

DISKORS MILL-E.T. DOTT. EDWARD FENECH ADAMI, PRESIDENT TA' MALTA, FL-OKKAŻJONI TAL-KONFERENZA NAZZJONALI ORGANIZZATA MILL-CARITAS MALTA EPILEPSY ASSOCIATION BIT-TEMA "GHAXAR SNIN TA' HIDMA – L-IMPATT SOĊJALI TA' L-EPILESSIJA – BUĠIBBA - 18 TA' FRAR 2006

Nibda billi nifrah lill-Assoċjazzjoni ta' l-Epilessija tal-*Caritas Malta* għax-xogħol fejjiedi li din l-assoċjazzjoni għamlet tul dawn l-aħħar għaxar snin li ilha mwaqqfa.

Li titqajjem kuxjenza sew pubblika kif ukoll professjonali u li jitneħħa l-pregudizzju dwar l-epilessija sar wiehed mill-għanijiet prinċipali li fuqhom iffukat l-assoċjazzjoni. Fil-fatt irnexxielkom tintroduċu kelma ġdida fil-vokabolarju Malti – epilessija, flok "tal-qamar" jew "aċċessjonijiet".

Minn statistika li għandna f'idejna, huwa stmat li f'Malta hawn madwar 3,000 ruħ li jbatu mill-epilessija, kważi wiehed minn kull mija. F'kull pajjiż, l-epilessija hija meqjusa bħala l-aktar marda komuni fost il-mard serju tal-moħħ, u hija x'aktarx l-aktar marda b'karatteristiċi mhux tas-soltu fost il-mard kollu. Hija diżabbilita` u kundizzjoni moħhbija. Hafna drabi t-tobba jkunu qed jittrattaw kundizzjoni li huma stess qatt ma jkunu raw direttament u jkollhom joqogħdu fuq dak li jkunu qalulhom il-qraba jew dawk li jieħdu hsieb il-pazjent. Matul is-sekli, din il-marda kienet assoċjata ma' stigma jew diskriminazzjoni kbira. Madwar id-dinja, mill-anqas erbghin miljun ruħ ibatu minnha.

It-tema magħżula għall-konferenza ta' din is-sena "*Għaxar snin ta' hidma – L-impatt soċjali ta' l-epilessija*" ser tkopri għadd ta' aspetti ta' din il-kundizzjoni billi l-konferenza ser titratta l-konsegwenzi soċjali ta' din il-kundizzjoni barra li sa tkun qed tħares ukoll lejn l-aspetti mediċi li għamlu progress kbir matul dawn l-aħħar għexieren ta' snin.

Minn studji li saru jirriżulta li l-marda ta' l-epilessija hija piż kbir fuq is-soċjeta`, piż li jiswa 'l fuq minn 20 biljun ewro fis-sena lill-pajjiżi Ewropej. Izda dan l-ammont jista' jitnaqqas bil-kbir jekk tittieħed azzjoni f'waqtha. Madanakollu, huma ftit dawk il-pajjiżi Ewropej li għandhom pjan nazzjonali kontra l-epilessija. Izda minkejja l-progress li sar tul dawn l-aħħar għoxrin sena, l-epilessija xorta għadu jkollha konsegwenzi fiżiċi, psikoloġiċi u soċjali serji.

Sfortunatament, kuncetti żbaljati u stigmati dwar l-epilessija għadhom jippredominaw f'ħafna pajjiżi tad-dinja. Nies li jbatu mill-epilessija għadna ta' sikwit inqisuhom b'biza` u b'suspett. Anki f'pajjiżi żviluppanti, l-epilessija tibqa' mistura u ħafna nies jippreferu ma jurux, jew ma jiddiskutux il-kundizzjoni tagħhom għaliex jibzghu li jitilfu xogħolhom jew li jiġu mwarrba mis-soċjeta`.

Sokrate, Ġulju Ċesri, Moliere, Sir Walter Scott, Napuljun, Agatha Christie, Handel u Richard Burton, biex insemmu ftit biss mill-ħafna personalitajiet magħrufa, il-koll kienu jsufri minn xi forma jew oħra ta' din il-marda. Dawn il-fatti għandhom iservu biex jitwaqqa' l-velu ta' ideat żbaljati.

Anke hawn Malta, naf b'Maltin gradwati li jbatu minn din il-kundizzjoni, iżda li rnexxielhom jtemmu b'suċċess l-istudji professjonali tagħhom u issa qed jikkontribwixxu bis-shiħ favur is-soċjeta` Maltija. Iżda hemm oħrajn li għandhom l-epilessija u li qed isibuha diffiċli biex isibu x-xogħol u qed jiġu ddiskriminati waqt intervisti għax-xogħol.

Ta' min wiehed jinnota li l-Assoċjazzjoni ta' l-Epilessija *Caritas Malta* hija attiva mhux biss lokalment iżda anki fuq livell Ewropew, minhabba l-fatt li f'Ottubru 1998, hadet sehem attiv, meta esperti Ewropej minn għaqdiet professjonali u profani, l-Għaqda Dinijia tas-Saħħa u esperti governattivi ltaqgħu biex jiddiskutu u jadottaw id-dikjarazzjoni Ewropea dwar l-epilessija. Din id-dikjarazzjoni appoġġat sejha għall-azzjoni biex il-pubbliku jiġi mobilizzat biex jifhem aħjar x'inhil-epilessija permezz ta' programmi edukattivi u biex titqajjem kuxjenza u titnaqqas l-istigma lejn il-pazjenti; biex tippromwovi leġislazzjoni biex tipproteġi nies li jbatu mill-epilessija minn diskriminazzjoni fuq il-post tax-xogħol, biex tiżgura opportunitajiet ugwali ta' xogħol u b'hekk tnaqqas il-piż soċjo-ekonomiku ta' din il-kundizzjoni, u biex jizjed l-investment fir-riċerka biex jiġu mtejba d-dijanjsi u t-trattament ta' l-epilessija fl-Ewropa kollha.

Il-*Caritas Malta Epilepsy Association* għandha tiġi mfahħra wkoll għall-partecipazzjoni tagħha f'diversi proġetti ffinanzjati mill-Unjoni Ewropea, bħall-programmi *Grundvig* u *Socrates*. Ta' spiss naraw li l-attitudni li biha wiehed iħares lejn l-epilessija jkollha aktar impatt fuq in-nies milli l-epilessija nfisha. L-attitudni lejn nies li jbatu minn kundizzjoni li ma tidhirx, bħall-epilessija hija, ġeneralment, anqas pozittiva milli lejn dawk b'dizabbilita' li tidher. It-tfal jibzġu milli jitqiesu bħala "tfal differenti".

Fil-fatt *Caritas Malta Epilepsy Association* qegħdin iwasslu l-hidma tagħhom għand kazi bħal dawn. Organizzaw u qed jorganizzaw korsijiet *in-service* għall-għalliema u l-kapijiet ta' l-iskejjel b'kollaborazzjoni mal-Ministeru ta' l-Edukazzjoni. Qegħdin ukoll jagħtu taħdidiet għall-Kunsilli Lokali, gruppi ta' żgħażaġ u fil-paroċċi. L-istigma titnaqqas biss meta aktar nies joħorġu fil-beraħ u jiskambjaw l-esperjenzi tagħhom. Jiena nittama li din il-konferenza sa tghin ħafna biex jinqerdu xi wħud mill-preġudizzji assoċjati ma' din il-kundizzjoni.