Indirizz tal-ftuħ tal-Konferenza Nazzjonali tal-Epilessija mill-E.T. Marie-Louise Coleiro Preca, President ta' Malta

10 ta' Marzu 2018

[Tislijiet]

Irrid nirringrazzja lil Caritas Malta Epilepsy Association ta' l-opportunità li nindirizzakom fil-ftuħ tal-Konferenza Nazzjonali 2018, dwar l-epilessija. It-tema magħżula għal din is-sena, jiġifieri "Epilepsy: Finding Help", tirrifletti fuq il-bżonn li l-komunitajiet u s-soċjetàjiet tagħna, ikunu aktar miftuħa biex jagħtu sapport lill-persuni li jgħixu bl-epilessija u lill-familji tagħhom.

Ippermettuli nerġà nieħu l-opportunità biex nirringrazzja lill-Caritas Malta Epilepsy Association li kull sena tieħu l-inizjattiva biex torganizza din il-konferenza. Irrid nieħu l-opportunità wkoll biex nirringrazzja lid-Department of Clinical Pharmacology and Therapeutics ta' l-Università ta' Malta, li kif infurmata qed jikkollabora ma' l-Assoċjazzjoni fuq din l-inizjattiva.

L-Epilessija bħalma nafu hija kundizzjoni li tista' tolqot lil kwalunkwe individwu, ikun ta' liema età, ġeneru, etniċità jew klassi

soċjo-ekonomika li jkun. Nafu li l-effetti tal-epilessija fuq il-ħajja soċjali, professjonali u personali tal-individwu jew individwa jista' jkollhom implikazzjonijiet fuq il-kwalità tal-ħajja tagħhom u l-mod ta' kif iħossuhom, fis-soċjeta'.

Għalkemm hemm aktar minn 4,000 persuna li ġew *diagnosed* bl-epilessija f'Malta u f'Għawdex, ta' spiss din il-kundizzjoni medika tibqa' moħbija, għax, sfortunatament hija stigmatizzata.

Hija għal din ir-raġuni illi l-konferenzi bħal tal-lum huma tant importanti, għaliex nemmen li joffru opportunita ta' qsim ta' informazzjoni essenzjali u ta' diskussjoni kostruttiva mhux biss lil nies li qed jgħixu bl-epilessija, u l-familji tagħhom, imma wkoll lil edukaturi, għalliema u LSAs, kif ukoll professjonisti u studenti fil-qasam tas-saħħa u dawk fil-qasam psiko-soċjali, li jaħdmu mill-qrib ma' persuni li għandhom l-epilessija.

Konferenzi bħal ta' llum huma mportanti wkoll għaliex jinħtieġ li niġġieldu l-istigma billi noħolċu kuxjenza ħalli kulħadd jkun mgħarraf biżżejjed dwar din il-kundizzjoni.

Jinħtieġ li kulħadd jagħraf li l-epilessija hija kundizzjoni li tistà tgħix biha u tikkontribwixxi fis-soċjetà, meta din tkun immaniġjata. Irridu nkunu kuraġġużi, u nagħmluha ċara li, ma nistgħux nagħtu tabelli biex niddefinixxu lil persuni bl-epilessija. Anzi, irridu ngħallmu lil kulħadd, biex kulħadd jkun infurmat li, bil-kura u bis-sapport xieraq, din hija kundizzjoni li tista' tiġi mmaniġġjata.

Sfortunatament, minkejja l-avvanzi li saru biex nimmaniġġjaw l-epilessija b'mod effettiv, din il-kundizzjoni baqgħet stigmatizzata.

Fil-kuntest ta' dan jien nemmen li barra s-sapport mediku li l-persuna bl-epilessija jkollha bżonn, jinħtieġ li, l-familja, li tkun taħt xokk kbir, meta ssir id-dijanjosi, jinħtieġ li tingħata sapport, sabiex, jkollha t-tweġibiet meħtieġ, għal ħafna mistoqsijiet li jqumu dwar it-trattament. Il-familja, u l-persuna milquta, jeħtieġu sapport psiko-soċjali, sabiex jibnu r-reżiljenza meħtieġa, kontra l-isfidi li din il-kundizzjoni tista' ġġib magħha.

Għaldaqstant, nemmen li rridu nagħmlu aktar, bħala soċjetà, biex ngħollu l-profil pubbliku tal-epilessija f'pajjiżna.

Nemmen ukoll li jeħtieġ li noħolqu aktar spazji *safe* u rispettabbli biex, ninkoraġġixxu aktar lill-persuni b'l-epilessija jesprimu aktar ruħhom dwar l-esperjenzi u d-diffikultajiet tagħhom.

Nemmen ħafna li, aktar ma' jkollna qsim ta' esperjenzi mingħand persuni milquta, aktar hemm iċ-ċans li nifhmu d-diffikultajiet li jgħaddu minnhom.

Għaldaqstant, irridu ninkoraġġixxi lill-Caritas Malta Epilepsy Association, biex tkompli taħdem ħalli nixprunaw *role models* li jgħinnu biex, nkissru l-istigma fuq l-epilessija.

Irridu nassiguraw li persuni bl-epilessija, jiġu inklużi fis-soċjeta' tagħna, billi jingħataw id-dinjita', u l-importanza kollha meħtieġa.

Nafu li sfortunatament, għad hemm stigma. Nafu wkoll li persuni li jintlaqtu mill-epilessija, ħafna minnhom ma jkunux jixtiequ juru li għandhom il-kundizzjoni. Nemmen li dan għadu jiġri għaliex għad m'hawnx għarfien biżżejjed dwar din il-kundizzjoni.

Għalhekk ippermettuli nieħu din l-opportunità biex nappella lill-awtoritajiet, l-attivisti fis-soċjetà ċivili, il-professjonisti li jaħdmu f'dan is-settur, il-pubbliku, u fuq kollox, il-midja tagħna biex juru l-importanza ta' għarfien akbar dwar din il-kundizzjoni.

Ippermettuli għalhekk inħeġġiġkom bħala parteċipanti ta' din il-konferenza biex tkomplu taħdmu u tmexxu l-kelma, ħalli jkollna kampanja ta' għarfien u edukazzjoni b'risq dawn il-persuni milquta.

Nieħu l-opportunita' wkoll biex nħeġġeġ lill-awtoritajier governattivi tagħna, ħalli nassiguraw li dawn ħutna f'pajjiżna, jkollhom mhux biss aċċess għall-kura kif għandhom, iżda wkoll opportunitajiet edukattivi xierqa, u susseggwentement, impjieg dinjituż.

Huwa essenzjali li tfal bl-epilessija jkunu integrati tajjeb f'ambjent ta' tagħlim fl-iskejje,l u li l-edukaturi u min iħaddem, jkunu konxji u infurmati mir-realtajiet tal-epilessija.

Inħeġġeġ lill-edukaturi u lil min iħaddem biex jkunu kuraġġużi u qalbom miftuħa biex jagħmlu d-differenza li hija importanti fil-ħajja ta' dawn it-tfal u individwi oħra.

Nħeġġiġkom, bħala sostenituri tal-ġustizzja soċjali u ta' soċjetà inklussiva, biex ma tħallux l-istigma assoċjata mal-epilessija tkompli toħloq diskriminazzjoni, inugwaljanza, esklużjoni soċjali u problemi ta' impjieg.

Jiena kunfidenti li, grazzi għal din il-konferenza, se tkompli tqajjem kuxjenza dwar il-bżonn li tinstab għajnuna u sapport għal persuni bl-epilessija. Nemmen li bis-saħħa ta' inizjattivi bħal ta' llum, se jkun hawn aktar għarfien u aktar aċċessibbiltà għas-sapport meħtieġ, b'risq il-persuni milquta minn din il-kundizzjoni u b'risq is-soċjeta' Maltija kollha, kemm hi.

Nawguralkom konferenza li toffri l-opportunità ta' diskussjoni mill-aktar kostuttiva.

Grazzi tal-attenzjoni tagħkom.