus isikliku abistaja teenusele, tasub kindlasti oma kohalikele omavalitsusele järele küsida.



Kas teadsid? Pimedate Raamatukogu veebiraamatukogu on abiks ka lihasehaigetele

Pimedate Raamatukogu veebiraamatukogu on helisalvestiste ja e-äavikute keskkond, mida saavad kasutada inimesed, kellel on nägemispuue või muu puue, häine või haigus, mis raskendab brükkitud teksti lugemist. See tähendab, et ka lihasehaigustega inimesed saavad sealt laenutada ja kuulata audioraamatuid ning kasutada muid liigipäraselt saadavaid teavikuid.

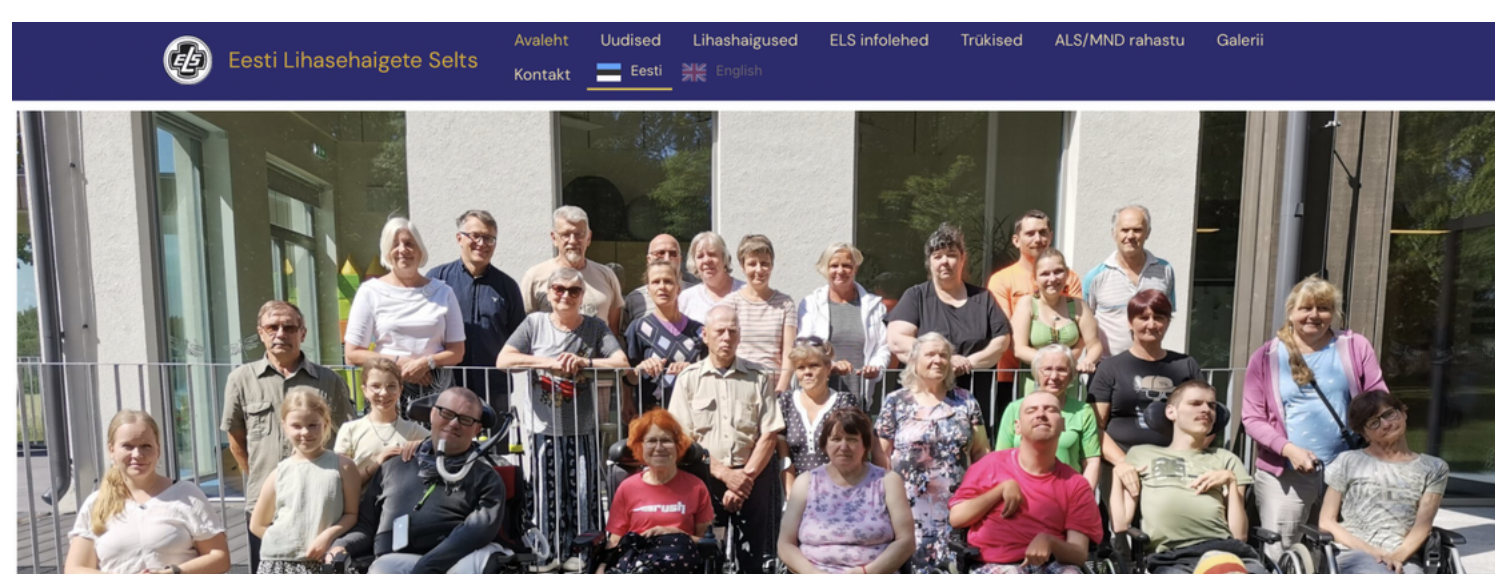
Veebiraamatukogu valik on mitmekesine ja mahukas ning võimaldab lugemiselamust ka siis, kui tavaraamatute lugemine on füüsiliselt keeruline. Nii võib lugemisharjumus oluliselt muutuda. „Kui varem jõudsin aastas läbi lugeda vaid paar raamatut, siis audioraamatute abil on võimalik kogeda kümme või enamatki teost aastas. Nende varamu on väga mõnusaalt mitmekülgne,“ ütleb Jüri Lehtmets.

Kuuluvatvate raamatute hulgas on ka lihasehaigetele tuttavaid raamatuid- Kalle Kõnnkõla "Minu toaks sai maailm," ELS- i esimese esinaise Aive Raudkivi "Pimedesse poodud lind" ja peagi ka näitleja Mait Jooritsa poolt sisse loetud praeguse esineme Jüri Lehtmetsa raamat "Kohanemise meistriks".

Kui lugemine on sinu jaoks muutunud raskeks, tasub kindlasti uurida Pimedate Raamatukogu veebiraamatukogu võimalusi ja leida endale sobiv viis raamatute naukimiseks. Avaldus ja puude tõend tuleb saata aadressile laenutus@rara.ee. Seejärel avaneb liigipäraselt veebiraamatukogule ning lugemise- ja kuulamisalused võivad alata.

Vaata lähemalt: <https://www.veebiraamatukogu.ee>

Foto: kuvatoomis.veebiraamatukogu.ee lehekülje peavaest.



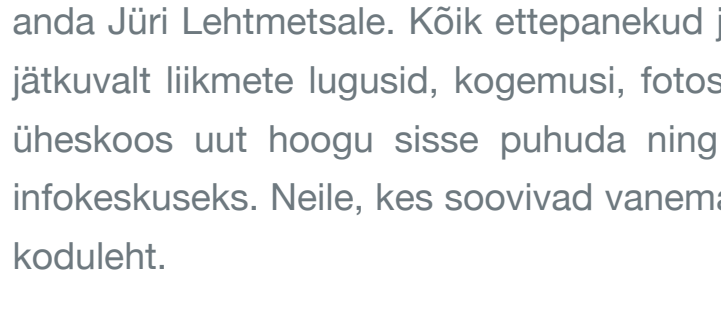
Uus koduleht on valmis – aitäh kõigile kaasaaitajatele!

Eesti Lihasehaigete Seltsi uus koduleht on nüüd avatud. Loodame, et see muudab vajaliku info leidmise lihtsamaks ning aitab meie kogukonda paremini kursis olla seltsi tegemistega, uudistega ja võimalustega.

Uue kodulehe valimine ei oleks olnud võimalik ilma heade partnerite ja toetajate abita. Siiras tänu [Arian Eesti MTÜ](#)-le, kelle toetus aitab kodulehe projekti ellu viia. Samuti suur tänu Viigand Kimmelle, kes aitas uue kodulehe üles ehitada, käivitada ja avalikuks teha. Sellised ettevõtmised sünnivad tänu inimestele, kes on valmis oma aega, teadmisi ja ressursse kogukonna heaks panustama.

Kodulehe arendamine aga jätkub. Kui märkad mõnda viga, sul on ettepanekuid uute rubriikide või siisu kohta või soovid lihtsalt jagada oma mõtteid, siis palume neid teada anda Jüri Lehtmetsale. Kõik ettepanekud ja tagasiside on väga oodatud. Samuti ootame jätkuvalt liikmete lugusid, kogemusi, fotosid ja ideid. Soovime kodulehele ja uudiskiriale üheskoos uut hoogu sisse puhuda ning muuta need kogu meie kogukonna ühiseks infokeskuseks. Neile, kes soovivad vanemat sisu sirvida, on mõnda aega alles ka eelmine koduleht.

Neile, kes soovivad vanemat sisu sirvida, on mõnda aega alles ka eelmine [koduleht](#).



Eesti Lihasehaigete Selts (ELS) on ühendus, kelle eesmärgiks on parandada lihasehaigusega inimeste elukvaliteeti. Selle eesmärgi täitmiseks on mitmeid teid – toetame oma liikmeid kogemuse ja nõuga, vahendame informatsiooni nii haiguse kui toimetuleku kohta, korraldame välisriiki laenuvõetavaid üritusi ning pakume väliskülastajatele kaasa seltsi igapäevatoos. Hea huumor on meie ühiste ettevõtmiste lahutamatu kaaslane ja iga meie "pere" liige omaks võetud just sellisena nagu ta on.

Meist

Eesti Lihasehaigete Selts | E-mail: els@els.ee | Endla 59-108, 10615 Tallinn | Telefon: 526 0140

[Koduleht](#) to unsubscribe.