L-Epilessija bil-Miftuh - Esperjenza f'Malta

minn Mons. Victor Grech

3 ta' Novembru 2001

1.0 Ftit tas-snin ilu, attendejt "reception" fl-okkazjoni ta' tieg. Wara xi siegha li kont hemmhekk, ilmaht gemgha mdaqqsa ta' mistednin, migbura f'rokna tas-sala, iharsu l-isfel. Intbaht li kien gara xi haga. Ersaqt u rajt tfajla ta' madwar 19-il sena, mimduda fl-art b'accessjoni. Bil-ftit taghrif li kelli, intbaht x'kienet il-kundizzjoni ta' dik it-tfajla. (Tonic clonic fit).

Min ried ixarbilha wiccha, min ried jerfaghha mill-art, min ried isejjah tabib jew ambulanza meta rawha inkontinenti, u min wara ftit tal-hin warrab u mar fil-gnien (li kien hemm wara s-sala) biex la jara u lanqas jisma'. Naf zgur illi l-ferh li kien hemm f'dik is-sala nbidel f'tensjoni.

Il-genituri kienu jafu x'inhi l-kundizzjoni ta' binthom (kif sirt naf wara), izda f'dak il-hin bejn il-biza' u l-misthija (ma nafx ghaliex kellhom jisthu min nies), ghamlu ta' bir-ruhhom li binthom qatt ma kien gralha hekk qabel.

Il-biza', n-nuqqas ta' taghrif dwar din il-kundizzjoni, il-protezzjoni zejda jew l-istmerrija, l-istigma socjali (li ghadha ma nghelbietx ghal kollox) tpoggi lil dawn in-nies u l-genituri taghhom fid-dell.

1.1 Dan l-incident gabni wicc imbwicc mar-realta`, qallibni minn gewwa u bdejt insaqsi lili nnifsi:

- Kemm hawn tfal, zghazagh u adulti li ghandhom il-kundizzjoni ta' l-epilessija f'Malta u Ghawdex?
- Kif thares lejn dawn in-nies is-socjeta`?
- Min huma dawn in-nies, fejn huma, kif ihossuhom?
- Kemm hawn 'awareness' dwarhom?
- Qed jithaddmu mizuri preventivi jew le?
- Kemm huma mgharrfa l-genituri, l-ghalliema u min ihaddem dwar prekawzjonijiet u 'safety measures' li ghandhom jittiehdu f'kaz ta' accessjoni?
- Kemm qed tinghata konsiderazzjoni lit-tfal b'kundizjoni ta' epilepsija, fil-klassijiet ta' l-iskola u fl-ezamijiet?
- Xi kwalita` ta' assigurazzjoni fuq is-sahha qed tinghata?
- X'beneficcji socjali qed jinghataw – meta ma jkunux jistghu jahdmu jew ma jsibux impieg?
- X'kura u trattament qeghdin jiehdu? Hemm lok ta' titjieb fit-trattament li jinghataw?

1.2 Minnufih komplejt insaqsi lili nnifsi:

- X'tista' taghmel il-Caritas flimkien ma' Ghaqdiet ohra biex tohrog lil dawn hutna mid-dell? Il-policy tal-Caritas hija li ma tohloqx servizzi godda (ma' dawk li diga ghandha – 17-il servizz b'kollox) jekk dawn is-servizzi ma jkunux mehtiega jew jekk il-Gvern jew ghaqdiet ohra jkunu qeghdin jilhqu sewwa l-htigijiet tal-persuna fil-bzonn ta' l-ghajnuna.

- Kien providenzjali li fl-1995 gew ikellmuni Mrs. Rita Muscat, Dr. Janet Mifsud, Mario Dimech, Godwin Cachia u Mrs. Baker f'okkazjonijiet differenti. Flimkien qbilna li jitwaqqaf fi hdan il-Caritas l-"Epilepsy Support Group". Il-hidma inizjali bdiet taghti rizultati tajbin – minkejja xi konflitti interni li nhalqu fil-bidu.

1.3 Fl-1996, twaqqfet il-Caritas Malta Epilepsy Association bi Steering Committee ta' tmien voluntieri u bil-konsulenza ta' Dr. Janet Mifsud.

Ilum din l-Assocjazzjoni ghandha 215- il membru, 166 minnhom ghandhom il-kundizzjoni ta' l-epilepsija. Hemm ukoll 57 family carers. Ghadna 'l boghod milli nilhqu lil kulhadd, ghaliex huwa stmat li f'Malta u Ghawdex hawn madwar 3000 persuna li ghandhom din il-kundizzjoni.

Biex twessa t-taghrif u l-esperjenza, din l-Assocjazzjoni saret membru ta' l-International Bureau of Epilepsy (IBE), hija affiljata ma' l-International League Against Epilepsy (I.L.A.E.), ghandha rabtiet mill-qrib ma' l-American Epilepsy Foundation u n-National Epilepsy Association of Australia, mal-'Epilepsy Society of Malta (maghmula minn health care professionals), mal-Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita` u mad-Dipartiment tan-Neurofisjologija fl-Isptar San Luqa.

1.4 Il-Missjoni ta' l-Assocjazzjoni tal-Caritas hija:

Illi ttejjeb il-kwalita` tal-hajja tal-persuni b'epilessija permezz ta' kampanja edukattiva bil-ghan li tinholoq "awareness" tal-problema, (jitwaqqfu 'self-help groups) kif ukoll jissahhu l-kuntatti siewja mal-'policy makers' u ufficcjali tas-sahha.

L-oggettivi ta' l-Assocjazzjoni huma:

- Li tghin lill-persuni milquta minn din il-kundizzjoni kabbru s-'self image' taghhom u l-fiducja fihom nfushom;

- Li tikkumbatti d-diskriminazzjoni li ssir ma' dawn il-persuni u tnaqqas l-konsegwenzi socjali li ggib maghha l-epilessija;

- Li taghti pariri, appogg, informazzjoni u evaluazzjoni lil dawn il-persuni u l-familjari taghhom kif jistghu jadattaw rwiehom ahjar ghal din il-kundizzjoni;

- Li tressaq quddiem il-policy makers il-htigijiet, il-problemi, l-interessi u d-drittijiet ta' dawn il-persuni;

- Li tmexxi 'l quddiem i9 il-bdil ta' informazzjoni u 'know-how' ma' organizzazzjonijiet ohra li jahdmu f'dan il-qasam;

- Li tinkoragixxi l-htiega ta' ricerka u 'data collection'.

2.0 X'wettqet s'issa l-Assocjazzjoni?

- F'din il-hajja qasira taghha, l-Assocjazzjoni ghinet biex jitjieb it-trattament u d-diagnosi fl-Isptar San Luqa ghal persuni bl-epilepsija bl-introduzzjoni ta' apparat aktar modern u biz-zieda ta' staff tekniku.

- Ghinet ukoll biex l-Awtoritajiet tas-Sahha jikkonsidraw jigbru statistika aggornata biex jingharaf id-daqs ta' din il-kundizzjoni f'Malta u f'Ghawdex.

- Dan l-istharrig tajjeb jinkludi taghrif dwar it-tipi differenti ta' epilessija, il-kundizzjoni tal-persuna, it-trattament u l-medikazzjoni li qed tinghata.

- Bil-ghan li jitkattar it-taghrif professjonali dwar l-epilessija, membri ta' l-Assocjazzjoni qed jahdmu mill-qrib mad-Dipartimenti tal-Farmakologija Klinika u Terapewtika, Medicina u Pedjatrija fl-Isptar San Luqa u fl-Universita`.

- Bil-ghajnuna u l-appogg li l-Assocjazzjoni sabet mill-konsulent neuro psikologu, Is-Sur George Debono, qed jinghata servizz fid-Day Ward fl-Isptar San Luqa.

- Il-membri ta' l-Assocazzjoni sabu l-hin biex johorgu flyers informattivi dwar l-epilessija, *L-Epilessija u l-Hin Liberu*, *L-Epilessija Gwida ghall-Ghalliema*, kif ukoll 'video production' ta' madwar siegha dwar dan is-suggett.

  Sar ukoll tahrig ghall-membri, interventi fuq il-mezzi tax-xandir u tahditiet pubblici.

  Zewg membri ta' l-Assocjazzjoni attendew zewg konferenzi dwar l-Epilepsija fil-Grecja u f'Geneva.

  Baqghu jiltaqghu b'mod regulari l-iSteering Committee u s-Self-Help groups.

3.0 Dan is-seminar illi qed jigi organizzat mill-Assocjazzjoni tal-Caritas flimkien ma` l-Epilepsy Society of Malta, The Malta College of Family Doctors, The Malta College of Pharmacy Practice huma xhieda ohra illi x-xewqat tajba jistghu jitwettqu f'azzjoni konkreta meta jkun hemm motivazzjoni genwina u rieda shiha biex nohorgu lil hutna mid-dell. It-titjieb tal-hajja ta` dawn hutna jiddependi minna ilkoll. Jekk jittiehdu decisjonijiet f'waqthom u minghajr dewmien zejjed, il-futur ikun ahjar mill-prezent.

4.0 Grazzi mill-qalb lil Eccellenza Tieghu, il-President tar-Repubblika li ghogbu jaghtina l-patrocinju Tieghu u jigi u jkellimna biex jinkoraggina fil-hidma fejjieda taghna.

Grazzi lil Mr. Philip Lee – President ta` International Bureau for Epilepsy u tal-British Epilepsy Association illi ghogbu jaccetta l-istedina taghna biex imexxi dan is-Seminar u jkellimna. L-esperjenza tieghu f'dan il-qasam hija ta` siwi kbir ghalina.

Grazzi lill-isponsors ta` dan is-Seminar, il-Management tan-New Dolmen Hotel u lilkom, hbieb taghna illi sibtu l-hin biex tkunu maghna u taqsmu maghna l-esperjenzi taghkom.

Nawgura illi s-suggerimenti li johorgu minn dan is-Seminar jghinu biex nibnu fuq dak li ghandna.