Nru. 48 Lulju 2017

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

5, Lion Street, Floriana VLT16

Telephone: +356 21233933,
+356 23402845, + 35625906600

Fax: +356 21320281

Email: maltaepilepsy@gmail.com

L-għanijiet ta' l-Assoċjazzjoni

L-assoċjazzjoni hija għal persuni bl-epilessija u l-familji tagħhom. Għandha l-għan li tippromwovi l-edukazzjoni u l-kuxjenza dwar l-epilessija f'Malta, speċjalment minħabba l-istigma mġarrba minn nies b'din il-kundizzjoni fis-soċjeta', partikolarment fl-impjieg. Il-kampanja tagħna hija mmirata biex ittejjeb is-servizzi tal-kura tas-saħħa, it-trattament u l-aċċettazzjoni soċjali tal-epilessija, bħala kundizzjoni serja iżda li tista' tiġi kkontrollata. Matul is-snin li għaddew, il-kampanja promozzjonali u edukattiva tagħna dwar l-aspetti varji tal-epilessija tinkludi diskussjonijiet fuq it-TV u r-radju, *lectures* fl-iskejjel u parroċċi, artikli f'gazzetti lokali, produzzjoni ta' *video* /*DVD* fuq epilessija bil-Malti u distribuzzjoni ta' *flyers* maqlubin għall-Malti. Id-djarji tal-pazjenti u l-karti tal-identita' tal-pazjent ġew imnedija speċifikament għall-użu ta' dawk li għandhom l-epilessija. Ħriġna ktejjeb ta' linji gwida għall-għalliema u qassamna ħafna minnhom, iżda għad iridu jiġu stampati iżjed biex nilħqu l-għalliema u l-*LSA*'s kollha.

Silta mid-diskors tal-President fl-għeluq il-Laqgħa Ġenerali Annwali

Qabel nagħlaq nixtieq nagħmel appell biex tagħmlu mill-aħjar biex l-attendenza ta' dawn il-laqgħat tkun akbar, għax b'hekk tagħmlulna kuraġġ biex inkomplu fl-impenn tagħna. Nixtieq nara iktar żgħażagħ f'dawn il-laqgħat għaliex dawn iż-żgħażagħ iridu jkunu il-futur u s-sisien ta' din l-għaqda. Infakkarkom li tliet membri mill-kumitat ta' bħalissa huma anzjani, għalhekk nixtieq nara li qabel nieqfu ngħaddu xogħolna lil żgħażagħ u nies b-esperjenzja u din tiġi biss billi tattendu għal dawn il-laqgħat. S'issa qed inkampaw, iżda jeħtieg l-għajnuna, il-preżenza kif ukoll il-koperazzjoni tagħkom biex inkunu nistgħu inkomplu fil-ħidma tagħna. Ħidma li ratna nagħmlu pressjoni kbira fuq il-Ministru tas-Saħħa sabiex ikollna l-aħħar u l-aħjar strumenti għad-dianjożi kif ukoll l-aħħar mediċini li jkunu ħarġu fis-suq.

Frank Portelli - President

Frank Portelli President	Caroline Attard Teżorier	Matthew Attard P.R	Adriana Soler Facebook u Żgħażagħ	Robin Pinkston Membru	Manuel Camilleri Membru	Noel Portelli Segretarju	Prof Janet Mifsud Konsulenta

Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

Żomm dawn id-dati

Laqgħat għall-Membri

il-Ġimgħa 14 ta' Lulju, 2017
il-Ġimgħa 15 ta' Settembru, 2017
il-Ġimgħa 10 ta' Novembru, 2017

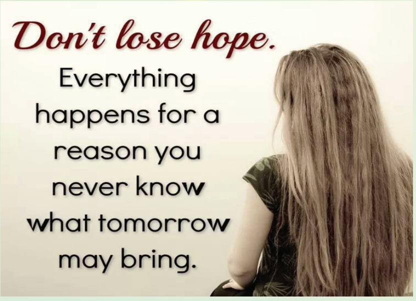
Il-Laqgħat kollha jibdew fis-6.00 ta' fil-għaxija

fil-Caritas Malta-5 Triq l-Iljun, Furjana

Dak li jkun diskuss waqt il-Laqgħat jinżamm kunfidenzjali.

X'Sar matul dawn l-aħħar sitt xhur

- 13 ta' Jannar - Laqgħa għall-membri
- 31 ta' Jannar - 90 minuta fuq F Living - programm " Nista' "
- 16 ta' Frar - 50 minuta fuq TVM2 - programm "Illum ma' Steph"
- 20 ta' Frar - Diskussjoni mal-*Mosta Scout Group*
- 22 ta' Frar - Laqgħa tal-kumitat
- 24 ta' Frar - Laqgħa fl-Akkademja tal-pulizija f'ta' Kandja
- 24 ta' Frar - Laqgħat f'Mater Dei - rigward *Inservice Course* u *epilepsy nurses*
- 10 ta' Marzu - Laqgħa għall-membri - Dr Stephen Attard mistieden speċjali
- 19 t'April - Laqgħa tal-kumitat
- 03 ta' Mejju - Laqgħa fl-uffiċċju tal-kumissarju għal-Għaqdiet Volontarji
- 11 ta' Mejju - Laqgħa ma Fernando Najera li spjega fuq sistema *SeizSage*
- 12 ta' Mejju - Laqgħa Ġenerali Annwali
- 16 ta' Mejju - Laqgħat f'Mater Dei rigward *epilepsy nurses* u *long term EEG*
- 25 ta' Mejju - Laqgħa mad-Direttur Nursing Office Mater Dei rigward *epilepsy nurses*
- 10 ta' Ġunju - 60 minuta fuq Radio 101 - program "Għażliet"
- 12 ta' Ġunju - Fuq One TV u Net TV rigward promozzjoni għat-taħdita ta' Profs Sisodiya
- 13 ta' Ġunju - Preżentazzjoni minn Profs Sisodiya "*Epilepsy & Genetics*"
- 15 ta' Ġunju - 60 minuta fuq One Radio; wara morna għall-laqgħa tal-kumitat
- 20 ta' Ġunju - Laqgħa mas-CEO ta' Mater Dei fuq *epilepsy nurses* u *long term EEG*
- 24 ta' Ġunju - BBQ għall-membri
- 28 ta' Ġunju - Laqgħa mal-*Head* ta' Vitals Health Care Group dwar *epilepsy nurses*



Kelmtejn
Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

L'Epilessija u l-Ġenetika

F'*test* wieħed il-ġenetika tista' tgħidilna dwar l-epilessija aktar minn kwalunkwe sors ieħor. Il-Professur Sanjay Sisodiya, ġenetista ewlieni fis-Soċjetà tal-Epilessija, spjega kif il-ġenetika qed tagħti dawl fuq l-għarfien tagħna dwar il-kawżi tal-epilessija.

Fl-aħħar ftit snin in-numru ta' *genes* li stajna nidentifikaw bħala responsabbli għall-forom differenti ta' epilessija żdied minn ftit għal mijiet.

Bħalissa l-enfasi tagħna għadha tħares lejn il-forom estremi ta' epilessija kkaratterizzati minn aċċessjonijiet mhux ikkontrollati u diffikultajiet bħal diżabilitajiet fit-tagħlim. Ir-raġuni għal dan hija doppja. L-ewwelnett, f'forom severi ta' epilessija li jagħtu lok għall-karatteristiċi simili jista' jkun iktar faċli li tiġi identifikata l-parti nieqsa mill-*genome* li qed tikkawża l-*genes* li jiffunzjonaw ħażin.

La darba jiġi stabbilit *gene* difettuż, nistgħu nirriproduċu mudell ta' dak il-*gene* f'dixx u nippruvaw niksbu għarfien aħjar dwar kif taħdem u kif tirrispondi għall-mediċini differenti. Nittamaw li l-ġenetika tgħinna nifhmu l-aspetti kollha tal-epilessija inkluż il-kawża, is-suxxettibilità ta' persuna, l-istorja tagħhom, it-tip t'attakk, kif tirrispondi għat-trattament, riżultat u kondizzjonijiet li jakkumpanjawhom.

Kelmtejn
Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

CMEA - Għaliex u kif? - Prof Janet Mifsud

CMEA twaqqfet oriġinarjament bħala *support group* fl-1996. Kont għadni kif wasalt lura Malta wara li ħadt l-PhD tiegħi fl-Irlanda. Din iffukat fuq kif ċerti mediċini jaħdmu fl-epilessija. Din ir-riċerka kienet ibbażata l-aktar fil-laboratorju. F'Malta ridt li r-riċerka tiegħi b'xi mod tgħin biex ittejjeb il-kwalità tal-ħajja ta' persuni bl-epilessija f'Malta u għalhekk staqsejt jekk kienx hemm grupp ta' pazjenti. Kollega qaltli li żewġ persuni kienu qed jippruvaw jibdew xi ħaġa fil-Caritas Malta. Ingħaqadt magħhom u bil-mod il-mod il-grupp beda jiżdied fid-daqs u n-numru. Fil-bidu konna biss erbgħa membri. Naħseb li l-katalista ewlienija li waslet biex inżidu il-membri kienet meta fl-2004 organizzajna l-Konferenza Ewropea dwar "l-Epilessija u s-Soċjetà" f'Malta fejn attendew aktar minn 300 persuna, 100 minnhom minn Malta. Dan kien ta' mbuttatura kbira u llum għandna aktar minn 300 persuna fuq il-listi tagħna.

S'issa organizzajna 11-il konferenza nazzjonali, b'medja ta' aktar minn 200 parteċipant. Għandna wkoll tmien korsijiet ta' *inservice* għall-għalliema, għexieren ta' taħdidiet fl-iskejjel, għexieren ta' intervisti bir-radju u bit-TV. Stampajna għexieren ta' eluf ta' fuljetti u kotba zgħar għall-għalliema. Għandna wkoll *video* biex tassisti f'attivitajiet ta' taħriġ u *website* li hija kontinwament aġġornata. Issa CMEA saret Organizzazzjoni Volontarja rreġistrata għal kollox u sal-lum ħadna sehem fi tliet proġetti tal-UE.
Dan kollu ma setax ikun possibli mingħajr l-appoġġ ta' Caritas Malta: Mons. Dun Victor Grech, Marika Gabaretta, Leonid, Geraldine, Marica, Eleanor, Suzanne, Anthony il-*webmaster* tagħna u l-istaff kollu fid-Dipartiment tiegħi fl-Università li ġarrejt miegħi f'din l-avventura. Grazzi speċjali għall-persuni kollha li taw tant fuq bażi volontarja billi saru membri tal-kumitati, speċjalment is-segretarji u l-presidenti li kellna f'dawn l-aħħar għoxrin sena: Bernadette, Godwin, l-għażiża tagħna Victoria li ħallietna hekk malajr, Matthew, Lourdes u issa Noel.

Mario kien l-ewwel President tagħna u issa Frank qed isegwi l-passi tiegħu minbarra li huwa eċċellenti biex jikseb *sponsorships*. Is-sodisfazzjon personali tiegħi hi li nara kif permezz ta' l-attivita' fil-grupp il-membri tagħna jsiru aktar kunfidenti - Matthew għex fl-Irlanda u issa qed jgħix fi Brussell; Anna issa tinsab fil-Ġermanja, Adriana li tagħmel tant għaż-żgħażagħ permezz tal-paġna *Facebook* tagħha, Manuel li diliġentiment idur spiżeriji u kliniċi biex iqassam il-fuljetti, Caroline u Robin li jorganizzaw l-attivitajiet soċjali u l-*barbeques*. Ma rridx ninsa lil Kevin li offra li jgħin fid-disinn tal-*posters* tagħna. Kwalunkwe grupp huwa b'saħħtu biss daqs l-aktar ħolqa dgħajfa tiegħu u CMEA żgur li m'għandha l-ebda ħolqa dgħajfa.