



# 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



Disinn tan-Newsletter -Kevin Attard

## Membri Tal-Kumitat

Frank Portelli – *President*

Dr. Anna Micallef - *Vici President*

Ms. Claudine Aitken - *Segretarja*

Ms. Desiree Damato – *Tezoriara*

Ms. Robin Pinkston – *P.R.*

Matthew Attard - *Assistent P.R.*

Adriana Soler – *Facebook u*

*Żagħzagh*

Manuel Camilleri – *Membri*

Caroline Attard – *Membri*

Prof. Janet Mifsud - *Konsulenta*

## KELMTEJN MILL-PRESIDENT

Nixtieq naqşam magħkom dawn il-ftit hsiebijiet. Sa ftit xhur ilu konna nibbażaw wisq fuq esperjenza biss, hlief għal meta tkun magħna Profs. Janet Mifsud. Xorta waħda konna naslu fejn irridu tant hu hekk li qatt ma rrifutajna li nagħtu taħditiet fi skejjel jew xi għaqdiet li jitolbuna, kif ukoll intervisti fuq TV's u radios. Nagħmlu minn kollox biex inqajjmu kuxjenza fuq din il-kundizzjoni. Fuq kollox nagħmlu pressjoni mal-Awtoritajiet konċernati biex daww li għandhom din il-kundizzjoni u l-familji tagħhom ikollom kwalita' ta' hajja aħjar. Għal-dan niringrazzja mill-qalb lil shabi l-antiki tal-kumitat tax-xogħol siewi li dejjem għamilna.

Wara l-Laqqha Annwali Ġenerali, fejn kellna wkoll elezzjoni għal-kumitat, ġew eletti 3 żagħzagh godda fi hndan il kumitat. Ftut xhur biss wara l-Laqqha Annwali innutajt bi pjaċir kbir li issa barra mill-esperjenza daħlet ukoll ċerta professjonalita'. Nista ngħid b'wiċċi mill-quddiem li issa il-livell ta' laqgħat, taħditiet kif ukoll il-presentazzjonijiet hadu xejra ohra. Jien ninsab kburi li niffirma parti minn dan it-team.

Dan kollu jixdhu l-fatt li kellna żewġ taħditiet ġewwa San Vincenz, kif ukoll tnejn ohra tas-Support waħda Sta. Venera u l-ohra M'Scala, u l-mistoqsijiet li saru, li ma kienux ftit ġew imwiegħa b'mod vera professjonali. Issa ergajna irċevejna talba biex nagħtu taħditiet u prezentazzjonijiet lir-rekluti tal-pulizija. Ser ikun hemm 80 rekluta li se jinqasmu fi 3 klassijiet. Dawn is-sezzjonijiet ser isiru fl-1 t'Awissu, kollha fl-istess ġurnata u l-hin ikun ta' 90 minuta kull sezzjoni.

F'Marzu Prof. Janet Mifsud hadet sehem fit-tieni multiplier event tal-Epipicto. Dan hu proġett tal-Unjoni Ewropeja - Erasmus+ u f'Marzu dan l-event sar ġewwa Glasgow. Ir-rapport ta' dan l-attivitá' qed jidher f'din il-ħarġa tan-newsletter. Ħadna sehem ukoll f'żewġ workshops wieħed ġewwa Lisbona u ftit gimgħat wara iehor ġewwa Berlin il-partecipanta kienet Dr. Anna Micallef membru tal-kumitat tas-CMEA. Il-kontribuzzjoni tagħha tant kienet tajba li staqsewha sabiex tagħmel presentation fuq medical cannabis. Għalkemm ma kellha xejn ippreparat hi aċċettat, għamlitha u ħarġet bl'unuri kollha. Ir-rapporti ta' dawn iż-żewġ attivitajiet ukoll jinsabu f'din il-ħarġa tan-newsletter.

Qabel nagħlaq m'għandix kliem biex niringrazzja lil Claudine, is-segretarja l-ġdida li qed tagħmel bicca xogħol verament tajba. Ix-xogħol ta' segretarja, kif kulhadd jaf jinvolvi hafna xogħol u trid ittiħ importanza kbira. Claudine qed tagħmel dan ix-xogħol verament tajeb u tieħu azzjoni immedjata. Nista' ngħid li din il-pożizzjoni kienet maħluqa għaliha.

Nixtieq nikkonkludi billi nieħu din l-opportunitá' sabiex infakkarkom li nhar il-Ħadd 5 t'Awissu ser norganizzaw barbecue ġewwa Wied il- Ġħajn.

CARITAS MALTA  
EPILEPSY ASSOCIATION  
SUMMER 2018



Sunday, 5th August  
@ 17:00 hrs

PLACE: MARSASKALA  
IN FRONT OF CAR PARK BEFORE  
ENTERING ST. THOMAS BAY

PLEASE BRING YOUR OWN FOOD  
COME & ENJOY  
FAMILY & FRIENDS  
ARE INVITED

Żomm dawn id-dati....  
Il-Laqqħat għall-Membri,  
din is-sena, huma dawn

14 ta' Settembru

9 ta' Novembru

fis-6 ta' fl-ghaxija ġewwa Caritas  
Floriana.

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



# Kelmtejn

Mill-Caritas Malta Epilepsy Association - VO/1396

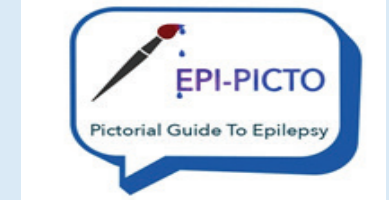


5, Lion Street, Floriana VLT16 – T: +356 23402845, +356 25906600

F: +356 21320281 -Email: maltaepilepsy@gmail.com



## Ghixu ahjar bl-epilessija: EPIPICTO Multipler fi Glasgow, Marzu 2018



Prof. Janet Mifsud irrappreżentat lis-CMEA fit-tieni multiplier event għall-proġett tal-EPIPICTO fi Glasgow, l-Iskozja. Epipicto hu proġett tal-UE Erasmus + li l-għan tiegħu hu li jhejji gwida bl-istampi għall-persuni bl-epilessija li jistgħu jkollhom diffikultà jikkomunikaw il-mistoqsijiet tagħhom minhabba l-lingwa jew differenzi kulturali. Għal-din il-laqgħa fuq dan il-proġett attendew kollegi mill-Ġermanja, Awstrija u l-Olanda u aktar minn 10 voluntiera li jaħdmu fl-Epilepsy Connections, ġewwa Glasgow. Il-laqgħa ikkonsistiet f'diversi attivitajiet u ngħata feedback fuq kif gwida bħal din tista' tgħin persuni bl-epilessija.

Il-laqgħa wriet li hemm hafna problemi komuni għall-persuni bl-epilessija madwar id-dinja u li huwa importanti li nkunu uniti biex nikkontribwixxi u nżommu dawn il-konnessjonijiet globali u n-networks ta' appoġġ reċiproku. Il-partecipanti qalu li xtaqu li kieku kellhom aktar informazzjoni dwar l-epilessija u l-kawża tagħha, inkluż informazzjoni dwar kriterji dijanjostiċi, mediċini u side effects tagħhom kien ikun ahjar. Huma qalu li m'hemmx diskussjoni biżżejjed dwar side effects negattivi, inkluż problemi tal-memorja.

Il-familji ukoll għandhom jingħataw aktar informazzjoni dwar x'għandhom jagħmlu waqt aċċessjoni, kif l-ambjent tad-dar jistgħu jsiru aktar sikur, kif epilessija tista' taffettwa is saħħa mentali, kif tfittex pariri, l-impatt fuq il-persuna li tkun għada kif ġiet mgharrfa li għandha l-epilessija u bidliet fl-istil tal-ħajja. Kien hemm qbil li familji jeħtiegu appoġġ iktar pożittivi u hemm bżonn ta' għarfien pubbliku akbar biex jgħin fl' stigma.

Hjiel biex wiehed jgħix sew b'din il-kundizzjoni:

- Hu hsieb saħħtek kemm tista'
- Għaraf sew il-kundizzjoni
- Żomm rendikont dettalljat tal-aċċessjonijiet
- Għaraf x'jikkawza aċċessjoni u żomm djarju
- Kun konxju ta' x'tista' tagħmel u x'ma tistax tagħmel
- Kun af x'hemm b'għonn biex tiehu hsieb lilek innifsek u kun cert li ssegwijhom
- Ipprepara ruhek sew għal-appuntamenti mediċi
- Tgħallem tfendi u titkellem għalik innifsek



Ritratt: (xellug għall-lemin)  
Janet Mifsud, CMEA; Caroline Morton, Olanda; Thomas Porschen, Ġermanja;  
Michael Alexa, l-Awstrija; Shirley Maxwell, l-Iskozja



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# 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



## Inizjattivi ta' Tahriġ – Neurology Advocates Workshop

Il-workshop Training Initiatives for Neurology Advocates ġie organizzat mill-Federazzjoni Ewropea ta' l-Assoċjazzjonijiet Newroloġiċi (EFNA) u saret fil-Fondazzjoni Champalimaud f' Lisbona fis-17 u s-18 ta' April.

Il-workshop pan-Ewropew eżamina t-tema Valur - Preferenzi u Perspettivi tal-Pazjent. L-impenn tal-pazjent fl-Assessjar tat-Teknoloġija tas-Saħħa (HTA) madwar l-Ewropa ġie diskuss. L-ghan tal-workshop kien biex isir evalwazzjoni kif Miżuri Rilevanti tal-Pazjent jistgħu jiġu integrati aħjar u riflessi fid-deċiżjonijiet meħuda għal rifużjoni ta' trattamenti ġodda.

L-avveniment kien jinkludi taħditiet minn Donna Walsh (id-Direttur Eżekuttiv tal-EFNA) li ddiskutiet il-proġett li għadu għaddej tal-EFNA dwar l-involviment tal-pazjent fin-newroloġija fil-proċess tal-HTA. Dott. Iñaki Gutierrez Ibarluzea (Viċi President HTAi & Knowledge Manager, Osteba, Uffiċċju Bask għall-HTA, Ministeru għas-Saħħa, Gvern Bask) tkellem dwar valur lil hinn mill-valur effettiv.

Is-sessjonijiet ta' wara nofsinhar kienu ffokati fuq kif il-qafas tal-HTA jista' jiġi aġġustat biex jinstab mod li jkun immirat aktar lejn il-pazjent. Prof. António Vaz Carneiro (Head of the Centre for Evidence Based Medicine & International Consortia for Health Outcomes Measurement [ICHOM], Cochrane Portugal) iddiskutew "Żvilupp u Integrazzjoni ta' Miżuri Rilevanti" tal-Pazjent filwaqt li Prof. Mondher Toumi (Professur tas-Saħħa Pubblika, Aix l-Università Marsilja) tkellmet dwar il-medicini b'valur miżjud.

It-tieni jum tal-workshop involva sessjoni flimkien mal-European Brain Council (EBC). Dan ġie mmoderat mill-ex MP Konservattiv Inġliż u mill-MEP John Bowis. Patrice Boyer (Vice-President, European Brain Council) ippreżenta l-proġett ta' Valur tat-Trattament għall-Brain Disorders u ressaq il-mistoqsija "Kif nistu nrawmu idejat ġodda bbażati fuq il-valur, innovattivi u kura tas-saħħa bbażata primarjament fuq il-pazjent?"

Bħala parteċipanti ingħatajna tour tal-Fondazzjoni Champalimaud li hija fondazzjoni privata għar-riċerka bijomedika.







## 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



### Science for Advocates - Berlin, 6 u 7 ta 'Lulju

Il-workshop kien organizzat mill-Federazzjoni Ewropea ta' Assoċjazzjonijiet Newroloġiċi bi sħubija mal-Federazzjoni tas-Socjetajiet Ewropej ta' Newroxjenza (FENS). Il-workshop iffoka biex juri kif newroxjenza bażika tista' tintuża biex tagħti s-setgħa lill-assoċjazzjonijiet newroloġiċi fil-kampanji tagħhom biex iġibu bidla.

L-avveniment kien jinkludi taħdidiet minn Monica Di Luca, il-president European Brain Council; Gaia Novarino, assistent professor fl-Istitut tax-Xjenza u t-Teknoloġija tal-Awstrija; Marcello Ienca, riċerkatur postdoctorali fid-Dipartiment tax-Xjenza u t-Teknoloġija tas-Sahħa fi Zurich u Kirk Leech, direttur eżekuttiv tal-Assoċjazzjoni Ewropea għar-Riċerka tal-Animali.

L-ewwel jum iffoka fuq introduzzjoni lin-newroxjenza u ttrattat l-etika u l-kwistjonijiet emergenti fil-qasam. It-tieni jum kien aktar interattiv ma' workshops li inkludew fejn tista' tinstab informazzjoni xjentifika; kif tiġbor u tivvaluta bażi ta' evidenza; iddawwar l-evidenza f'azzjoni u tikkomunika ix-xjenza b'mod effettiv biex tqajjem kuxjenza.

Il-workshop intemm b'eżerċizzju interattiv li ppermetta lill-gruppi ifasslu kampanji. Kull grupp intalab jiddiskuti sugġett kontroversjali bħalma hija l-legalizzazzjoni tal-kannabis għal-użu mediku u kampanja ta' kuxjenza pubblika ipotetika giet proposta lill-ġurija.

L-avveniment irnexxielu juri kif neuroscientists u riċerkaturi jistgħu jaħdmu flimkien ma' assoċjazzjonijiet tal-pazjenti biex iqajmu kuxjenza. Kienet opportunità ta' hidma ma' organizzazzjonijiet li jappoġġaw mhux biss l-epilessija imma wkoll disturbi newroloġiċi oħra bħall-marda ta' l-Alzheimer u sklerosi multipla.

