

EMILI SEIKLUSED

ÕPIME PÄRILIKKUST



EMILI SEIKLUSED

ÕPI ME PÄRILIKKUST



SISU JA TEADUSLIK TOIMETAMINE

Dr Eleni Pergandou, MD, PhD

Ateena Agia Sophia Lastehaigla

Veritsushäirete osakonna ja Laste hemofiiliakeskuse juhataja

Vana Kollopulou

SPEA ja Ateena hemofiiliakeskuste

(Agia Sophia Lastehaigla, Laikoni ja Hippokrati üldhaiglad)

psühholoog-psühhoterapeut ja teaduspartner



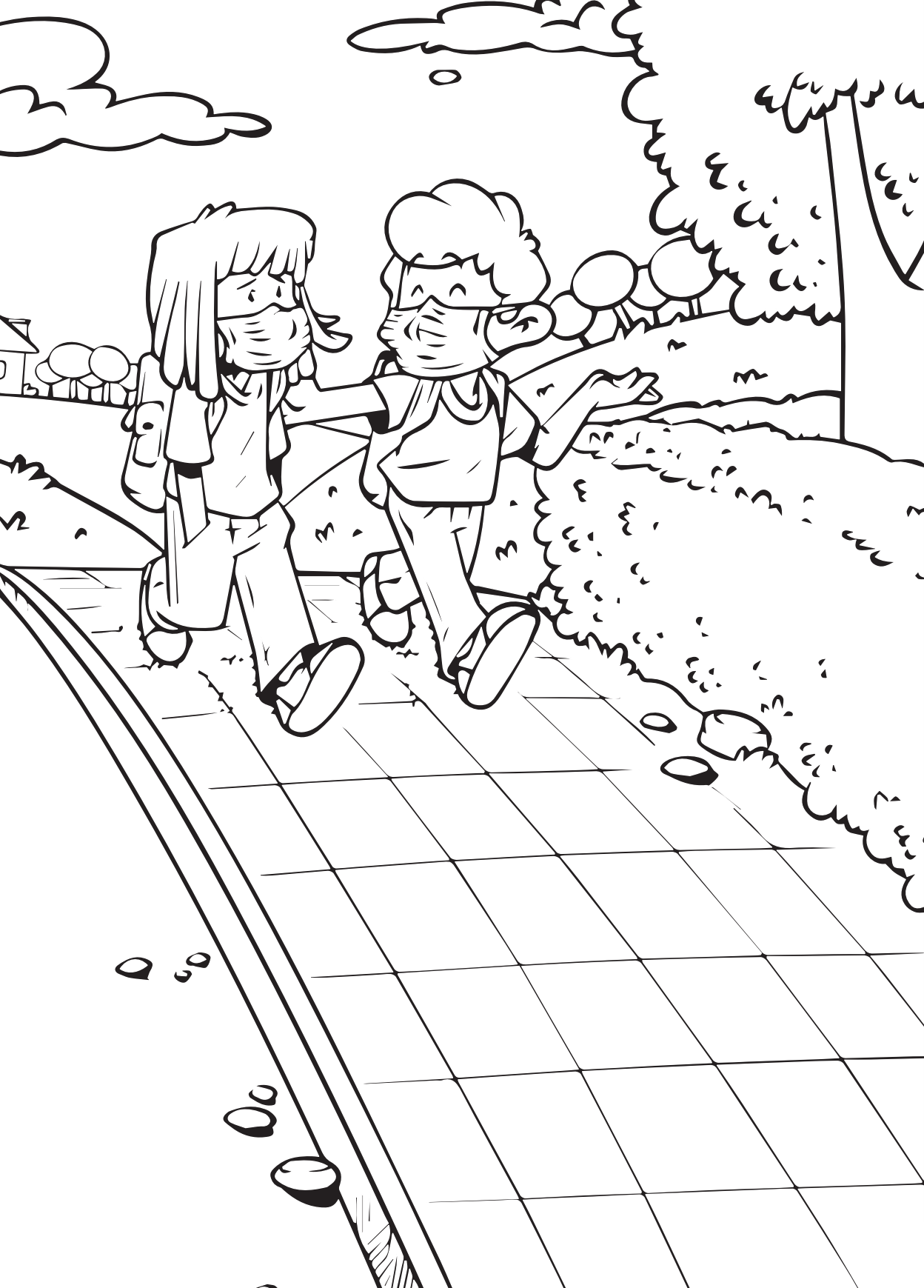
KREEKA
HEMOFIILIA-
ÜHING



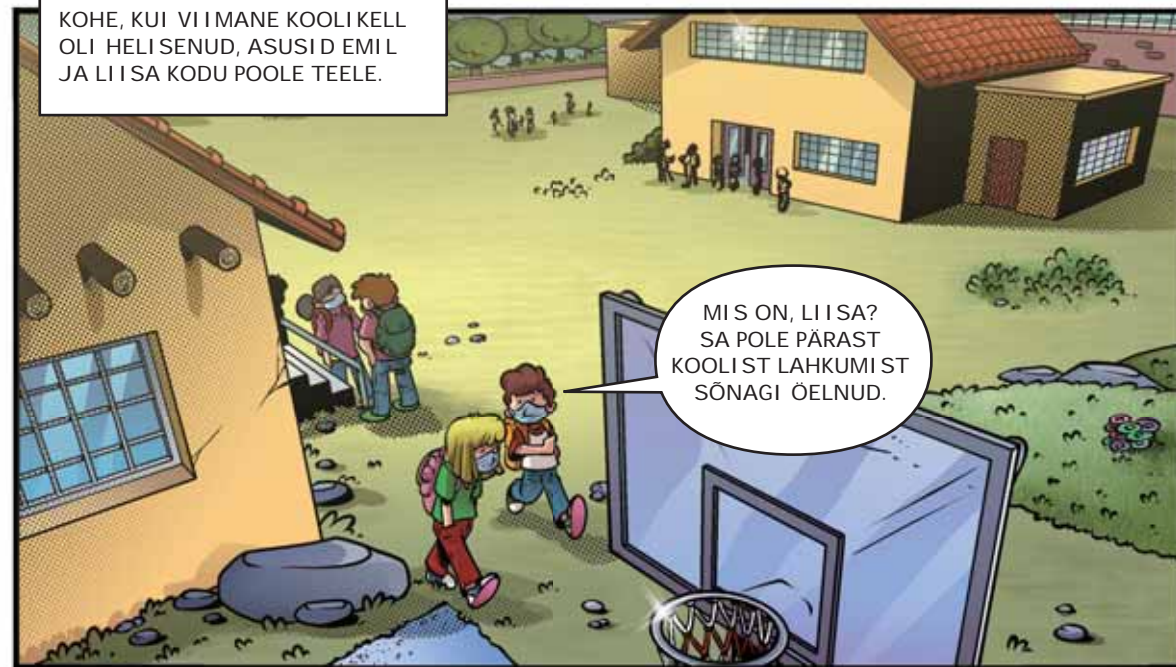
EESTI HEMOFILIAÜHING



Vastavalt kehtivatele intellektuaalse omandi õigusaktidele on keelatud seda teost ilma Roche Eesti OÜ kirjaliku loata taasavaldada ja mis tahes viisil (osaliselt ega kokkuvõtlikult, originaalversioonis ega tõlgitud versioonis ega uutes versioonides) reprodutseerida, seda andmekandjale salvestada ning elektroonilisel või muul kujul edastada.



KOHE, KUI VIIMANE KOOLI KELL
OLI HELI SENUD, ASUSID EMIL
JA LIISA KODU POOLE TEELE.



MIS ON, LIISA?
SA POLE PÄRAST
KOOLI ST LAHKUMIST
SÕNAGI ÕELNUD.



MA MÖTLEN
LOODUSÕPETUSE
KONTROLLTÖÖLE,
MIS MEIL
ESMASPÄEVAL
TULEB.

ÄRA MURETSE,
MA AI TAN SUL
ÕPPI DA.

AITÄH!
MULLE TUNDUB,
ET MUL ON DNA
PEATÜKI GA
SI NU ABI VAJA.
SEE TUNDUB
KEERULINE!



AH, MU ARST RÄÄKI S MULLE DNA-ST! MA VÕIN SEDA SULLE SELETADA!

IGA MEIE KEHAS OLEVA RAKU TUUMAS ASUB DNA - MOLEKUL, MIS SISALDAB VAJALIKKU TEAVET MEIE KEHA EHI TUSE JA TALITLUSE KOHTA.

IGA TUNNUS, NAGU MEIE JUUSTE KUJU VÕI SILMADE VÄRV, KUJUNEB VASTAVALT DNA TEATUD PIIRKONDADES ASUVALE TEABELE, MI DA NI METATAKSE GEENI DEKS.

SEEGA ÜKS GEEN SISALDAB "JUHI SEID" MU JUUSTE KUJU JA TEINE MU SILMADE VÄRVI KOHTA?

TÄPSELTI! JA KÕIK NEED GEENID KOKKU SISALDAVAD "JUHI SEID" KOGU MEIE KEHA KUJUNDAMI SEKS! KAS POLE PÕNEV?

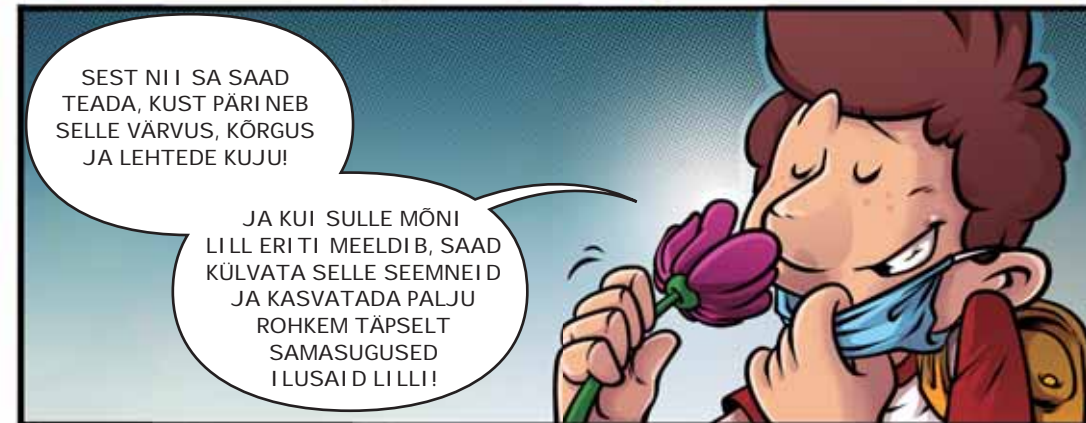


HMM, MI NU ARUST ON SEE IGAV.

VAATA, SIIN ON LILL, MA NÄEN SEDA. MIKS MA PEAKSIN TEADMA SELLE GEENI DEST?

SEST NII SA SAAD TEADA, KUST PÄRINEB SELLE VÄRVUS, KÕRGUS JA LEHTEDE KUJU!

JA KUI SULLE MÕNI LILL ERITI MEELDIB, SAAD KÜLVATA SELLE SEEMNEID JA KASVATADA PALJU ROHKEM TÄPSELT SAMASUGUSED ILUSAID LILLI!

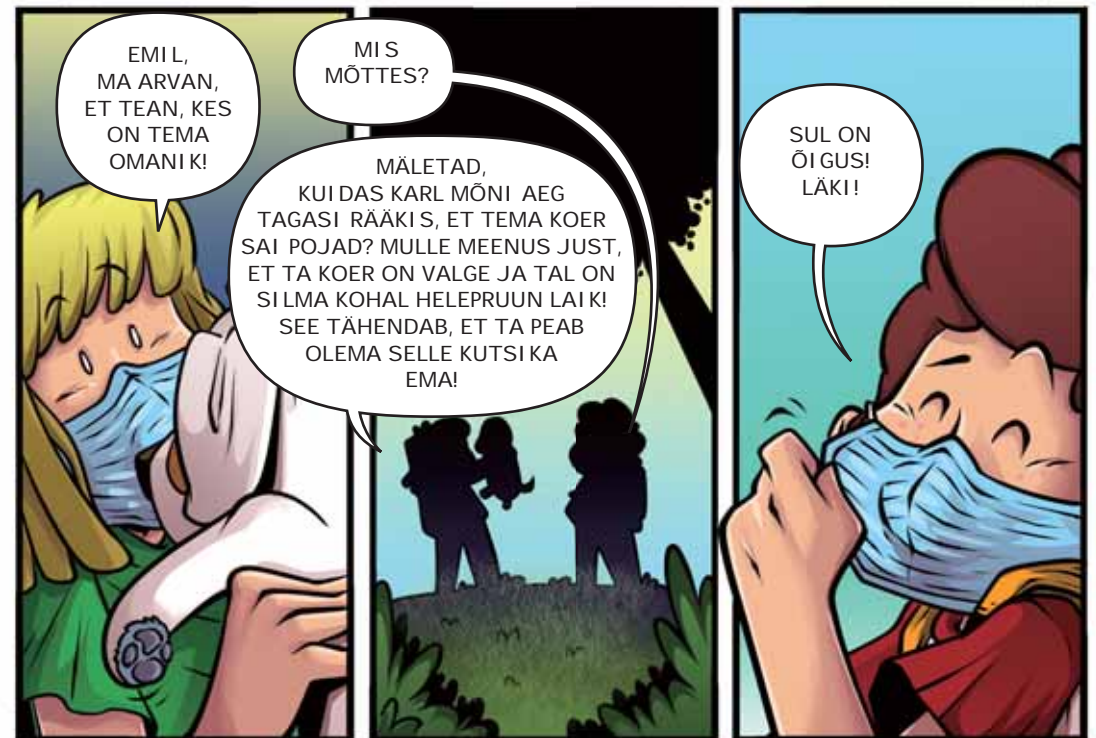
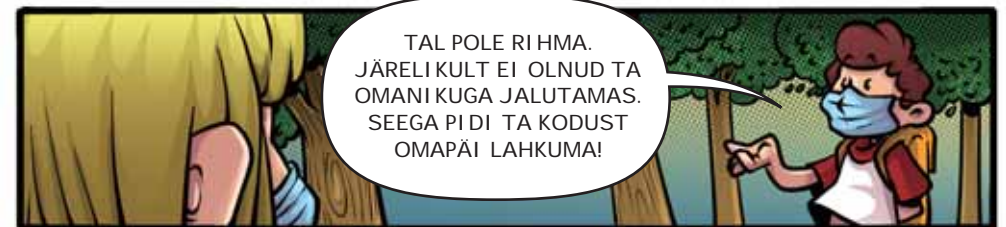


KUST SA SEDA TEAD?

SEST IGA ORGANISM ANNAB OMA GEENID EDASI JÄRGMISELE PÕLVKONNALE. SEEPÄRAST OLEMEGI ME OMA VANEMATE MOODI! ME OLEMegi PÄRINUD NENDE GEENID! SEDA NI METATAKSEGI PÄRILIKKUSEKS.

AGA LILLED EI OLE INIMESED!









LIISA, MA ARVAN, ET SEE VÄIKE SEIKLUS OLI SUUREPÄRANE VÕI MALUS DNA KOHTA ÕPITUD TEADMISI KINNISTADA!

SUL ON ÕIGUS! TEGELI KULT MA JUST MÕTLESIN, ET OLEN PÄRINUD OMA EMA JUUKSED JA ISA NIINA. KÕIK ÜTLEVAD NII.



TEDRETÄHNI DE OSAS MA KINDEL EI OLE, AGA KINDLASTI ON MUL ISA JUUKSED JA EMA SILMAD.



PÄRISIN EMALT KA HEMOFILIA, MÄLETAD, MA RÄAKISIN SULLE, KUI ME ESIMEST KORDA KOHTUSIME?



JAH, SIIS MA EI TEADNUD VEEL, MIS SEE ON, JA KARTSIN, ET VÕIN SELLE SINULT SAADA!

HAHAA! SUL POLE VÕIMALIK SAADA MI NULT MIDAGI, MIS POLE NAKKAV.



HEMOFIILIA T PÕHJUSTAB GEEN, SEE GA MA SÜNDISIN SELLE SENA, SEST PÄRISIN SELLE GEENI OMA EMALT.

HUVITAV, KAS PRINTS ALEKSEI PÄRIS SELLE KA OMA EMALT?



KES?

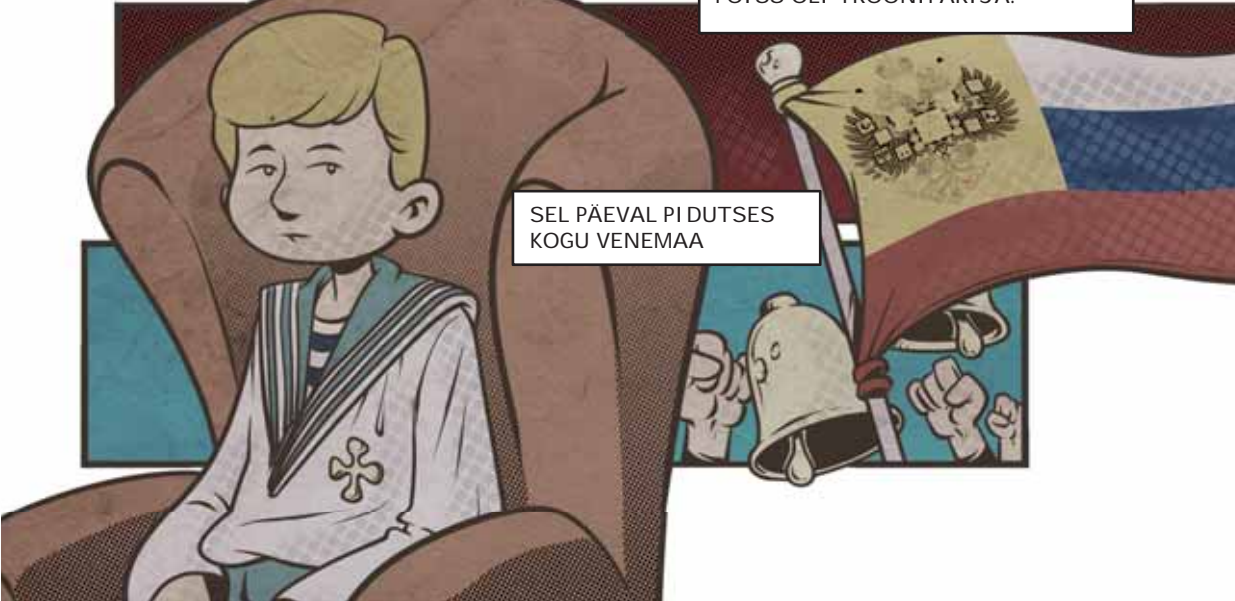


ÄRA ÜTLE, ET SA POLE KUULNUD VENEMAA PRINTS ALEKSEIST? TAL OLI KA HEMOFILIA. NÄGIN HILJUTI ÜHTE DOKUMENTAALFILMI JA OLIN KINDEL, ET OLED TEMAST KUULNUD. SEE OLI NII KÕITEV LUGU!

1904. AASTA SUVEL SÜNDIS VENEMAA ÜKS POISS. AGA TA EI OLNUD TAVALINE LAPS.



TA OLI PRINTS ALEKSEI, VENEMAA TSAARI NIKOLAI POEG. SEE VÄIKE POISS OLI TROONIPÄRIJA!



SEL PÄEVAL PIDUTSES KOGU VENEMAA



ALEKSEI KASVAS ÜLES NAGU TÕELINE PRIINTS. TAL OLID UHKED PALEED, OMA SÕDURI D, TEENRI D JA VALVURI D.



AGA HINGES TA OLITAVALINE POISS, KES TAHTIS MÄNGIDA, RINGI JOOSTA JA MAAILMA AVASTADA.



TEMA EMA ALEKSANDRA KARTIS, ET TA VÕIB VIGASAADA, JA PÜÜDIS TEDA SINIKATE JA KRIIMUSTUSTE EEST KAITSTA.



SEL AJAL POLNUD HÜÜBIMI SFAKTORI TEGA RAVI VEEL AVASTATUD JA IGA VERITSUS VÕIS NOORELE PRIINTSILE ELUOHTLIK OLLA.

KUI ALEKSEI OLIT 8-AASTANE, LIBASTUS TA PAATIRONIDES JA VIGASTAS JALGA. KAKS NÄDALAT HILJEM JÄI TA OOTAMATULT HAIGEKS - TAL OLIKOGU AEG OLNUD SI SEMINE VEREJOOKS.



SIIS ANDIS ÜKS MUNK, KELLE NIMI OLI RASPUTIN, TALLE ÜHT ROHTU JUUA JA LOOTIS TA TERVEKS TEHA.



HUVITAV, MIS ROHI SEE OLI?



SUL ON VÄGA VEDANUD, ET SUL SU RAVIM ON, EMIL NOOR ALEKSEI EI SAANUD NAUTI DA NEID TEGEVUSI, MIDA SI NA TÄNAPÄEVAL SAAD.

TAL OLI ISEGI IHUKAI TSJA, KES TEDA KÕIKJAL SAATIS JA KEELAS TAL TEHA KÕIKE, MIDA OHTLI KUKS PIDAS.



SEE KÖLAB KOHUTAVALT!

KAS SU ARST ON KUNAGI MAI NI NUD, MI KS HEMOFI I LIAT DOKUMENTAALFILMI S „KUNI NGLI KUKS HAI GUSEKS“ NI METATI?

MIDA?!



VANASTI EI OLNUD SELLI ST RAVI NAGU TÄNAPÄEVAL JA INI MESED ÜRI TASI D HEMOFI I LIAT RAVI DA RAVI MTAI MEDE JA MI TME SUGUSTE VAHENDI TE GA, MI LLEL POLNU D ERI LI ST TOI MET. MU ARST SELGI TAS SEDA MULLE.



KAS TÄNAPÄEVAL ON HEMOFI I LI A RAVI KS ROHKEM VÕI MALUSI?

JAH. AGA AI NULT ARSTI DE SOOVI TATUD RAVI MEETODI D ON USALDUSVÄÄRSED, SEST NEED ON TÕESTATUD TEADUSLI KE UURI NGUTE GA.



JAH, NI I NAD SEDA NI METASI D. ÄKKI SA OLED TSAARI DE JÄREL TULI JA, AGA I SE EI TEA SEDA?

PÄRI SELT?



TAGASI EMILI MAJJA JÕUDES RÄÄKISID SÕBRAD ANNALE DOKUMENTAALFILMI ST JA ANNA VAI MUSTUS MÖTTEST, ET TA VÕIB OLLA PRI NTSESS.



OLGU, MEIL ON VAJA KROONI, KEEPI JA IHUKAI TSJAT.



NOH, MEIL ON IHUKAI TSJA JA PALJU PAREM KUI ALEKSEI OMA.



KES?



TOBI MUIDUGI!

TA JÄRGNEB MULLE KÕIKJALE JA ON ALATI VALMIS MI ND KAI TSMA, KUI ARVAB, ET MA OHUS OLEN!



ME PEAKSI ME TEIE PEREKONNA AJALUGU UURI MA!

KUI DAS ME SEDA TEEME?



LAPSED OTSISID MAJAST FOTOSID.



NAD LEISID OMA VANAVANEMATE PILDID.

NAD LEISID PEREKONNA-ALBUMI TEST FOTOSID OMA TÄDI DEST JA NÕOST.



SEE VÕTTIS KÜLL AEGA,
AGA NAD PANI D KOKKU OMA
SUGUPUU.

MA ARVAN, ET
OLEME SU TEDRE-
TÄHNI DE SALADUSE
LAHENDANUD! NÄED,
SA PÄRIS ID NEED
TÄDI HELENI
KÄEST.

SUL ON ÕIGUS!
VAATA, ANNA! SUL
ON MEI E VANAEMA
ANNA SI LMA D.

SI I S JÕUDIS KOJU EMILI EMA
JA LAPSED NÄI TASI D TALLE,
MI LLEGA NAD OLI D TEGELENUD.
NAD UURI SI D ÄREVALT, KAS NAD
ON PRINTS ALEKSEI JÄREL-
TULI JAD.

MUI DUGI MI TTE!
HEMOFI I LIA EI
ESI NE AI NULT
KUNI NGATEL.

VAREM NI METATI
SEDA „KUNI NGLI KUKS
HAI GUSEKS“, SEST SEE
OLI EUROOPA
KUNI NGLI KES
PEREDES
TAVALI NE.

TEATE, I NGLI SMAA KUNI NGANNA
VICTORI A OLI B-HEMOFI I LIA KANDJA
JA ANDI S SELLE EDASI OMA LASTELE.
KUI NEMAD SUUREKS KASVASI D,
ABI ELLUSI D NAD TEI STE KUNI NGLI KE
PEREKONDADE LI I KMETEGA JA ANDSI D
HEMOFI I LIA GEENI EDASI OMA
LASTELE. SEEGA OLI ALEKSEI
ÜKS TEMA LAPSELASTEST.

MIDA
TÄHENDAB
KANDJA?

KANDJA ON NAI NE,
KELLEL ENDAL HAI GUST
EI OLE, AGA KUI TAL
SÜNNI B POEG, VÕI B
LAPSEL HEMOFI I LIA
OLLA.



HEMOFILIA GEEN ASUB X-KROMOSOOMIS, MIS KOOS Y-KROMOSOOMI GA MÄÄRAB INIMESE SOO.

MEESTEL ON ÜKS X-KROMOSOOM JA ÜKS Y-KROMOSOOM (XY), NAI STEL AGA KAKS X-KROMOSOOMI (XX).



SEEGA, KUI POISS PÄRIB EMALT HEMOFILIA GEENI GA X-KROMOSOOMI, SIIS AVALDUB TAL HEMOFILIA.







MÜNDIL ON KAKS POOLT, EKS?

JAH, KULL VÕI KIRI!

SEEGA, KUI ME SEDA VI SKAME, ON MEIL 50% TÖENÄOSUS, ET SEE MAANDUB KULLILE JA 50% TÖENÄOSUS, ET SEE MAANDUB KIRJALE. NII ON KA HEMOFILIA PÄRI LIKKUSEGA.

KANDJAL NAI SEL ON 50% TÖENÄOSUS ANDA HEMOFILIA GEENI OMA LASTELE EDASI. JUST NII, NAGU MÜNDIL ON 50% TÖENÄOSUS MAANDUDA ÜHELE KÜLJELE JA 50% TÖENÄOSUS TEISELE KÜLJELE.

SEE TÄHENDAB, ET MA SÜNDI SIN HEMOFILIA GA, SEST MA PÄRI SIN SELLE GEENI SINULT.

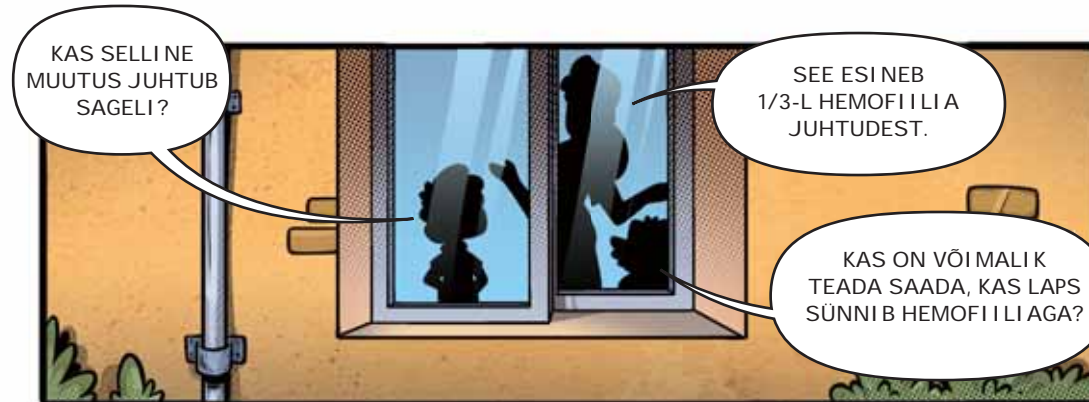
TÄPSELT!



SEEGA, ET KELLEGI OLEKS HEMOFILIA, PEAB TA OLEMA PÄRI NUD GEENI OMA EMALT?



MITTE ALATI. MÕNI KORD VÕIB LAPS SÜNDIDA HEMOFILIA GA KALIMA, ET TA EMA OLEKS KANDJA. TEMA GEENIS VÕIB OLLA TOIMUNUD JUHUSLIK MUUTUS, MILLE TAGAJÄRJEL PUUDUB TEMA VEREST HÜÜBIMISFAKTOR 8 VÕI 9.



KAS SELLINE MUUTUS JUHTUB SAGELI?

SEE ESI NEB 1/3-L HEMOFILIA JUHTUDEST.

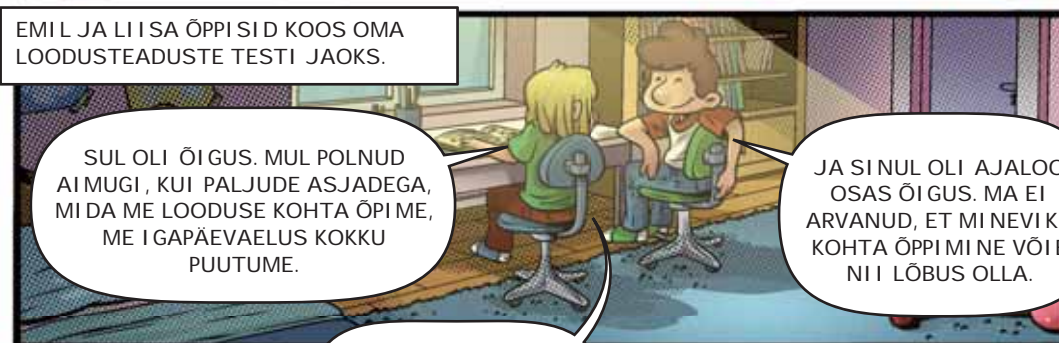
KAS ON VÕI MALIK TEADA SAADA, KAS LAPS SÜNNIB HEMOFILIA GA?



RASEDAL NAI SEL ON VÕI MALIK TEHA SPETSIAALSEID UURINGUID, MIS NÄITAVAD, KAS BEEBIL ON HEMOFILIA GEEN.

NOH, MA ARVAN, ET DNA ON IKKAGI PÄRIS HUVI TAV.

NÄED, MA JU ÜTLESIN SULLE!



EMIL JA LIISA ÕPISID KOOS OMA LOODUSTEADUSTE TESTI JAOKS.

SUL OLI ÕIGUS. MUL POLNUD AIMUGI, KUI PALJUDE ASJADEGA, MI DA ME LOODUSE KOHTA ÕPI ME, ME IGAPÄEVAELUS KOKKU PUUTUME.

JASINUL OLI AJALOO OSAS ÕIGUS. MA EI ARVANUD, ET MI NEVIKU KOHTA ÕPIMI NE VÕIB NII LÖBUS OLLA.



MA SAAN SIND JÄRGMISEL NÄDALAVAHETUSEL AJALOO TESTIKS ÕPIMI SEL AIDATA.

ME SAAME VAADATA DOKUMENTAALFILME TEISTEST EUROOPA KUNINGATEST!



LIISAL LÄKS ESMASPÄEVANE TEST SUUREPÄRASELT JA ESIMEST KORDA ELUS EI MURETSENUD TA TULEMUSTE PÄRAST.

KAHE PÄEVA PÄRAST TEATAS
ÕPETAJA NEILE TESTI
TULEMUSED. LII SA SAI
10 PUNKTI.



SA OLED TÄNA VÄGA
ÕNNELIK, LII SA.
KAS SELLEPÄRAST, ET
SUL TEST NII HÄSTI
LÄKS?

SEDA KA.
AGA ME LÄHEME
TÄNA EMAGA KARLI
PEREST KUTSI KAT
VÖTMA!

OI KUI TORE!
MUL ON NII
HEA MEEL, ET
TE LÖPUKS
OTSUSTASI TE
KOERA VÖTTA!

JAA, MA EI JÕUA
ÄRA OODATA, MI LLAL
TUNNID LÖPPEVAD!

OLED SA JUBA NIME
VÄLJA MÖELNUD?

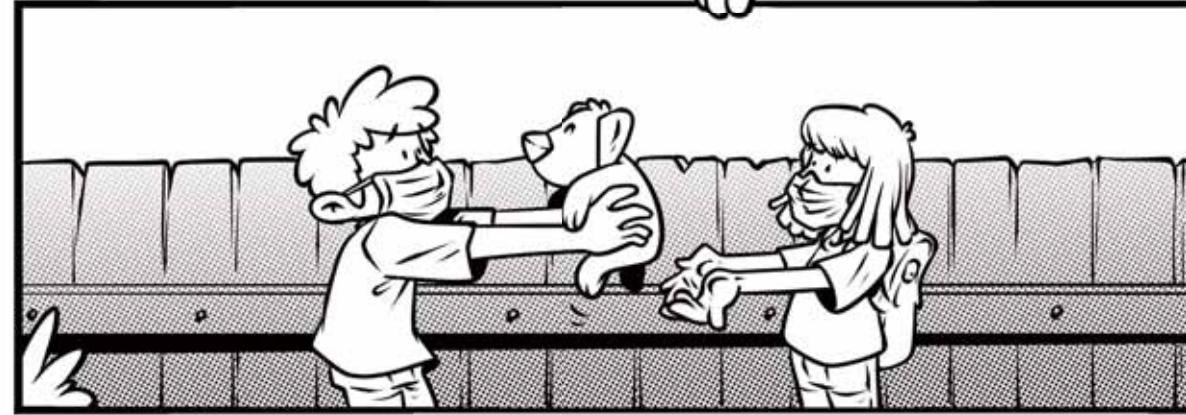
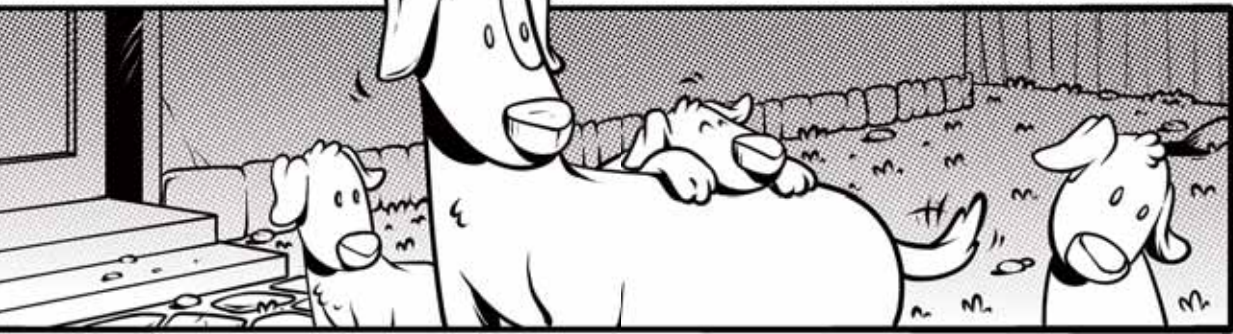
LUMI VALGEKE.
SEST TA ON VALGE
NAGU LUMI... JA TA
JÄÄB ALATI MINU
VÄI KESEKS
PRINTSESSIKS!

JJA TOBI ST SAAB
TEMA I HUKAI TSJA!

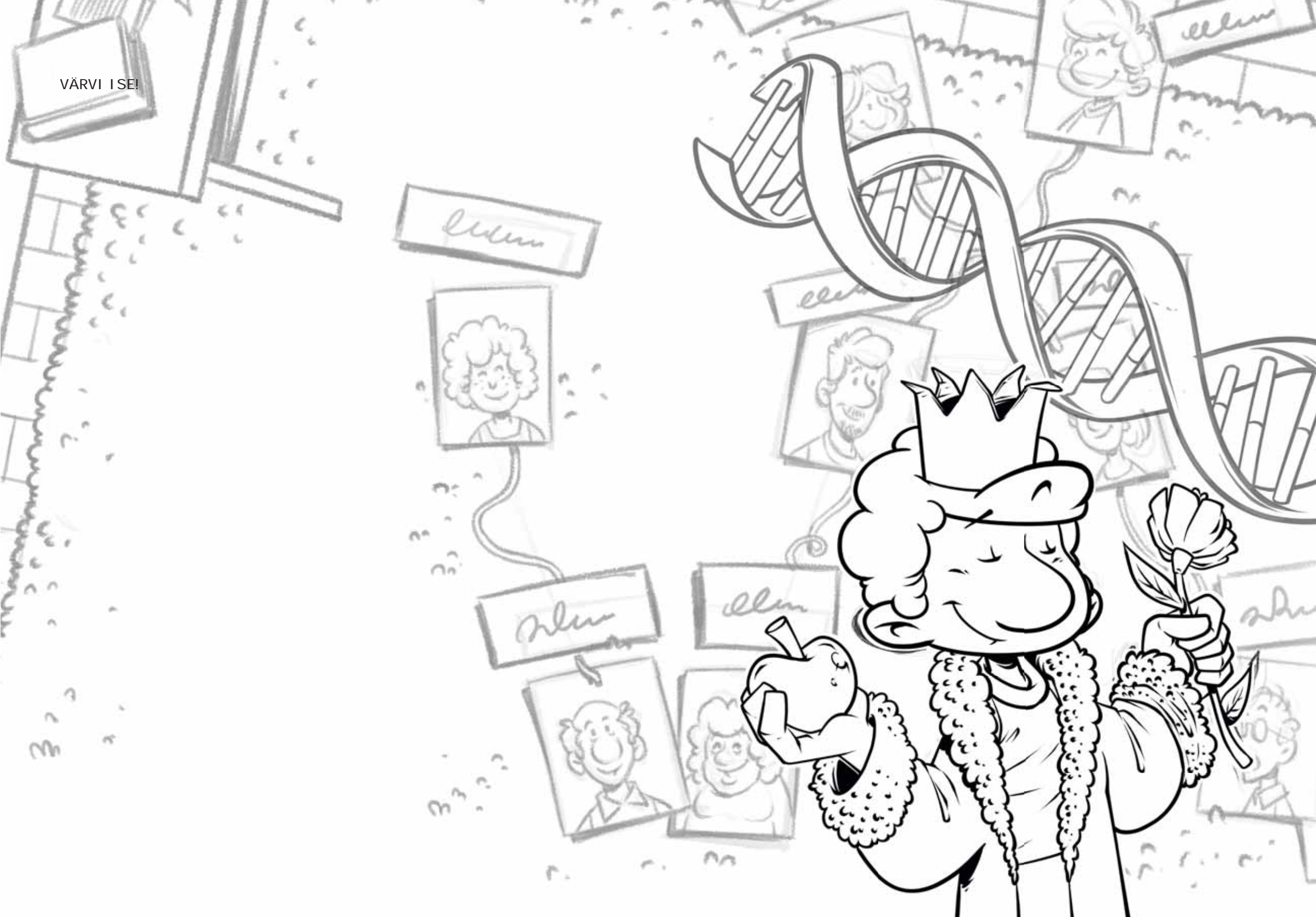
LÖPP

VARVI I SEI!



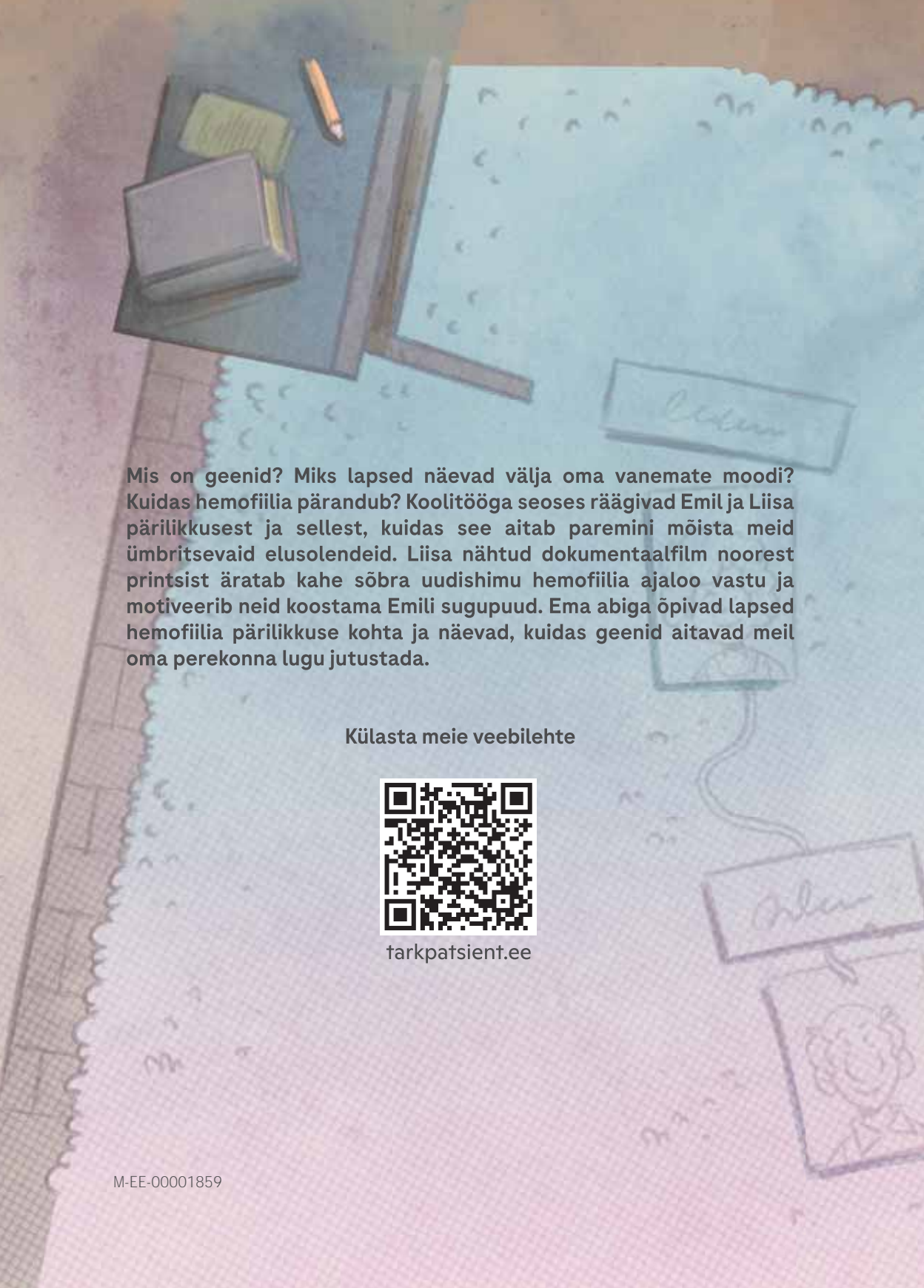


VÄRVI I SE!



VÄRVI I SE!





Mis on geenid? Miks lapsed näevad välja oma vanemate moodi? Kuidas hemofiilia pärandub? Koolitöoga seoses räägivad Emil ja Liisa pärilikkusest ja sellest, kuidas see aitab paremini mõista meid ümbritsevaid elusolendeid. Liisa nähtud dokumentaalfilm noorest printsist äratab kahe sõbra uudishimu hemofiilia ajaloo vastu ja motiveerib neid koostama Emili sugupuud. Ema abiga õpivad lapsed hemofiilia pärilikkuse kohta ja näevad, kuidas geenid aitavad meil oma perekonna lugu jutustada.

Külasta meie veebilehte



tarkpatsient.ee