



ELUJÕUD

20 aastat Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi 1995 -2015

„20. detsembril 1995. aastal kogunesid Tartu Ülikooli Närvikliiniku auditooriumi 24 asutajaliiget, et asutada prof. Toomas Asseri ja neuroloog Pille Taba eestvõttel Tartu Parkinsoni Haiguse Selts.

Koosoleku poolt vastuvõetud põhikirja kohaselt võisid seltsi liikmete hulka kuuluda Parkinsoni haigust põdejad, nende perekonnaliikmed ja toetajad, arstid ja õed. 24 asutajaliikme seas oli 16 haiget, 4 toetajat, 3 arsti, 1 medõde, kõige pikemaajaliselt põdenud (37 aastat) haige oli Vaike Brikker ja kõige vanem haige oli 91-aastane Avo Sarik, kes oma kõrgele eale vaatamata oli veel väga sarmikas. Seltsi juhatus valiti viieliikmeline: Vello Kiilaspää - esimees, Dagmar Müntel, Tiiu Paju, Ursula Hennoch, Maie Liplap.

Juba esimese tegevusaasta lõpuks oli seltsi liikmete arv tõusnud 42-ni. 5. aastapäevaks on liikmeid 67, neist haigeid 50, toetajaid 13, arste 3, meditsiini õdesid 1, 10-le haigele on toetajaks abikaasa.

Lõpuks võiks öelda kõigile ühe retsepti: Tuleb mõelda homsele. Täna päev tuleb ära elada, aga homme on kindlasti parem kui täna.“ Karmen Ilus, Vello Kiilaspää, 2000.

1998. aastal valiti uus juhatus ja esimeheks Karmen Ilus. Karmeni loomupärane organiseerimisvõime ja entusiasm tegid seltsi üritused koduseks ja osalejad tundsid

alati, et nad on oodatud. Jõulupeo järgselt käis Karmen isiklikult mööda linna jõulupakke või kaarte inimestele koju viimas, kui nad ei saanud peol osaleda.

2002. aastast juhtis Tartu seltsi Kaarel Veermäe, edasi Vello Jõgila, Silva Meerits ja nüüd Tiiu Sepping. Kõik need inimesed on oma haigust unustades organiseerinud ja korraldanud üritusi, muretsenud asjaajamise pärast, nad on algatanud uusi tegevusi, viinud ellu ideid ja koondanud enda ümber palju aktiivseid ja tegutsemishuvilisi Parkinsoni haigusega inimesi. Tänu aktiivsetele liikmetele elab selts oma igapäeva elu edasi.

20 aastat on parasjagu pikk aeg ühe organisatsiooni jaoks. Selle aja jooksul on juurutatud traditsioonid, selle aja jooksul on saavutatud enesekindlus ja teadmine, miks me oleme olemas. Järgnevalt on toodud dr Pille Taba, prof Toomas Asseri, Tiiu Seppingu, Ene Hermani ja Elga Lannajärve mõtted meie seltsist, Parkinsoni haigusest ja meie inimestest.

2015. aasta kujuneb meie sünnipäeva aastaks, 30. 04. 2015 toimival konverentsil tähistame rahvusvahelist Parkinsoni päeva, aga meie sünnipäeva tähistame piduliku koosolekuga aasta lõpus.

Saame kokku: Parkinsoni Selts, laagrid ja Parkinsoni päeva konverentsid

Pille Taba

Armsad kaasteelised, olen teile kirjutamas ja tagasi vaatamas Parkinsoni Haiguse Seltsi 20 aasta tegemistele Tartus – alustasime Vello Kiilaspää initsiatiivil aasta pärast seda, kui esimene selts oli alustatud Tallinnas. Vello esimene mõte ja eesmärk oligi kokku saada – inimesed, kellel on Parkinsoni tõbi, nende lähedased, arstid ja õed. Selle ettepanekuga tuligi Vello Toomas Asseri juurde, küsides kohtumiskohaks Tartu Ülikooli närvikliinikut, ja kutsudes kaasa ka neid, kes tegelevad haiguse ravimisega.

Vello oli ka see, kes juba esimesel aastal tegi ettepaneku minna linnast välja, et teha suvelaager, kus rääkida haigusest, aga mitte ainult. Teine pool on koosolemine - et olla sõprade seltskonnas, käia looduses, sportida, tantsida, ja miks mitte ka pokaal veini koos juua. Kääriku laager 1996. aastal oli selles reas esimene, kas mäletate Maaret ja Toomast rääkimas, ja meid mäe serva peal pildistamiseks sättimas, lapsed riburada laagri rahva ees.

Edasi jõuti ekskursioonidele, milles oli suur osa Maie Liplapil – küll siinsamas kodus ilusate paikade taasavastamiseks, ja siis juba Soome uute kontaktide loomiseks. Mõnedki, kes pidasid ennast kaasatulekuks liiga haigeks, avastasid reisil, et haigus hoopis ära ununes.

1997. aastaks jõudsime selleni, et tahtsime oma teadmisi jagada ka teistele – neilegi, kes seltsi liikmed ei ole. Alguse said Parkinsoni päeva konverentsid. Algatajaks sellele konverentsile oli Euroopa Assotsiatsioon, kutsudes üles tähistama James Parkinsoni sünniaastapäeva, kuid eesmärgiks on eelkõige informatsiooni jagamine kõigile, kes tahavad teada kroonilistest haigustest. Rääkimas on olnud



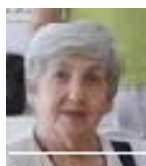
külalised ja omad arstid, aga alati ka keegi seltsi liikmete hulgast, ja kunagi pole puudunud muusika. Tähtis on olnud seltsist tulnud kirjasõna – nii infolehtena kui raamatutena, mida kodus uuesti ja uuesti lehitseda saab.

Koosolemiseks võib nimetada ka ravikehaku kultuuri rühma, millest on kujunenud omalaadne klubi, kus kohtutakse kaks korda nädalas, et liikumisest rõõmu tunda. Kokkusaamine on tähtis, pole oluline kas väiksema või suurema seltskonnaga, vaid tähtis on olla teiste kõrval, kes teavad, mida Sa tunned ja mõtled.



Konverents 2008. aastal
Saame kokku!

Parkinson – miks just mina?



Ene Herman

Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi liige 1998. Aastast.

See oli 1998. aastal, kui prof. Asser pani minu abikaasale diagnoosi – Parkinson. Muidugi oli see šokk, ega siis palju sellest haigusest ei teatud ega räägitud. Eialgu olid haiguse tunnused tagasihoidlikud, värin kätes, käekirjast sai kirbukiri, jalad kanged. Abikaasa jäi pensionile.

Seltskondlik suhtlemine oli häiritud. Õnneks korraldasid arstid Pille Ja Ülle 10-päevase koolituse haigetele ja lähedastele – Kuidas Parkinsoniga toime tulla. Sellest koolitusest oli väga suur abi järgnevateks aastateks. Nende sõnum oli, võtke osa Parkinsoni Seltsi tegevusest. Tartu Seltsi esimees oli Kaarel, aseesimees Karmen. Igakuised ümarlauad olid huvitavad ja andsid võimaluse kohtuda saatusekaaslastega.

Traditsiooniks said Parkinsoni päeva tähistamiseks vabariiklikud konverentsid. Nendel esinesid nimekad teadlased Londonist, Hollandist ja meie omad arstid. Alati oli ka üks ettekanne kohalikul Parkinsoni haigelt. Pärast oli meeldiv kuulata kontserti. See andis lootust ja teadmise, et on võimalik sellele haigusele ükskord piir panna.

Igal suvel korraldati ekskursioone. Tänu Maiele olid need huvitavad, hästi valitud paigad. Meenub Purtse 1999. aastal, mereäärsed mõisad, Narva, Rakvere, Balti keti tee jne. Alati olid reisirid kuidagi seotud Parkinsoniga, kas käisime kellegi pool kodus, kohtusime Tallinna Seltsi liikmetega jne.

Mais, 2007. aastal oli kohtumine Häämenlinna Parkinsoni haigete ja „Martadega“ kauni järve ääres. Tänuõnad dr. Pille Tabale.

Väga tähtsad on talve- ja suvelaagrid. Nimetan siin mõned meeldejäädavamad: Karaski, Pühajärve, 2003. aasta „bowlingu“ võistlus, Narva-Jõesuu „Karja kajakas“, 2004. aastal kuulsad siiditrükid, Kurgjärve lõkkeõhtud, Jäneda, Kopratalu Viljandimaal jne. Need laagripäevad jätsid kustumatu mälestuse, kes meist ei mäletaks Riina Gerretzi klaverikontserte.

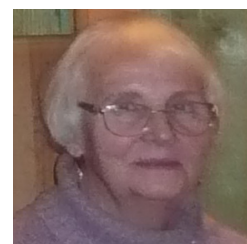
Tervise taastamise seisukohalt on eriti tähtis võimlemine. Selline erirühm on aastaid olnud füsioterapisti Heleri juhendamisel Maarjamõisas.

Kõik see, mis nende aastate jooksul on seltsi elus toimunud, on tänu Tiinale jäädvustatud Kroonikas fotodena.

Sellel ajavahemikul on Tartu Parkinsoni Seltsi elul hoidnud positiivset pulssi esimehed Kaarel, Vello, Silva, Tiiu. Kahtlemata on suure panuse andnud Maie ekskursiooni juhina. Suurimad tänuõnad arstidele Pillele ja Üllele, õde Tiiule ja teistele, kes hoole ja armastusega meile oma teadmisi jaganud on.

Kõik see annab uut energiat, tõstab elukvaliteeti ja lootust, et ükskord leitakse teed ja vahendid Parkinsoni lõplikuks taltsutamiseks. Et ei tuleks küsida: Miks just mina?

Miks ma otsustasin liituda Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsiga (PHS) ja mida on seltsis osalemine mulle andnud?



Tiiu Sepping

Samal ajal, kui mul diagnoositi Parkinsoni Haigus, juhtusin „Postimehest“ lugema dr Pille Tabale artiklit sellest haigusest. Samas artiklis soovitati kõigil huvilistel tulla Parkinsoni Päeva Konverentsile. Läksin minagi, et saada rohkem infot selle haiguse

kohta. Konverentsil huviga ettekandeid kuulates jõudsin järeldusele, et sain päris palju vajalikke teadmisi ja uut infot Parkinsoni haiguse kohta.

Ene Herman tutvustas sellel konverentsil Tartu PHS-i tegevust. Pärast konverentsi lõppu pöördusin Ene Hermani poole küsimusega, kuidas saaksin liituda seltsiga. Vastus oli: „Tule Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi infopäevale Rahu tn.8, seal on Tartu Puuetega Inimeste Koda.“

Esimest korda seltsi infopäevale jõudes ootas mind ees terve toatais heas tujus ja väga lahkeid inimesi. Sellel korral koostati kokkusaamisel parajasti Kurgjärvel toimuvasse suvisesse rehabilitatsiooni laagrisse minna soovijate nimekirja. Mina ei kiirustanud oma nime kirja panema, sest mul ei olnud ettekujutust sellest üritusest. Ene julgustas mind ja ütles, et tule ikka. Paningi tol korral nime kirja ja laagrisse minnes mõtlesin, et kui ei meeldi, võin ju varem ära tulla.

Kurgjärvele kohale jõudes ja oma toreda ning optimistliku toakaaslase Helene Poliniga muljeid vahetades sain juba temalt väga positiivse laengu. Kurgjärve laagris sain tuttavaks paljude meeldivate inimestega nii oma kui ka teistest seltsidest, suhtlen nendega siiani.

Mõttekilde Tartu seltsi asutamise juubeli eel.



Elga Lannajärv

Kui Toomas Linnupoja kombel päris algusest kõik ära rääkida, pean ütleva, et

Tänu Seltsi üritustele ja rehabilitatsiooni laagritele olen saanud teadmise, et tervise säilitamise nimel tuleb eelkõige endal tegutseda. Õige toitumine, regulaarne võimlemine, kindel päevakava ja vajaliku füüsilise koormuse säilitamine - need on põhitõed, mida tuleb hoolikalt jälgida. Kuigi aastad on mu keha pisut nõrgemaks muutnud, siis vaim on saanud tugevamaks.

Ühistel Seltsi üritustel ja väljasõitudel tunneme, et oleme ühine pere kõigi oma murede ja rõõmudega. Kui vajan toetust mõnikord, siis on sõbrakäsi alati olemas.

Kuigi mul oleks nüüd võimalus liituda oma kodulinna Põlva seltsiga, ei raatsi ma lahkuda koduseks saanud Tartu seltsist.

Minu soovitus kõikidele, kellel on diagnoositud Parkinsoni tõbi - ÄRGE JÄÄGE ÜKSI, LIITUGE MÕNE Eestis tegutseva Parkinsoni haigeid ühendava seltsiga!

Kasutan juhust infolehe kaudu teatada kõikidele seltsidele üle Eesti: Meie kõikide lugupidamise märgiks on prof. Toomas Asser, dots. Pille Taba ja dr.Ülle Krikmann valitud Tartu PHS – auliikmeteks! Need tohtrid on alati tegutsemas Parkinsoni päeva ettevalmistamisel ja läbiviimisel ning on nõus laagrites oma hindamatuid teadmisi jagama.

Tartus tegutsevast Parkinsoni haigeid ühendavast seltsist kuulsin dr. Pille Tabalt, kui oma terviseprobleemidega tema vastuvõtule trehvasin. Sel hetkel oli Tartu seltsil esimene suvelaager Käärikul peetud. Esmakordselt Tartu Puuetega Inimeste Koja uksest sisse astudes ja Tartu seltsi liikmetega kohtudes olin arg nagu hiireke. Enesekindlus ja julgus oma terviseprobleemidest rääkima hakata tulid asapisi. Praeguseks hetkeks oleme koos vist terve puuda soola ära söönud ja mälestustekangas ühistest ettevõtmistest sama kirju ja mitmevärviline nagu rähni sullekuub.

Igakuistest vestlusringidest ja ühistest suvelaagitest Karaskis, kuhu tulid ka Tallinna seltsi liikmed, noppisin enda jaoks infot Parkinsoni tõve kohta. Suurepäraseks teejuhiks Parkinsoni haiguse ajaloo, tekke põhjuste ja haiguse kulu kohta sai meile Toomas Asseri raamatuke "Parkinsoni tõbi". Põnevusega ootasin igasuviseid suvelaagreid. Eriti psühholoog Hallikki Pärna loenguid ja vestlusringe huvitavatel teemadel. Hommikuvõimlemine õues andis mõnusa enesetunde terveks päevaks.

1997. aasta sügisel otsustati Tartu seltsis soome keelt õppima hakata. Meie kursuse juhendajaks sai Maie Liplap. Õppisime lugema, sõnu õigesti hääldama ja kirjutama. Raske oli, kuid kõik püüdsid usinad õpilased olla. Oma keeleoskused saime praktiliselt kasutusele võtta **1998.a. suvel**, mil sai teoks Tartu Seltsi organiseeritud esimene ekskursioon tuhande järve maale, Soome. Reisiseltskonna giidiks Airi Lautakari, sõidusihiks Soome läänerannikul asuv Rauma, mis sai linnaõiguse 1442.a. ja on vanuse poolest Soome kolmas linn. 38 000 elanikuga sadama-, tööstuse- ja kultuurilinn. Jõudsimme külastada ühte talu, tutvuda Rauma linna vaatamisväärsustega, käia tuumaelektrijaamas, imetleda kaunist Soome loodust. Meile oli üllatuseks, et meid võttis vastu Rauma linnapea, meist oli huvitatud kohalik press. **26. augusti** ilmus **Länsi-Suomi ajalehes** artikkel Tartu Parkinsoni Seltsi Soome reisist ja meie kohtumisest Rauma Parkinsoni Seltsi liikmetega. Kohtumisõhtu meeldejäävaimaiks osaks olid ühislaulud, mis kõlasid nii soome kui eesti keeles.

Järgmine ekskursioon Soome toimus 2002.a. augustis Jälle oli giidiks Airi Lautakari. Seekordne reis viis meid Savonlinna. ITÄ SAVO ajalehe 17. augusti laupäevanumbris leidub Marja-Liisa Karjalaineni artikkel Savonlinna ja Tartu Parkinsoni Seltsi koostööst ja Pille Tabu väitekirjast Parkinsoni tõvest. Artiklit ilmestab hetk kohtumiselt Savonlinna Parkinsonihaigetega. Pildil Soome

Parkinsoni Seltsi piirkondlik sekretär Anna-Liisa Salovaara, meie giid Airi Lautakari, Matti Nykanen Savonlinnast, tartlasi esindavad Pille Tabu ja Tiiu Paju.

Kolmas kord saime oma soome keele oskuse proovile panna **7.- 9.aug.2006.a.** Tol korral elasime 3 päeva Lomankyla väikestes puhkemajades, kohtusime Soome Martade ja Savonlinna Parkinsonihaigetega, tutvusime Hämeenlinna lossi, Helsingi Kaljukirikku, Sibeliuse mälestuskompleksi ja Helsingi Toomkirikuga.

14. novembril 2002.a. oli Valgamaa Parkinsoni Haiguse Seltsi asutamiskoosolek. Peale seda olen olnud rohkem seotud Valga kui Tartu seltsiga.

27. detsembril 2002 a. sain Tartu seltsilt Valgamaa Parkinsoni Haiguse Seltsile kingituseks albumi, kuhu olen aastate jooksul kogunud fotosid Eesti Parkinsoniliidu organiseeritud suve- ja talvelaagritest.



Madsa 2004



Hämeenlinna 2006

Parkinsoni haiguse ravi võimalustest 20 aasta jooksul.



Toomas Asser

11. aprillil möödus 260 aastat Inglise arsti James Parkinsoni sünnist ning alates 1997 aastast on tema sünniaastapäeval tähistatud ülemaailmset Parkinsoni haiguse päeva. See on austusavaldus tema poolt tehtud haiguse esmakirjelduse eest 1817. aastal. Alles viimase mõnekümne aastaga on oluliselt muutunud meie arusaamad selle haiguse alusmehhanismidest ning tänu sellel diagnoosimisest, ravivõimalustest ja erinevate meetodite efektiivsusest. Seejuures on lisaks arsti nõuannetele ja otsustele väga oluline osa ravi tulemuslikkusele ka patsiendil endal ja patsientide ühendustel. Tartu Parkinsoni Haiguse Selts asutati 1995. aastal ning on kahe aastakümne jooksul olnud hindamatuks nõuandjaks, kaasaaitajaks ja toetajaks kõikidele abivajajatele. Seltsi liikmete kaudu on olnud võimalus selgitada haigete probleeme, pikaaegse raviga seotud küsimusi, ravimite ja uute ravivõimaluste kättesaadavust, haigete igapäeva elu probleeme, taastusravi ja teisi küsimusi. Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi tegevuse kaudu on olnud võimalus teadvusta Parkinsoni tõvega inimestel end ühiskonnale ning teisalt on meie kaasmaalastel tekkinud võimalus rohkem õppida mõistma ning hindama haige kohta tervete inimeste kõrval. See on olnud vajalik ja kasulik kõigile.

Selleks et paremini mõista muutuste ulatust Eesti patsientide ravivõimalustest tuleks võrrelda praegust ja kahekümne aasta tagust olukorda. 1992 aasta algul oli Eestis olukord, kus väljendunud Parkinsoni haiguse raviks oli saadaval üksnes Madopar 125 ja mujal maailmas mittekasutatav

puhas L-dopa. Puudusid aga kombinatsioonravimid Nakom 250, Sinemet 250, Sinemet CR ning Midantan (Amantadine), Jumex (Deprenyl), Parlodel (Bromocriptin). Rootsi Parkinsoni Ühingu vahendusel annetati Eestile erinevaid ravimeid, millest jätkus üheks aastaks: Nakomi 320 patsiendile, Sinemeti 91 patsiendile, Madopari 255 patsiendile, Midantaani 220 patsiendile, Jumexit 28 patsiendile, Cyclodoli 4566 patsiendile. Lisas Parlodeli (Bromocriptin) 3,300 originaalpakendit.

Väljendunud haiguse korral on näidustatud kirurgiline ravi ning see on Eestis olnud saadaval alates 1959 aastast. Kuni 2005 aastani tehti sea kohapeal Tartu Ülikooli töökojas valmistatud erinevate originaalsete seadmetega. Kirurgilisi vahelesegamiseviise on kaks. Ühega tekitatakse haigusega seotud aju aktiivsesse piirkonda väike kahjustuskolle, mis aitabki vähendada Parkinsoni tõve sümptomaatikat ja toob nii haigele kergendust. Aastatel 1966-1991 opereeriti Tartus sellise meetodiga 200 Parkinsoni tõvega patsienti. Teine kirurgiline meetod on esimese meetodi edasiarendus, kus peaju süvastruktuuridesse siirdatakse stimulatsiooni elektroodid, mille parameetreid hakkab juhtima patsiendi rindkeresse naha alla siirdatud stimulaator. Aju süvastimulatsiooni kasutuselevõtt on suur edasimineku võrreldes varasemaga ning tänaseks on maailmas tehtud üle 100000 peaju süvastimulatsiooni operatsiooni. Aastatega kogunenud teadmised peaju süvastimulatsiooni tulemustest näitavad, et tegemist on efektiivse ning vähese riskiga ravimeetodiga. Tartus on aju süvastimulatsiooni meetod kasutusel alates 2007 aastast. Kõige enam sõltub kirurgilise ravi efektiivsus patsientide õigest valikust. Operatsiooni näidustuseks on Levodopa toimele alluv haigus, kui Levodopa-preparaatide kasutamisega seotud raskete düskineesiaste ja mootorsete fluktuatsioonide areng viib olulisele puude süvenemisele hoolimata maksimaalsest medikamentoosest ravist. Operatiivsele

ravile valitakse patsiendid kelle haigussümptomid stimulatsiooni toimele kõige enam paranevad ning kellel avalduv raviefekt on kestev.

Täna on Eestis saadaval eranditult kõik maailmas kasutusel olevad Parkinsoni

haiguse medikamnetoosse ravi valikud ning kirurgilise ravi meetodid. Selle heaks on vaeva näinud valdkonnas tegelevad arstid ning sama oluline on olnud patsientide ühenduste toetus.



Kevad 2014

Luuletus:

Metsatee

Dagmar Müntel

Puudes pesitseb
ja märg on veel rohi,
eileõhtusest sajast
jalg porri mul vajub.
Lähem kitsukest rada,
ümberringi kõik magab.
Lähem sinna, kus tee viib,
Ehk on kusagil teeviit,
mis ütleb, kus minna, ma jõuan kas sinna



D Müntel. Lilled

James Parkinsoni sünniaastapäevaga seotud rahvusvaheline Parkinsonipäev ja Tartu Parkinsoni Seltsi 20. aastapäevale pühendatud konverents

30. aprill 2015.a. 12.00

**Tartu Ülikooli Raamatukogu saalis
Tartu, W Struve tn 1**

Kava:

Muusikateraapia võimalused krooniliste neuroloogiliste haiguste ravis □ Epp

Jaansoo (MSc), Stockholmi Eesti Kooli muusikaõpetaja, koorijuht ja muusikaterapeut

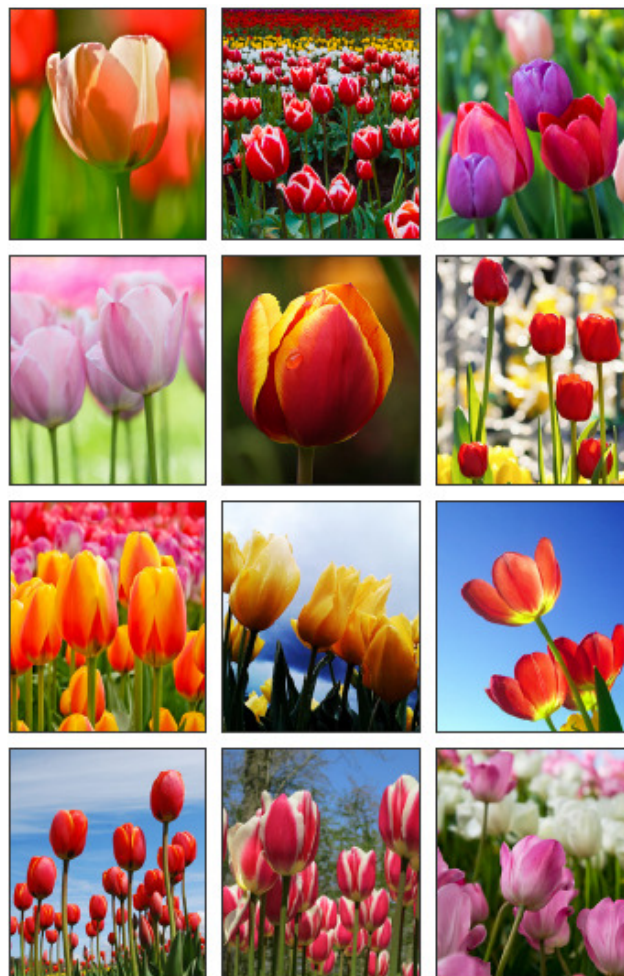
Muusika puudutused minu elus □ Ahti Jundas, Eesti Parkinsoniliit

20 aastat Tartu Parkinsoni Haiguse Seltsi

□ dots. Pille Taba, TÜ Närvikliinik

Kontsert Tartu Puuetega Inimeste Koja ansambel Ragne Jõgeva juhatusel

Kohv ja tee suupistetega



Teadanne.

Ootame Parkinsoni haigusega inimesi osalema füsioteraapia uuringul. Uuringu käigus tehakse

võimlemist ja uuritakse Kinecti abil (registreerib liikumise. Osalemise soovist

Teatada telefonil 7318 558