

2018 National Epilepsy Conference

Kif insibu l-għajnuna

10 ta' Marzu 2018

Leonid McKay

Indirizz lill-Eċċellenza President ta' Malta, Mistednin Distinti, kollegi u ħbieb.

Dedika tal-Konferenza:

- Nixtieq l-ewwel u qabel kollox issa li sellimna l-memorja ta' ħuna Charles Miceli, niddedikaw din il-konferenza għal tlett persuni:
 - Charles innifsu li ħadem fost il-fqar, ħabs u rijabilitazzjoni mid-droga, u għal
 - Mario Dimech u martu Victoria Dimech li tant ħadmu fil-kamp tal-epilessija f' Malta.

Is-sena l-oħra u l-esperjenza personali:

- Niftakar is-sena l-oħra kont iffukajt fuq l-effetti li jkollha l-kundizzjoni tal-epilessija fuq il-persuna u fuq il-familja b' mod sħiħ
- Kont għidt li jien għixtha fl-adoloxxenza tiegħi meta l-papà tiegħi stess kien ukoll ibati mill-kundizzjoni.

50 sena – mhux biss droga:

- Din is sena nixtieq nitkellem dwar *birthday* importanti ħafna – il-*birthday* tad-deheb ta' Caritas Malta
- Caritas Malta għalkemm magħrufa u assoċjata ħafna mall-qasam tad-droga thaddan oqsma ħafna aktar varji minn drogi biss
- Fost dawn, is-servizz tal-epilessija!
- Servizz wieħed mill-aktar attivi tagħna li permezz tal-*Caritas Malta Epilepsy Association* għandu propju l-iskop tal-laqgħa tal-lum - dak li jkun ta' riferiment meta hemm bżonn l-għajnuna.

Mhux biss estensjoni tas-servizzi soċjali f' Malta iżda wkoll vuċi li titkellem fuq *issues* ta' natura sensitiva:

Matul dawn l-aħħar 50 sena, u rrid insellem lil Mons Victor Grech, Caritas ma kinitx biss organizzazzjoni li tagħti servizz u tkun hemm għal min għandu bżonn l-għajnuna.

- Ma ridniex nkunu biss estensjoni tas-servizzi soċjali f' Malta
- Caritas, matul din l-aħħar sena, tkellmet meta kien hemm bżonn
- Tkellimna fuq *issues* sensitivi – I-UŻURA; id-DROGA; il-FAQAR; il-PAGA MINIMA
- U proprju din is sena żgur li mhux ħa nkunu idejna fuq żaqqna naqsmu l-*birthday cake* ta' 50 sena
- Se niddiskutu u ġa bdejna niddiskutu l-pjaga tal-kirjiet u t-tematika tal-Kannabis.

Kannabis:

- Ma nħossx li huwa postu hawn li nitratta s-sugġett tal-Kannabis għall-użu rikreattiv
- Forsi diġà tafu kif naħsibha jien f'isem il-Caritas u l-Knisja f'Malta dwar l-użu rikreattiv (jekk verament tista' ssejjaħlu hekk). Inkompli ma' dak li qalet l-ET f'Jum ir-Repubblika li ma hemm xejn rikreattiv fid-droga.
- Xtaqt pero nagħmel kumment zgħir dwar l-użu MEDICINALI tal-Kannabis
- Caritas hija favur l-użu mediċinali tal-Kannabis partikolarment f'ċertu kundizzjonijiet li r-riċerka turi hemm evidenza konkreta u konklussiva li estratti tal-kannabis għall-użu mediċinali huma effettivi
- Eżempju: Spastisita tal-*Multiple Sclerosis* – nausea relatata mall-kimoterapija tal-kanċer u uġiġħ kroniku fost l-adulti
- Inkunu kawti: Ma naħsbux li din hija xi kura għal kull forma ta' kundizzjoni
- Xtaqt ngħid li huwa ta' pjaċir u nilqgħu b'sodisfazzjon li r-riċerka qed turi wkoll ċertu żviluppi f'tip partikolari ta' epilessija fost l-adoxxenti magħrufa ahjar bħala *Dravet syndrome* - forma rari ta' epilessija fost it-tfal.
- Donnu ġa hemm possibilità li din id-droga f'forma ta' likwidu li tiġi kklassifikata bħala *FDA approved treatment*.
- Id-*dravet syndrome* hija forma ta' epilessija li diffiċli tittrattaha u li tibda f'età bikrija fit-tfulija li tista' tkun kaġun ta' ħafna u ħafna aċċessjonijiet kuljum (lejl u nhar) u *cognitive disabilities*
- Din id droga jista' jkollha effett immedjat fuq in-numru ta' aċċessjonijiet kuljum.

Grazzi:

- Grazzi lis-Sur Frank Portelli u lit-*team* kollu tal-*Caritas Malta Epilepsy Association* li din is-sena wkoll rreġistrat bħala għaġda volontarja
- Grazzi lil għażiża kollega Prof. Mifsud (li tant nikkonsulta fuq kollox)