

KONFERENZA NAZZJONALI EPILESSIJA
10ta' Marzu, 2018
Mr Frank Portelli, President CMEA

Huwa bi pjaċir kbir li nilqaghkom għal din id-disa Konferenza Nazzjonali fuq l-Epilessija organizzata mill-Caritas Malta Epilepsy Association. L-ewwel konferenza saret fl-2001. Il-preżenza numeruża tal-illum timlina b'kuraġġ kbir fl-isforzi tagħna għal-ħolqien ta' aktar kuxjenza dwar din il-kundizzjoni.

Huwa unur akbar għal-Assoċjazzjoni tagħna li Eċċellenza Tagħha, Marie Louise Coleiro Preca, President ta' Malta regghet aċċettat l-istedina tagħna biex tiftaħ din il-konferenza, minkejja l-hafna mpenji li għandha.

Grazzi kbira wkoll tmur għad-Direttur tal-Caritas Malta, is-Sur Leonid McKay mhux biss li aċċetta l-istedina tagħna biex jagħti d-diskors ta' merhba, izda ukoll ta' l-ghajnuna li dejjem sibna minghandu u mill-istaff kollu tiegħu. Bis-sahha tiegħu għandna post fejn niltaqghu, li qiegħed fil-furjana u fuq kolloxx jintlaħaq b'karożza tal-linja wahda, peres li nies li għandhom din il-kundizzjoni ma jistghux isuqu.

Irrid nirringrazzja wkoll lil mistednin distinti, kelliema, il-partecipanti kollha, kif ukoll il-Persuni li għandhom l-Epilessija, għall-preżenza tagħhom.

Ma nistax ma nsemmix in-nuqqas li kull membru tal-kumitat qed ihoss hawn illum mill-ahhar konferenza li-kellna fi'2016. Qed nirreferi għat-telfa għal hajja ahjar ta' Mario u Victoria Dimech. L-ewwel li hallitna kienet Victoria li mietet fil-2016, biex sena wara telaqna Mario wkoll fil-2017. Kemm Mario kif ukoll Victoria kienu membri verament attivi f'CMEA u kienu jahdmu bla waqfien għal-Għaqda tagħna. Victoria kienet tokkupa l-kariga ta' Segretarja filwaqt li Mario kien il-President tal-Għaqda.

Kemm Mario kif ukoll Victoria hadmu bla heda fil-kumunita' tal-epilessija kemm hawn Malta kif ukoll barra. Victoria għamlet perijodu ta' 4 snin isservi fil-kumitat tal-EREC European Regional Executive Committee fi hdan l-International Bureau for Epilepsy.

Mario attenda għal-konferenzi ewropej kollha mill-1998 l-hawn hlief għall-ahhar wahda li kienet saret gewwa Praga minhabba raguni ta' sahha. Kemm Mario kif ukoll Victoria għamlu hafna hbieb fil-kumunita' tal-epilessija barranija. Dan jixdhu il-kwantita' ta' kondoljanzi li rcevejna mid-dinja kollha ta kollegi fi hdan l-International Bureau for epilepsy

Bhalissa l-Għaqda tagħna tghodd ftit inqas minn 400 membru. Naghmlu laqgħa għal-membri darba kull xagħrejn, drabi ingibu xi kelliema, tobba, dentisti, farmacisti etc u drabi ohra jieħdu forma ta' support group. Niltaqghu gewwa l-Caritas il-Furjana u kull ma jingħad hemm gew jibqa bejnietna. Dan issa il-membri drawh sew u jirkellmu liberament u xi cajta waqt il-laqgħat ma tonqox ukoll. Sirna qisna familja wahda kbira.

Fil-31 ta' Mejju, 2017 l-applikazzjoni tagħna biex inkunu Għaqda Volontarja giet accettata mill-Kummissarju. Immedjatament applikajna għal-zewg progetti li gew milqugħa.

L-ewwel wiehed tas-CRPD, kummissarji ghad-drittijiet ta' persuni b'disabilita. Il-progett jismu Pektur li fih qed inhejju toolkit jew ghodda fuq epilessija. Dan il-progett inbeda f'nofs is-sena li ghaddiet u mxejna sew fih. Hawnhekk nixtieq nirringrazzja lis-CRPD li ghogobhom jghazlu dan il-progett taghna. Permezz ta' dan il-progett stajna nitilghu gewwa L-Epilepsy Society gewwa Chalfont St. Peter's go Londra. Tista' tghid dorna kull rokna ta' dan il-post. Dan huwa post verament enormi, fejn hemm residenzi ghal-madwar 50 persuna bl-epilessija u l-familji taghhom. Hemm clinic bil-pazjenti, imma importanti hafna kien il-fatt li dawwruna kull section li ghandhom u ghamilna xi siegħa w nofs f'kull section jispjegawlna x'qed jagħmlu f'dik is-section partikulari.

Hawn ta' min isemmi wkoll progett iehor 'EPICTO' li gie approvat mill-EUPA. Dan il-progett sar possibbli permezz ta' fondi mill-Erasmus +. Qedin infasslu ktejjeb mimli stampi 'pictorial guide' li se jkun immirat ghal-persuni li ghandhom livell ta' edukazzjoni baxx. Dan qedin nagħmluh flimkien ma' rapprezentanti mill-Olanda, Skozja, Awstrija u Germanja.

Kif qed taraw xogħolna fi hdan l-Għaqda ma jieqaf qatt.

It-titolu tal Konferenza din is-sena huwa "Epilessija: kif issib l-ghajnuna". Aħna ninsabu onorati li illum għandna magħna lil- Prof Dorothee Kasteleijn, Department of Neurosurgery and Epilepsy University Medical Center Utrecht, The Netherlands li hija tassew esperta magħrufa mad-dinja kollha fil-qasam tal-epilessija u tassaw ninsabu onorati li qedgha magħna hawn illum.

Għandna wkoll bosta kelliema distinti u professjonisti lokali. Wara nofsinhar se jkun hemm opportunità għalik biex tiddiskuti b'mod aktar informali matul it-tliet workshops qed jiġu organizzati. Kelma ta' ringrazzjament tmur ukoll għal-Ministru Michael Falzon, Ministru għal-Familja, drittijiet tat-Tfal u Solidarjeta' Socjali li għentiment aċċetta li jagħti l-kummenti tal-għeluq.

Dan kollu jawgura li din il-Konferenza se tkun wahda interessanti bhal dawk kollha preċedenti.

Finalment u żgur mhux l-inqas il-Kumitat Organizzattiv jixtieq jirringrazzja lil Professur Janet Mifsud għax-xogħol kontinwu u bla waqfien li tagħmel. Jiena ninsab ċert li mingħajr l-ghajnuna tagħha din il-konferenza ma kienitx tkun possibbli. Hija konsulenta tajba eċċellenti.

Fl-ahharnett nixtieq nirringrazzja lil-isponsors li huma Dolmen Resort Hotel , Consolidated Biscuits, Mdina Glass u Da Luigi Restaurant li tant għenu biex din il-konferenza tkun tista issir bl-inqas spejjeż possibli għalikhom.

Grazzi għall-attenzjoni tiegħek.