Nru. 50 Jannar 2018

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

5, Lion Street, Floriana VLT16 – *T: +356 23402845, +356 25906600*
F: +356 21320281 - *Email: maltaepilepsy@gmail.com*

Membri Tal-Kumitat

Frank Portelli – *President*

Noel Portelli - *Segretarju*

Caroline Attard – *Teżoriera*

Matthew Attard – *P.R.*

Adriana Soler – *Facebook u Żagħżagħ*

Manuel Camilleri – *Membru*

Robin Pinkston – *Membru*

Prof. Janet Mifsud - *Konsulenta*

Żomm dawn id-dati....

Il-Laqgħat għall Membri, din is-sena, huma dawn

12 ta' Jannar
11 ta' Mejju
13 ta' Lulju
14 ta' Settembru
9 ta' Novembru

fis-6 ta' fl-għaxija gewwa Caritas Floriana.

Kull ma jingħad waqt il-laqgħat jinżamm konfidenzjali.

****

Konferenza Nazzjonali Sibt 10 ta' Marzu

Minħabba ċirkostanzi li ma kellniex kontroll fuqhom id-data tal-Konferenza Nazzjonali mħabbra fl-aħħar newsletter ġiet imressqa għal 10 ta' Marzu.

Dettalji aktar il-quddiem.

B'dispjaċir, il-*Caritas Malta Epilepsy Association* tħabbar il-mewt tas-Sur Mario Dimech li kien president ta' l-għaqda għall-ħafna snin. Ilkoll kemm aħna se nħossu nnuqqas tiegħu. Hu għamel ħafna għall-komunita' ta' l-epilessija Maltija u kien ta'eżempju kbir, billi kien jaqsam l-esperjenza personali biex ikun hawn iżjed għarfien fuq l-epilessija. Issa qiegħed fil-paċi mall-mara tiegħu Victoria. Il-kondoljanzi tagħna jmorru lit-tfal Karl u Claire u l-familja kollha.

Messaġġ mill-President

Reggħet għaddiet sena oħra u bdejna sena ġdida. Is-sena li għadha kif għaddiet kienet tħabbata ma ta' qabel f'dik li hija ħidma bħala assoċjazzjoni.

L-*inservice course* lil-għalliema rega' sar, u kif tafu dan isir fuq tlett nofs ta' nhari u issa saret attivita' annwali. Aħna qed niffokaw l-enerġija tagħna sabiex niggwidaw lil għalliema kif ukoll lil istudenti. Dan għaliex nemmnu li l-ġenerazzjoni t'għada tkun edukata biżżejjed fuq epilessija li l-istigma għad tinqata'.

F'moħħi, fost affarijiet oħra li wettaqna, jigu wkoll 4 *lectures* ta' siegħa w nofs il-wieħed lir-rekluti tal-pulizija, fejn kellna *feedback* tajjeb ħafna. Dawn il-*lectures* nispera li jibqgħu isiru kull darba li jkun hemm rekluti ġodda.

Matul is-sena li għaddiet ħadna wkoll żewg proġetti kbar: wieħed tas-CRPD fejn irridu nfasslu *toolkit* u ieħor tal-Erasmus+ fejn irridu noħolqu gwida bl-istampi. Dawn iż-żewg progetti huma it-tnejn mibdija iżda mhux finalizzati, għalhekk jekk xi ħadd mill-membri tigih xi ideja tajba għandu jressaqa lil kumitat.

Fl-aħħar net nappellalkom sabiex tattendu għal-laqgħat li jsiru għal-membri. Dawn isiru darba kull xahrejn għalhekk kulħadd għandu jagħmel l-almu tiegħu sabiex jattendi. F'din in-*newsletter* għandek issib id-dati kollha tal-laqgħat li jmiss għal-din is-sena.

L-attendenza tagħkom timlina b'kuraġġ sabiex inkomplu bil-ħidma tagħna biex naraw li l-kwalita' ta' ħajja tal-persuni bl-epilessija u l-familjari tagħhom tkun waħda tajba.

Nagħlaq billi nixtieqielkom sena tajba mimlija risq u hena.

Caritas MALTA

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

Caritas Malta Epilepsy Association

X'Sar matul l-aħħar sitt xhur	
10/06/2017	intervista ta'siegħa fuq radio 101 ma Frank u Manuel.
12/06/2017	intervista ma Janet fuq One TV.
12/06/2017	intervista ma Frank fuq Net TV.
13/06/2017	Preżentazzjoni min Prof. Sanjay Sisodiya gewwa l-Caritas.
15/06/2017	intervista ta' siegħa ma Frank u Robin fuq One Radio.
20/06/2017	Frank & Robin –laqgħa ma Mr. Ivan Falzon dwar *long-term EEG*.
24/06/2017	BBQ għall-membri.
28/06/2017	Robin & Earl – laqgħa ma Mr. Tumuluri of Vitals Health Group.
07/07/2017	*Inservice course* għall-għalliema.
10-11/07/2017	Inservice course għall-għalliema.
10/07/2017	Laqgħa fid-Dipartiment ta' l'edukazzjoni – attendew Caroline u Robin.
12/07/2017	Eupa Erasmus+ preżentazzjoni ta' Award ġewwa Amazonia – attendew Frank u Noel.
13/07/2017	Intervista ta' 15 il-min Net TV – Lifestyle minn Graziella Attard Previ.
14/07/2017	Laqgħa tal-Membri gewwa Caritas. Marion Sammut, spiżjara tkellemet fuq "Dak li jxekkel li wieħed jieħu l-mediċina kif suppost".
16-20/07/2017	Mawra ġewwa *Chalfont Epilepsy Society Londra* parti mill-proġett Pektur.
27/07/2017	Intervista ta' siegħa u kwart fuq One TV ma' Claudette Abela Baldacchino.
31/07/2017	Laqgħa ma' dirigenti ta' *Vitals Global Healthcare* dwar *Epilepsy Nurses*.
02-06/09/2017	Kungress gewwa Barcelona, attendew Janet u Caroline.
15/09/2017	Laqgħa għal Membri. Is-Sinjorina Desiree D'Amato tkellemet dwar "The Power of Non-Formal Education".
12/10/2017	*General Monitoring Meeting* Eupa ġewwa Mtarfa
27/10/2017	Laqgħa mad-Direttur tal-Caritas.
27/10/2017	Laqgħa tal-Kumitat.
28/10/2017	National Conference 'Building Resilience within the Voluntary Sector'. Caroline attendiet għal din il konferenza.
06-07/11/2017	Police Academy-*lectures* lil rekluti ġodda.
10/11/2017	Laqgħa għal-membri- Dr Adam Bartolo BChD, MSc, MJDF(FDS)RCS Eng, MFGDP (UK) kellimna fuq "L-effett tal-mediċini Anti-Epilettiċi fuq is-snien u l-ħanek. "
15/11/2017	Laqgħa ma' Sur Ivan Falzon CEO ta' Mater Dei dwar Epilepsy Nurses u long-term EEG.
24-25/11/2017	Bidu għal progett bl'isem EPIPICTO gewwa Dolmen Hotel.
27/11/2017	Il-kummissarju tas-saħħa mentali flimkien ma UOM nediet kampanja bl-isem INWAQQFU l-ISTIGMA. Kampanja nazzjonali INWAQQFU L-ISTIGMA dwar is-saħħa mentali. L-għaqda kienet irrappreżentata minn Caroline Attard
1/12/1017	MHN introduca l-programm ta' l-Ambaxxatur tal-pazjent ewropew (EPAP) . L-għaqda kienet irrappreżentata minn Caroline Attard
6/12/1017	Robin Pinkston u Caroline Attard attendew għall-konferenza f'għeluq it-30 sena mit-twaqqif tal-Kummissjoni Għad-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilita'
14/12/2017	Equal Opportunities UNI- Ms Maria Mangion. Attendew Frank u Janet u Manuel.

Caritas MALTA

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

Caritas Malta Epilepsy Association

It-tlett Kelliema waqt il-laqgħat tal-membri

Fil-laqgħa għal-membri li saret fl-14 ta' Lulju 2017 is-Sinjura Marion Sammut, spiżjara, tkellmet fuq l-importanza ta' kif għandha titiehed il-mediċina u kif jistgħu jingħelbu l-ostakli biex il-mediċina tkun ammistrata kif suppost.

Wara 'l preżentazzjoni, is-Sinjura Sammut wieġbet għal xi mistoqsijiet li sarulha minn dawk li kienu preżenti għall-laqgħa.

Is-Sinjura Sammut iggradwat bħala spiżjara mill-Universita' ta' Malta f'2014. Hi ħadmet fi spiżeriji tal-komunita' u bħalissa taħdem ma' kumpanija privata, fejn hi responsabbli biex tiżgura s-sigurta' u l-effikaċja tal-mediċini tagħna u l-apparati mediċi, li ħafna minnhom jintużaw fl-isptarijiet. Bdiet tikseb interess fl-epilessija minn meta bdiet il-kors l-Universita' u bdiet tistudja fuq l-attitudni tal-pazjent fir-rigward tal-mediċini antiepilettiċi bħala parti mil-*postgraduate degree*. Bħalissa qed tistudja għal MSc fuq *Clinical Pharmacology and Therapeutics* taħt is-superviżjoni tal-Prof. Janet Mifsud.

F'din il-laqgħa ta' nhar il-Ġimgħa 15 ta' Settembru, is-Sinjorina Desiree D'Amato tkellmet dwar "The Power of Non-Formal Education".

Is-Sinjorina D'Amato ilha taħdem bħala Trainee Career Advisor għall-dawn l-aħħar sentejn ġewwa St Thomas More College. Hija wkoll tmexxi 2 NGOs (NECI u Fingerprints) li permezz tagħhom jaħdmu prinċipalment maż-żgħażagħ. Wara li ggradwat mill-Università ta' Malta (BA Hons youth and community studies) hija saret iktar attiva fil-qasam taż-żgħażagħ. Hija freelance trainer u kittieba ta' proġetti ta' edukazzjoni mhux formali li jvarjaw minn gender issues, inclusion, entrepreneurship, social media u ħafna suġġetti oħra. Hi personalment temmen fis-setgħa ta' edukazzjoni mhux formali u li kultant l-iskejjel ma jkollhomx il-ħin biex ikopru minħabba s-sillabu vast. Permezz tal-NGOs tagħha, tħeġġeġ liż-żgħażagħ biex jipparteċipaw fi skambji taż-żgħażagħ u korsijiet ta' taħriġ fost bosta proġetti oħra u jsiru jafu nies differenti minn madwar l-Ewropa kollha. Matul il-ħidma tagħha bħala LSA hija kellha riżultati tajbin meta użat dawn il-metodi ma' studenti li kellhom diffikultajiet fit-tagħlim.

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

F'din il-laqgħa li saret nhar il-Ġimgħa 10 ta' Novembru, Dr Adam Bartolo BChD, MSc, MJDF(FDS)RCS Eng, MFGDP (UK) kellimna fuq "L-effett tal-mediċini Anti-Epilettiċi fuq is-snien u l-ħanek. "

Dr Adam Bartolo ggradwa bħala kirurgu dentali fl-2001 u kiseb il-Master of Science tiegħu fil-Farmakoloġija u l-Farmakoloġija Klinika fl-2004. Huwa kiseb l-MFGDP (UK) u l-MJDF (FDS) mir-Royal College of Surgeons of England fl-2008, u kompla bit-taħriġ fil-kirurġija orali.

Dr Bartolo bħalissa jaħdem fil-privat u jgħati lectures fl-Università ta 'Malta. Huwa wkoll instructor ta' BLS u AED tal-Kunsill Ewropew għar-Risuxxitazzjoni, membru tar-Royal College of Surgeons of England, it-Tim Internazzjonali għall-Implantoloġija u l-Assoċjazzjoni Dentali ta' Malta, li bħalissa huwa l-Viċi President.

Huwa spjega kif għandna nieħdu kura tas-snien u x'għandna nevitaw li jista' jkun ta' ħsara. Huwa wieġeb mistoqsijiet li għamlulu l-membri tagħna.

PROĠETT EWROPEW ĠDID: GWIDA BL-ISTAMPI DWAR L-EPILESSIJA

Bejn l-24 u l-25 ta' Novembru 2017 saret laqgħa ta' tnedija għal proġett ġdid bl-isem ta' EPIPICTO. Dan huwa proġett Ewropew Erasmus+ li se jiżviluppa gwida bl-istampi għall-adulti bl-epilessija u li għandhom diffikultà fil-litteriżmu. Il-ħames organizzazzjonijiet li ġejjin minn pajjiżi differenti fosthom l-Awstrija, il-Ġermanja, l-Olanda, l-Iskozja, kif ukoll Malta, iltaqgħu ma' individwi Maltin li jew huma affettwati mill-epilessija jew li jiltaqgħu ma' nies bl-epilessija fuq ix-xogħol tagħhom. Dan sar sabiex jiġi diskuss x'inhuma l-aħjar elementi li għandhom jiġu inklużi fil-gwida.

L-epilessija hija waħda mill-aktar kundizzjonijiet newroloġiċi kroniċi komuni li taffettwa mal-1% tal-popolazzjoni dinjija. Kundizzjoni li sfortunatament iġġorr stigma kbira. Ir-rapport tal-litteriżmu tal-U.E. tal-2012 jindika li mal-20% tal-adulti Ewropej għandhom problemi ta' litteriżmu. Numru kbir minn dawn in-nies jgħixu f'żoni rurali u għaldaqstant għandhom problema ta' aċċess għall-edukazzjoni. Minħabba l-wasla ta' numru ta' emigranti fl-Ewropa, fejn iċ-ċans hu li l-anqas jafu jikkomunikaw bl-ilsien tal-pajjiż li jinsabu fih, huwa stmat li dan il-persentaġġ huwa ogħla minn hekk. Dan ifisser li jista' jkun hemm impatt sinjifikanti fuq il-kwalità ta' ħajja u ta' saħħa ta' dawn il-persuni. Huwa mifhum li fejn hemm l-illitteriżmu, in-nies ftit li xejn tkun taf kif titlob jew tfittex għall-għajnuna. Għaldaqstant dan jaf iżid aktar stigma marbuta mal-epilessija. EPIPICTO huwa l-proġett li qed jimmira lejn dil-ħtieġa immedjata.

L-għan ta' din il-gwida huwa li jingħata tagħrif dwar tipi differenti ta' epilessija, kif ukoll aktar għarfien u fatti dwar x'inhi u x'mhix din il-kundizzjoni. Hu maħsub li dil-gwida se tagħti daqqa t'id lill-adulti epilettiċi sabiex ikunu jafu aktar kif ifittxu l-għajnuna, biex b'hekk itejbu l-kundizzjoni ta' saħħithom u jkollhom kwalità ta' ħajja aħjar. Finalment, dan kollu, għandu jikkontribwixxi sabiex tkompli titnaqqas l-istigma, ibbażata fuq informazzjoni ħażina jew inkorretta.