

KONFERENZA NAZZJONALI
L-EPILESSIJA – INSIR NAF AKTAR
Dolmen Resort Hotel, 20 ta' Frar 2010

INTRODUZZJONI
Mons. Victor Grech, Direttur – CARITAS MALTA

1.0 Napprezza ħafna l-preżenza ta' Dr. Joe Cassar - Ministru għas-Saħħa, l-Anzjani u tal-Kura fil-Komunita - u tagħkom ilkoll għal din il-Konferenza Nazzjonali. Grazzi mill-qalb.

Nixtieq inrodd ħajr lill-President u l-Membri tal-Kumitat ta' din l-Assoċjazzjoni Nazzjonali kif ukoll lill-organizzaturi ta' din il-Konferenza - b'mod partikolari lil Dr. Janet Mifsud u t-Tim tagħha - għal mod professjonali li bih ħejjew din il-Konferenza.

2.0 Nixtieq naqsam magħkom 4 Riflessjonijiet qosra:

(1) Aħna qegħdin nittrattaw ma' persuni li għandhom il-kundizzjoni tal-Epilessija.

- Intom tifhmu illi **l-mira trid tkun il-persuna umana bid-dinjità, drittijiet, abilitajiet u potenzjal tagħha**, jiġifieri, rispetta tal-valur intrinsiku ta' kull persuna hi x'inhil il-kundizzjoni tagħha.
- **Mhux biss, iżda qed nittrattaw ma' persuni li qed iġixxu f'kontest ta' familja. Meta membru tal-familja jkun batut, il-familja kollha tbat.**

Irridu, għaldaqstant, nużaw ħafna komprensioni u kompassjoni mhux biss mal-persuna li jkollha din il-kundizzjoni iżda wkoll mal-familji tal-persuna illi jsibu rwiehom kultant f'sitwazzjonijiet ta' qtiegħ il-qalb, biża' u iżolament meta "s-seizures" ikunu spissi.

- Naf li għal grazzja t'Alla hawn professjonisti f'dan il-qasam li huma kompetenti, kuxjenzjużi u responsabbli, iżda nħoss li riflessjoni bħal din mhijiex barra minn postha f'Konferenza Nazzjonali fejn hawn preżenti nies minn diversi oqsma soċjali.

(2) Kullhadd jaf illi l-persuni li jfittxu l-għajnuna m'għandhomx l-istess kundizzjoni.

- Hawn min jirrispondi tajjeb għat-trattament li jingħatalu u jkun jista' jgħix ħajja normali.
- Hawn min ikun jenħtiegħ *cocktail* ta' pilloli. F'sitwazzjoni bħal din mhux dejjem ikun possibli tagħraf b'ċertezza x'interazzjoni ser ikun hemm bejn dawn il-pilloli u x'effetti immedjati u fit-tul dawn il-pilloli ser ikollhom fuq il-persuna.

- Hemm ukoll persuni li jkunu milquta minn “*intractable seizures*.” In-numru ta’ persuni b’din il-kundizzjoni f’Malta mhux perċentwal traskurabbli. Il-Pilloli jaħdmu fuq min għandu din il-kundizzjoni?
- Intom tgħallmuni illi sar u qed isir ħafna stħarriġ u studju dwar min għandu din il-kundizzjoni. Jiena smajt illi l-*Ketogenic Diet* kif ukoll f’ċerti każi partikulari l-użu tal-VNS – il-Vagus Nerve Stimulation (apparat b’hal *pace-maker* li, permezz ta’ pulses ħfief regolari ta’ enerġija elettrika, jimblokka *seizure* li tkun ġejja) jistgħu jtejbu il-kwalità tal-ħajja ta’ persuni milquta minn “*intractable seizures*” kif ukoll il-familji tagħhom.

Jien ma nistax nagħti ġudizzju professjonali dwar dawn l-interventi iżda jiena ċert illi jekk nistgħu inserrġu lill-persuna milquta mit-tbatija u nagħtu

xaqq ta' tama lill-ġenituri m'għandniex nibqgħu lura.

(3) It-Tielet Riflessjoni: L-istigma naqset iżda għadha hemm.

Hemm ħtieġa ta “*awareness*” akbar u ta' aktar edukazzjoni integrali mifruxa fuq il-Mezzi tax-Xandir matul is-sena kollha.

Saru passi għaqlin biex it-tfal li jbatu minn din il-kundizzjoni jkunu integrati aħjar fl-iskejjel, iżda jkolli nistqarr illi xi wħud minn dawn it-tfal għadhom iħossuhom emarginati, speċjalment fejn il-“*facilitators*” li jkollhom ikunu neqsin mill-ħiliet indispensabbli u sensitività.

(4) Fl-aħħar nett nixtieq infakkar fil-qagħda tal-ġenituri li jkollhom uliedhom żghar ibatu minn “*intractable seizures*.”

Dawn il-ġenituri ma jeżistix f'ruġ u vaganzi għalihom. Kultant ikunu jinħtieġu jkunu fid-dar 24 siegħa. Jekk tkun *single mother*, il-piż ikun ferm akbar. Dawn il-ġenituri jenħtieġu għajnuna u appoġġ fid-dar. Il-*facilitators* ta' uliedhom iridu jkunu dejjem disponibbli li jmorru fid-dar meta t-tfal ikollhom jassentu ruħhom mill-iskola minħabba l-qagħda li jkunu fiha.

Dawn ir-riflessjonijiet li qsamt magħkom ġejjin mill-qalb għaliex huwa fid-dmir tagħna illi ntaffu t-tbatija sa fejn u kemm nistgħu.

3.0 Nixtieq nagħlaq billi nuri l-apprezzament sħiħ tieghi lill-konsulenti, tobba, nurses u voluntieri li qed ipoġġu tbissima u tama f'dawn l-għeżież fost ħutna.

“Žommu sħiħ, ħabirku dejjem,
kunu afu li l-ħidma tagħkom mhiex għal xejn.”
(*1 Kor. 15:58*)