Kelmtejn Mill-Caritas Malta Epilepsy Association.

Novembru 2004. **Nru. 17**

Avvizi

Il-lagħqat tal-membri

Fil-lagħqa li kellna nhar il-Ġigħma 12 ta' Novembru 2004, Dr. Paul Bartolo, psikologu, kellimna fuq kif il-familja w ħbieb jistghu jgħjnu lit-tfal li għandhom l-epilessija, speċjalment fl-istudju, skola w il-ħajja soċjali tagħhom. Din il-laqgha kienet interessanti għal dawk kollha preżenti għax kienet f'forma ta' diskussjoni bejn kullħadd.

F' Diċembru mhux ser issir laqgħa.

Nibdew is-sena ġdida meta l-Ġimgħa 14 ta' Jannar 2005 ikollna mistiedna lil-Dr. Doriette Soler, Newrologa, li se tkellimna fuq l-epilessija fit-tfal u l-effett li jkollha fuq il-ġenituri.

Il-laqgħa ta' Frar ser issir il-Gimgħa 11 tax-xahar

Gwida Ghall-Genituri (It-Tielet Parti)

Il-familja

Meta inti ssir taf li t-tifel/a għandu/ha l-epilessija għall ewwel darba probabbli li thossok imħawwda u anke bezagħna. Għandek mnejn tibda tinkwieta kif l-epilessija tista taffettwa t-tfulija ta' t-tifel/a tiegħek kif ukoll tinkwieta li d-drogi għall epilessija jista jkollhom effetti ħziena fuqu/ha. Il-problemi li tista tiltagħqa magħhom huma uniċi għall familja tiegħek u għalhekk ghandek tkun ippreparat/a għall żmienijiet diffiċli. }afna familji għandhom jmorru tajjeb kemm il-darba huma jifmu x'tinvolvi l-epilessija u jitgħallmu x'tinvolvi l-epilessija u x'għandhom jagħmlu.

Is-sens komun, l-ezperjenza kif ukoll dak li titgħallem għandhom ikunu ta' ġwida biex inti tiehu kura tajba ta' ibnek/bintek. Iktar ma titgħallem fuq il-kundiżżjoni għandek iktar thossok kunfidenti w tkun iktar kapaċi li tieħu ħsieb it-tifel/a tiegħek.

Għandek mnejn tibza li xi ħbieb, ġirien jew familjari jaġixxu ħażin għall l-ahbar li t-tifel/a għandu l-epilessija. Wieħed jista jara reażżjoni negativa meta n-nies jibżaw jew ma' jkunux jafu l-epilessija x'inhi w x'tinvolvi. Li tkun onest u titkellem bil-miftuħ hu l-aħjar ħaġa w b'hekk wieħed jista jikkombatti l-istigma li hawn fuq l-epilessija. Meta n-nies ikunu jafu x'għandhom jagħmlu l-probabbilta hi li iktar nies ikunu lesti jissimpatizzaw u jkunu ta' iktar għajnuna.

L-aċċessjonijiet ikuna iktar qawwija jekk ikunu aggravati minn inkwiet, problemi emożżjonali jew dwejjaq. Ċerta mġieba diffiċċli tista tiġi kkawżata minn xi effetti ta' xi mediċini. Kultant, il-fatt li jitilfu xi nformażżjoni minħabba 'absence seizure' jew jekk ikollhom jimmissjaw xi ħarġa

minħabba xi attakk, it-tifel/a jistghu ihossuhom frustrati jew imħawwda b'dak li jiġrilhom u b'hekk jista' jibda ikollhom problemi ta' mgieba..

Jekk tifel/a jiżviluppa xi problema għandek tipprova tiskoppri x' qiegħed jikkawsa din il-problema. Il-professur involut mat-tifel/a tiegħek jista jgħinek f'dan u għalhekk tiddejjax titolbu l-għajnuna.

Proġett bejn Malta, Ġermanja w l-Ungerija

Bl-għajnuna ta' Dr. Janet Mifsud, l-advisor tagħna, il-Caritas Malta Epilepsy Association irnexilha takwista xi fondi mill-EU biex flimkien ma żewġ pajjizi oħra, il Ġermanja w l-Ungerija, nahdmu biex jinħoloq curriculum biex b'hekk jkun hemm sistema ta' tagħlim edukattiv għall nies li jaħdmu fil-qasam ta' l-epilessija kif ukoll għall nies li għandhom il-kundiżżjoni. L-ewwel seminar ser isir hawn Malta bejn it-tlett pajjiżżi fit-3 ta' Diċembru 2004 u ieħor fl-4 ta' Diċembru ġewwa Għawdex..

Proġett EYiE fl-Irlanda

L-Epilepsy Youth in Europe ħa terġa torganiżża lagħqa 'Sligo Project' għaż-żgħażagħ bħall ma kien sar hawn Malta f'Settembru 2003. Din ser isir f' lIrlanda fl-2005. Fil-lagħqa li saret f'Malta kellna erbgħajn parteċipant mill-Ewropa u kienet ta' edukażżjoni kulturali. Il-kumitat iddeċida li Malta għandha tkun waħda mill-parteċipanti u tiehu sehem billi tibgħat xi żagħżagħ jipparteċipaw flimkien ma żagħżagħ oħra mill-Ewropa. Minn hu nteressat f'affarijiet bħal dawn tajjeb li jibda jattendi l-laqgħat jew attivitajiet mnieda mill-assoċjazzjoni tagħna. Dan qed ngħiduħ għal dawk iż-żghażagħ bejn is-sittax u l-ħamsa u għoxrin sena.

Vagus Nerve Stimulation

Il-Vagus Nerve Stimulation hija terapija li ġiet żviluppata dawn l-aħħar snin. Din it terapija hi trattament eiħor għall-epilessija meta l-mediċini ma jikkontrollawx l-epilessija u hi approvata għall-adulti w tfal li għandhom il-fuq minn tnax il-sena li għandhom epilessija parżżjali u li tirreżisti kontrol b' metodi oħra. Din it-terapija tipprevedi aċċessjonijiet billi regolarment tagħaddii impulsi zagħar ta'enerġija elettrika għal ġewwa l-moħħ mill-Vagus nerve li għandna fl-għonq.

Dan it-trattament jinvolvi batterrija tonda u baxxa (daqs munita) li tiġl mpoġġija b'operażżjoni fis-sider. Il-wires irqaq jgħaddu min taħt il-ġilda w tiġi mqabbda mal-Vagus nerve. Il-batterija tiġi pproggramata biex kull ftit minuti tigħbat ftit enerġija elettika lill vagus nerve. Persuna b'din is-sistema tista tuza kalamita billi tmexiha fuq il-batterija ħalli tattiva l-enerġija mete tħoss xi aċċessjoni ġejja fuqha. Huwa possibli li titfi dan l-apparat billi zzom il-kalamita fuq il-batterija.

Effetti ulterjuri tal-VNS huma Il-persuna tkun maħnuqa kultant u xi drabi tkun ftit skomda fil-gerżuma. Għalkemm kontrol totali tal-epilessija rari jkun milħuq, il-parti l-kbira ta' dawk li jużaw it-terapija tal-VNS ikollhom inqas aċċessjonijiet. F'xi wħud il-kontrol tal-aċċessjonijiet jiżdied bi żmien u l-pażżjenti jirraportaw li jkollhom qwalita ta' ħajja aħjar. Għalkemm il-pażżjent ikollu jibqa jieħu il-mediċini hu jkun jista nqassas il-qwantita ta' pilloli li kien jieħu qabel.