



# Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396



5, Lion Street, Floriana VLT16 – T: +356 23402845, +356 25906600

F: +356 21320281 - Email: [maltaepilepsy@gmail.com](mailto:maltaepilepsy@gmail.com)



B'dispjaċir, il-*Caritas Malta Epilepsy Association* thabbar il-mewt tas-Sur Mario Dimech li kien president ta' l-għaqda għall-ħafna snin. Ilkoll kemm aħna se nħossu nnuqqas tiegħu. Hu għamel ħafna għall-

## Membri Tal-Kumitat

Frank Portelli – *President*

Noel Portelli - *Segretarju*

Caroline Attard – *Teżoriera*

Matthew Attard – *P.R.*

Adriana Soler – *Facebook u Żagħżagħ*

Manuel Camilleri – *Membru*

Robin Pinkston – *Membru*

Prof. Janet Mifsud - *Konsulenta*

komunita' ta' l-epilessija Maltija u kien ta'eżempju kbir, billi kien jaqsam l-esperjenza personali biex ikun hawn iż-żejjed għarfien fuq l-epilessija. Issa qiegħed fil-paċi mall-mara tiegħu Victoria. Il-kondoljanzi tagħna jmorru lit-tfal Karl u Claire u l-familja kollha.

## Messaġġ mill-President



Reggħet ghaddiet sena oħra u bdejna sena ġidida. Is-sena li għadha kif għaddiet kienet thabbata ma ta' qabel f'dik li hija tħidma bħala assoċjazzjoni.

L-*in-service course* lil-ġħalliema rega' sar, u kif tafu dan isir fuq tlett nofs ta' nhari u issa saret attivita' annwali. Aħna qed niffokaw l-enerġija tagħna sabiex niggwidaw lil-ġħalliema kif ukoll lil istudenti. Dan għaliex nemmnu li l-ġenerazzjoni t'għada tkun edukata biżżejjed fuq epilessija li l-istigma għad tinqata'.

F'moħhi, fost affarrijiet oħra li wettaqna, jigu wkoll 4 *lectures* ta' siegħa w-noxs il-wieħed lir-rekluti tal-pulizija, fejn kellna *feedback* tajjeb ħafna. Dawn il-*lectures* nispera li jibqgħu isiru kull darba li jkun hemm rekluti godda.

Matul is-sena li għaddiet ħadna wkoll żewg proġetti kbar: wieħed tas-CRPD fejn irridu nfasslu *toolkit* u ieħor tal-Erasmus+ fejn irridu noħolqu gwida bl-istampi. Dawn iż-żewg proġetti huma it-tnejn mibdija iż-żda mhux finalizzati, għalhekk jekk xi ħadd mill-membri tigħix xi ideja tajba għandu jressaqa lil-kumitat.

Fl-aħħar net nappella kom sabiex tattendu għal-laqqħat li jsiru għal-membri. Dawn isiru darba kull xahrejn għalhekk kulħadd għandu jagħmel l-almu tiegħu sabiex jattendi. F'din in-newsletter għandek issib id-dati kollha tal-laqqħat li jmiss għal-din is-sena.

L-attendenza tagħkom timlina b'kuraġġ sabiex inkomplu bil-ħidma tagħna biex naraw li l-kwalita' ta' ħajja tal-persuni bl-epilessija u l-familjari tagħhom tkun waħda tajba.

Nagħlaq billi nixtieqielkom sena tajba mimmlja risq u hena.

## Żomm dawn id-dati....

Il-Laqqħat għall-Membri, din is-sena, huma dawn

**12 ta' Jannar**

**9 ta' Marzu**

**11 ta' Mejju**

**13 ta' Lulju**

**14 ta' Settembru**

**9 ta' Novembru**

**fis-6 ta' fl-ghaxija gewwa Caritas Floriana.**

**Kull ma jingħad waqt il-laqqħat jinżamm konfidenzjali.**

\*\*\*\*\*

**Il-Konferenza Nazzjonali ser issir fl-10 ta' Marzu**

**Dettalji aktar il-quddiem.**



# Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396



## X'Sar matul l-aħħar sitt xhur

10/06/2017	intervista ta'siegħa fuq radio 101 ma Frank u Manuel.
12/06/2017	intervista ma Janet fuq One TV.
12/06/2017	intervista ma Frank fuq Net TV.
13/06/2017	Preżentazzjoni min Prof. Sanjay Sisodiya gewwa l-Caritas.
15/06/2017	intervista ta' siegħa ma Frank u Robin fuq One Radio.
20/06/2017	Frank & Robin –laqgħa ma Mr. Ivan Falzon dwar <i>long-term EEG</i> .
24/06/2017	BBQ għall-membri.
28/06/2017	Robin & Earl – laqgħa ma Mr. Tumuluri of Vitals Health Group.
07/07/2017	<i>Inservice course</i> għall-għalliema.
10-11/07/2017	<i>Inservice course</i> għall-għalliema.
10/07/2017	Laqgħa fid-Dipartiment ta' l'edukazzjoni – attendew Caroline u Robin.
12/07/2017	Eupa Erasmus+ preżentazzjoni ta' Award ġewwa Amazonia – attendew Frank u Noel.
13/07/2017	Intervista ta' 15 il-min Net TV – Lifestyle minn Graziella Attard Previ.
14/07/2017	Laqgħa tal-Membri gewwa Caritas. Marion Sammut, spiżjara tkellemet fuq "Dak li jxekkel li wieħed jieħu l-mediċina kif suppost".
16-20/07/2017	Mawra ġewwa Chalfont Epilepsy Society Londra parti mill-proġett Pektur.
27/07/2017	Intervista ta' siegħa u kwart fuq One TV ma' Claudette Abela Baldacchino.
31/07/2017	Laqgħa ma' dirigenti ta' Vitals Global Healthcare dwar Epilepsy Nurses.
02-06/09/2017	Kungress gewwa Barcelona, attendew Janet u Caroline.
15/09/2017	Laqgħa għal Membri. Is-Sinjorina Desiree D'Amato tkellemet dwar "The Power of Non-Formal Education".
12/10/2017	<i>General Monitoring Meeting</i> Eupa ġewwa Mtarfa
27/10/2017	Laqgħa mad-Direttur tal-Caritas.
27/10/2017	Laqgħa tal-Kumitat.
28/10/2017	National Conference 'Building Resilience within the Voluntary Sector'. Caroline attendiet għal din il-konferenza.
06-07/11/2017	Police Academy- <i>lectures</i> lil rekluti ġoddha.
10/11/2017	Laqgħa għal-membri- Dr Adam Bartolo BChD, MSc, MJDF(FDS)RCS Eng, MFGDP (UK) kellimna fuq "L-effett tal-mediċini Anti-Epilettiċi fuq is-snien u l-hanek. "
15/11/2017	Laqgħa ma' Sur Ivan Falzon CEO ta' Mater Dei dwar Epilepsy Nurses u long-term EEG.
24-25/11/2017	Bidu għal progett bl'isem EPIPICTO gewwa Dolmen Hotel.
14/12/2017	Equal Opportunities UNI- Ms Maria Mangion. Attendew Frank u Janet u Manuel.

**It-tlett Kelliema waqt il-laqgħat tal-membri**


Fil-laqgħa għal-membri li saret fl-14 ta' Lulju 2017 is-Sinjura Marion Sammut, spiżjara, tkellmet fuq l-importanza ta' kif għandha titieħed il-medċina u kif jistgħu jingħelbu l-oštakli biex il-medċina tkun ammistrata kif suppost.

Wara 'I preżentazzjoni, is-Sinjura Sammut wieġbet għal xi mistoqsijiet li sarulha minn dawk li kienu preżenti għall-laqgħa.

Is-Sinjura Sammut iggradwat bħala spiżjara mill-Universita' ta' Malta f'2014. Hi ġadmet fi spiżeriji tal-komunita' u bħalissa taħdem ma' kumpanija privata, fejn hi responsabbli biex tiżgura s-sigurta' u l-effikaċċja tal-mediciċini tagħna u l-apparati medici, li ħafna minnhom jintużaw fl-isptarijiet. Bdiet tikseb interess fl-epilessija minn meta bdiet il-kors l-Universita' u bdiet tistudja fuq l-attitudni tal-pazjent fir-rigward tal-mediciċini antiepilettici bħala parti mil-*postgraduate degree*. Bħalissa qed tistudja għal MSc fuq *Clinical Pharmacology and Therapeutics* taħt is-superviżjoni tal-Prof. Janet Mifsud.



F'din il-laqgħa ta' nhar il-Ğimgħa 15 ta' Settembru, is-Sinjorina Desiree D'Amato tkellmet dwar "The Power of Non-Formal Education".

Is-Sinjorina D'Amato ilha taħdem bħala Trainee Career Advisor għall-dawn l-aħħar sentejn ġewwa St Thomas More College. Hija wkoll tmexxi 2 NGOs (NECI u Fingerprints) li permezz tagħhom jaħdmu prinċipalment maž-

żgħażaq. Wara li ggradwat mill-Università ta' Malta (BA Hons youth and community studies) hija saret iktar attiva fil-qasam taż-żgħażaq. Hija freelance trainer u kittieba ta' progetti ta' edukazzjoni mhux formal li jvarjaw minn gender issues, inclusion, entrepreneurship, social media u ħafna suġġetti oħra. Hi personalment temmen fis-setgħha ta' edukazzjoni mhux formal u li kultant l-iskejjel ma jkollhomx il-ħin biex ikopru minħabba s-sillabu vast. Permezz tal-NGOs tagħha, theġġeġ liz-żgħażaq biex jipparteċipaw fi skambji taż-żgħażaq u korsijiet ta' taħrif fost bosta progetti oħra u jsiru jaġfu nies differenti minn madwar l-Ewropa kollha. Matul il-ħidma tagħha bħala LSA hija kellha riżultati tajbin meta użat dawn il-metodi ma' studenti li kellhom diffikultajiet fit-tagħlim.



F'din il-laqgħa li saret nhar il-Ğimġha 10 ta' Novembru, Dr Adam Bartolo BChD, MSc, MJDF(FDS)RCS Eng, MFGDP (UK) kellimna fuq "L-effett tal-mediċini Anti-Epilettici fuq is-snien u l-ħanek. "

Dr Adam Bartolo ggradwa bħala kirurgu dentali fl-2001 u kiseb il-Master of Science tiegħu fil-Farmakoloġija u l-Farmakoloġija Klinika fl-2004. Huwa kiseb l-MFGDP (UK) u l-MJDF (FDS) mir-Royal College of Surgeons of England fl-2008, u kompla bit-taħriġ fil-kirurgija orali.

Dr Bartolo bħalissa jaħdem fil-privat u jgħati lectures fl-Università ta' Malta. Huwa wkoll instructor ta' BLS u AED tal-Kunsill Ewropew għar-Risuxxitazzjoni, membru tar-Royal College of Surgeons of England, it-Tim Internazzjonali għall-Implantoloġija u l-Assocjazzjoni Dentali ta' Malta, li bħalissa huwa l-Viċi President.

Huwa spjega kif għandna nieħdu kura tas-snien u x'għandna nevitaw li jista' jkun ta' ħsara. Huwa wieġeb mistoqsijiet li għamlulu l-membri tagħna.

### PROġETT EWROPEW ġ DID: GWIDA BL-ISTAMPI DWAR L-EPILESSIJA

Bejn I-24 u I-25 ta' Novembru 2017 saret laqgħa ta' tnedja għal proġett ġ did bl-isem ta' EPIPICTO. Dan huwa proġett Ewropew Erasmus+ li se jiżviluppa gwida bl-istampi għall-adulti bl-epilessija u li għandhom diffikultà fil-litteriżmu. Il-ħames organizzazzjonijiet li ġejjin minn pajjiżi differenti fosthom l-Awstrija, il-Ġermanja, l-Olanda, l-Iskozja, kif ukoll Malta, iltaqgħu ma' individwi Maltin li jew huma affettwati mill-epilessija jew li jiltaqgħu ma' nies bl-epilessija fuq ix-xogħol tagħhom. Dan sar sabiex jiġi diskuss x'inhuma l-aħjar elementi li għandhom jiġu inklużi fil-għwida.

L-epilessija hija waħda mill-aktar kundizzjonijiet newroloġiči kroniči komuni li taffettwa mal-1% tal-popolazzjoni dinjija. Kundizzjoni li sfortunatament iġġorr stigma kbira. Ir-rapport tal-litteriżmu tal-U.E. tal-2012 jindika li mal-20% tal-adulti Ewropej għandhom problemi ta' litteriżmu. Numru kbir minn dawn in-nies jgħixu f'żoni rurali u għaldaqstant għandhom problema ta' access għall-edukazzjoni. Minħabba l-wasla ta' numru ta' emigrant fl-Ewropa, fejn iċ-ċans hu li l-anqas jafu jikkomunikaw bl-ilsien tal-pajjiż li jinsabu fi, huwa stmat li dan il-persentaġġ huwa oħla minn hekk. Dan ifisser li jista' jkun hemm impatt sinjifikanti fuq il-kwalitata ta' ħajja u ta' saħħa ta' dawn il-persuni. Huwa mifhum li fejn hemm l-illiteriżmu, in-nies ftit li xejn tkun taf kif titlob jew tfittex għall-ġħajnejn. Għaldaqstant dan jaf iżid aktar stigma marbuta mal-epilessija. EPIPICTO huwa l-proġett li qed jimmira lejn dil-ħtieġa immedjata.

L-ġħan ta' din il-għwida huwa li jingħata tagħrif dwar tipi differenti ta' epilessija, kif ukoll aktar għarfien u fatti dwar x'inhi u x'mix din il-kundizzjoni. Hu maħsub li dil-ġwida se tagħti daqqa t' id lill-adulti epilettici sabiex ikunu jafu aktar kif ifixtu l-ġħajnejn, biex b'hekk itejbu l-kundizzjoni ta' saħħithom u jkollhom kwalitata ta' ħajja aħjar. Finalment, dan kollu, għandu jikkontribwixxi sabiex tkompli titnaqqas l-istigma, ibbażata fuq informazzjoni hażina jew inkorretta.

