

BULLETIN

Frar 1999 • Ghadd 5

• lehen il-multiple sclerosis society ta' malta •

Kelmtajn mill-President ...

Ghalaqna Sena

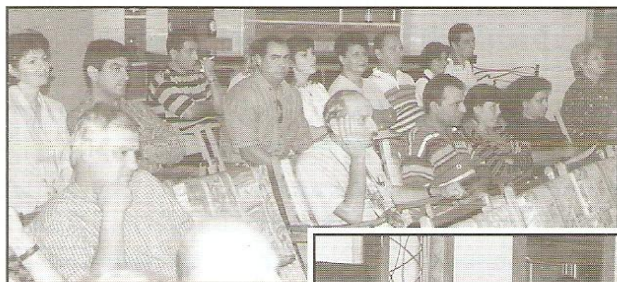
Leslie Agius

Nhar il-Hadd 26 ta' Ottubru il-membri taghna ċelebraw l-ewwel anniversarju tas-Socjetà b'laqgħa ġenerali annwali li saret f'Mount Saint Joseph Retreat House, Tarġa Gap. Kienet okkażjoni sabiħa li fiha rriflettejna fuq kull ma kien sar matul din is-sena, fuq il-problemi li sibna wiċċna magħhom, kif ukoll fuq is-suċċessi li kellna. L-iżjed haġa li mpressjonat lil kulhadd kien l-ispirtu ta' hbiberija li f'qasir żmien nholoq bejn il-membri tas-Socjetà. M'hemmx dubju li s-Socjetà mliet vojt kbir li kien jinħass għal Għaqda li tiġbor fiha persuni bl-MS u familjari tagħhom.

Kienet okkażjoni sabiħa li fiha lqajna għal darb'ohra lis-Sur Joe Camilleri, Chairperson tal-Kummissjoni Persuni b'Diżabilità, li heġġigna fix-xogħol taghna u wriena kif il-kummissjoni qed taħdem biex ittejjeb is-sitwazzjoni tal-persuni kollha b'diżabilità.

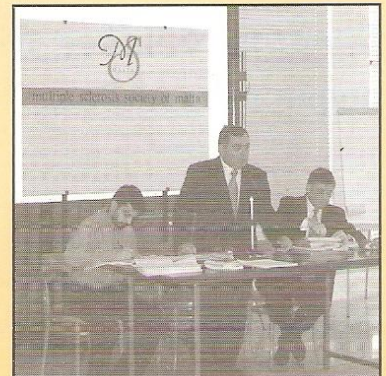
Kienet okkażjoni wkoll li fiha s-Socjetà rringrazzjat lil dawk l-għaqdiet filantropiċi li fl-ewwel sena tas-Socjetà ghenuha b'donazzjonijiet ta' flus jew b'modi oħra. Ta' min isemmi b'mod partikulari l-ghotja ġeneruża ta' Lm 1500 mill-Ladies Circle għall-proġett tal-fizjoterapija. Il-Presidenta tal-Ladies Circle, Ms. Joanna Degiovanni u l-kollegi tagħha onorawna bil-presenza tagħhom f'din l-okkażjoni u għamlu preżentazzjoni uffiċjali tal-ghotja tagħhom.

Kif kien xieraq f'okkażjoni bħal din qsamna l-kejk u frahna flimkien għal din l-ewwel sena ta' attività. Ad multos annos!!



Dehra ta' uħud mill-membri li attendew għal-laqgħa ġenerali annwali.

Il-President tas-Socjetà jaqsam il-kejk waqt il-Festin li sar wara.



Il-President ta' l-MS Society waqt id-diskors tiegħu



Ms. Joanna Degiovanni, Presidenta tal-Ladies Circle, flimkien mal-kollegi tagħha jipprezentaw ghotja ġeneruża lis-Socjetà.



Is-Sur Joe Camilleri, Chairperson tal-Kummissjoni Persuni b'diżabilità

**Jekk ghandkom xi
artikli, esperjenzi, jew
mistoqsijiet ta' natura
medika, u tixtiequ li
jigu ppublikati fuq l-
MS BULLETIN,
intom mitlubin
tindirizzawhom
lill-Editur,
Mr. Kenneth Muscat,
fl-indirizz li jidher fil-
pagna ta' quddiem**

Our Goal

Kenneth Muscat

THROUGH the MS Society's first issue of this publication in 1999, I would like to welcome you once again to our readership columns. I trust that you have had a joyful Christmas season, also awaiting a pleasant new year.

As I have mentioned previously, our major goal in writing this Bulletin is to provide readers, both people afflicted with the condition and carers alike, with information relevant to each of us. This bulletin will continue to reflect our commitment to meet the needs of people with multiple sclerosis.

MS can be frustrating to the patient, the family, and health practitioner. Nevertheless, through the consistent and co-operative effort of all three, in collaboration with the local Society and other interest agencies, the answers will come. Until then, we must be increasingly concerned with better management of the day-to-day problems encountered by the person who has multiple Sclerosis.

Laqgħa Ġenerali Annwali

Rapport tal-Hidma ta' l-MS Society ta' Malta 1997-1998

Noel Pace

DAN huwa l-ewwel rapport annwali dwar il-hidma tal-Multiple Sclerosis Society ta' Malta minn mindu l-Assoċjazzjoni twaqqfet fis-26 ta' Ottubru 1997. L-iskop ta' dan ir-rapport hu li jaghti harsa ġenerali lejn il-hidma u l-attivitajiet kollha tas-Socjeta matul din l-aħħar sena.

F'diversi pajjiżi madwar id-dinja, l-MS Societies kienu mwaqqfa biex jeducaw u jipprovdu ghajnuna medika lill-pazjenti kif ukoll biex ikunu ta' sostenn għall-familjari tagħhom. Dan l-istess hsieb qanqal lin-newrologu Dr. Norbert Vella sabiex f'Settembru ta' l-1997 beda jahdem sabiex iwaqqaf kumitat preparatorju bl-iskop li jkun jista' jhejji t-triq biex anki f'Malta titwaqqaf l-MS Society.

Kien nhar is-Sibt 18 ta' Ottubru li għall-ewwel darba iltaga' il-kumitat preparatorju. Il-karigi fil-kumitat tqassmu hekk, fuq bażi temporanju: Leslie Agius, President; Godfrey Leone Ganado, Teżorier, Noel Pace, Segretarju, Kenneth Muscat, Segretarju Informazzjoni u Editur MS Bulletin; Miriam Vincenti, Rose Grech u Jacquie Zammit u Dr. Norbert Vella, Chairman tal-Medical Advisory Board.

L-ewwel informazzjoni li kellu bżonn il-kumitat kienet lista ta' nies f'Malta li għandhom l-MS. Billi f'Malta ma teżisti l-ebda statistika dwar dan, il-kumitat ddecieda li jippubblika avviżi fil-gazzetti lokali sabiex daww kollha li huma milqutin jew interessati f'din il-marda javviċinaw lill-kumitat sabiex ikun jista' jingabar ftit ftit it-tagħrif meħtieġ.

Jum speċjali u storiku kien nhar is-Sibt 25 ta' Ottubru 1997, meta l-MS Society ta' Malta giet imwaqqfa uffiċjalment. Din l-attività saret fl-Isptar St.

Philip. In-numru ta' nies li attendew għall-inawgurazzjoni tas-Socjetà, kemm pazjenti u familjari, kif ukoll tobba u paramediċi, kien inkoraġġanti hafna. Attendew wkoll il-Ministru tas-Sahha ta' dak iż-żmien, l-Onor. Michael Farrugia, li wiegħed kull għajnuna u appoġġ min-naħa tal-Gvern, u s-shadow Minister l-Onor. Louis Deguara.

Din kienet l-ewwel darba fejn pazjenti bl-MS u anki familjari u hbieb setgħu jaqsmu flimkien is-sentimenti tagħhom u l-problemi li minn żmien għal żmien jiltaqgħu magħhom. Bosta minn dawk prezenti stqarrew li kienu ilhom jistennew it-twaqqif ta' Socjetà ta' dan it-tip sabiex ikunu jistgħu jiltaqgħu ma' ohrajn li, bħallhom, qegħdin jaffaċċjaw l-istess sitwazzjoni. Minn din il-laqgħa kien ħareġ ċar ukoll li f'pajjiżna hawn bżonn kbir ta' kuxjenza pubblika, għaliex hafna huma dawk li ma jafu xejn jew għandhom idea żbaljata ta' x'inhil-MS.

F'din l-istess okkażjoni il-President tal-kumitat preparatorju, wiegħed u ħabbar diversi hidmiet li kienet se twettaq din is-Socjetà ġdida. Fost dawn hu semma il-hruġ ta' fuljett, laqgħat regolari għall-membri u seminars speċjalizzati għall-membri tal-professjoni medika. Fil-fatt, ftit wara t-twaqqif tas-Socjetà, ġie fformat ukoll il-Medical Advisory Board, ppresedut minn Dr. Norbert Vella, u li prezentament hemm fih 18-il membru, professjonisti minn diversi oqsma tas-sahha.

Il-fuljett, bl-isem ta' MS Bulletin, ġie ppublikat b'mod regolari kull tliet xhur, bl-ewwel harġa f'Diċembru 1997.

B'kollox saru disa' laqgħat formali għall-membri kollha tas-Socjetà. F'dawn il-laqgħat dejjem ingħata tagħrif mediku u ġenerali dwar l-MS u dwar il-htigijiet tal-persuni li għandhom din il-kundizzjoni. Minbarra dawn saru wkoll tliet laqgħat informali fejn fihom il-membri iltaqgħu sabiex jgħaddu ftit tal-hin ta' rilassament flimkien. Inzammu wkoll żewġ attivitajiet ohra ta' natura soċjali. L-ewwel attività kienet il-Party tal-Milied nhar l-20 ta' Diċembru fiċ-Ċentru tal-Malta Hospice Movement f'Hal Balzan. Attività ohra kienet Barbecue li ġie organizzat fir-Razzett tal-Hbiberija, M'Scala, nhar is-7 ta' Awissu 1998. Din kienet ukoll okkażjoni sabiha biex naraw l-attrazzjonijiet u l-facilitajiet li għandhom f'dan ir-Razzett għall-persuni b'diżabilità. Għal dawn il-laqgħat kollha l-attendenza dejjem kienet wahda numeruża u nkorraġġanti hafna.

L-attività li forsi l-iżjed li spikkat u li swiet hafna fuq livell ta' kuxjenza pubblika kienet l-MS Walk nhar il-Hadd 17 ta' Mejju 1998. Kienet ġurnata sinifikattiva għas-Socjetà tagħna għaliex kienet l-ewwel okkażjoni li fiha l-membri harġu fil-beraħ biex iwasslu l-messaġġ tagħhom lill-pubbliku ġenerali. Għal din l-okkażjoni ġew imhejjija tee-shirts bojod u brieret sofor bil-logo tas-Socjetà, kif ukoll fuljett ta' tagħrif dwar l-MS. Kienet okkażjoni qawwija wkoll fuq livell ta' fund-raising. Din l-attività ingħatat prominenza kbira kemm fit-televiżjoni kif ukoll il-ġurnali.

Il-kumitat preparatorju, żamm il-laqgħat tiegħu b'mod regolari kważi kull xahar, u kellu wkoll laqgħat uffiċjali kemm ma' l-ex-Ministru tas-Sahha, l-Onor. Michael Farrugia u ma' l-ex-Ministru tal-Harsien Soċjali, il-Prof. Edwin Grech. Fil-laqgħa mal-Ministru Grech li saret nhar l-4 ta' Frar, kienu ġew spjegati l-ghanijiet tas-Socjetà u ġie pprezentat Memorandum lill-Ministru dwar Benefiċċji li s-Socjetà tixtieq għall-membri tagħha. Fost dawn l-iktar li ġiet mogħtija mportanza kienet il-htieġa li l-marda ta' l-MS tidhol taħt Schedule 5, biex bis-sahha t'hekk il-mediċini jibdw jingħataw b'xejn. Din kienet xi haġa li s-Socjetà kompliet tistinka għaliha, u fil-fatt, ftit tax-xhur ilu, l-Ministru tas-Sahha ta struzzjonijiet sabiex tiġi studjata bis-serjetà din il-possibilità, u l-Multiple Sclerosis ġiet inkluża wkoll fis-Schedule 5.

Rikonixximent għas-Socjetà wasal f'Ġunju li għadda meta ġiet aċċetata bħala membru tal-Federazzjoni ta' Organizzazzjonijiet għall-Persuni b'diżabilità.

Min ibati bl-MS għandu dritt japplika għall-karta (safra) ta' identità speċjali mahruġa mill-Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Diżabilità, Ċentru Hidma Soċjali, Sta. Venera (tel: 487789; fax: 484609). Din il-karta speċjali tagħti privileġġi, fosthom prijorità ta' servizz minn Dipartimenti tal-Gvern u banek. Dettalji shah dwar il-benefiċċji jinsbu fil-ktejjeb "Servizzi u Benefiċċji għall-persuni b'Diżabilità" mahruġ mill-Kummissjoni u li kopja tiegħu tistgħu takkwistawh sew mill-Kummissjoni nfisha, kif ukoll mingħand is-Segretarja tas-Socjetà tagħna.

Ghaziz habib,

Wiehed mid-dmirijiet tal-MSSM huma li jiġġemghu fondi li huma mehtieġa biex l-għaqda tkun tista' tlaqqa' regolarment lill-pazjenti tal-Multiple Sclerosis, familjari u hbieb tagħhom, u biex torganizza seminars fuq is-suġġett. Is-soċjetà tixtieq ukoll li tagħti direttament support morali u mediku lill-pazjenti u l-carers. Kull ghotja hija apprezzata hafna u tinghata riċevuta. Kontribuzzjonijiet għandhom isiru fil-kont numru

4151907

**mal-Lombard Bank
Malta
Valletta Branch
67 Republic Street,
Valletta**

Grazzi mill-qalb.

Editur:

Kenneth Muscat

Typesetting u Design:

Noel Pace

Mitbugh:

**P.E.G. Ltd.,
San Gwann**

L-għanijiet tal-Federazzjoni huma li jkun hemm ko-operazzjoni bejn l-Organizzazzjonijiet imwaqqfa bil-ħsieb li jgħinu lill-persuni b'diżabilità; li tistharreġ il-problemi li jolqtu lill-dawn il-persuni u tqajjem kuxjenza pubblika favurhom; u li tressaq quddiem l-Awtoritajiet kompetenti rakkomandazzjonijiet dwar il-problemi tal-persuni b'diżabilità, il-familji tagħhom u l-għajnuna mehtieġa. Żgur li permezz ta' din is-shubija, l-MS Society se tkun tista' twassal b'aktar sahħa il-vuċi tal-membri tagħha.

Sa mill-bidu tat-twaqqif tagħha is-Soċjetà fittxet li tagħmel kuntatti ma' diversi għaqdiet ta' l-MS ta' pajjiżi oħra, fosthom l-International Federation of Multiple Sclerosis li tiġbor fiha għaqdiet tal-MS minn 35 pajjiż. Din il-Federazzjoni, kif ukoll għaqdiet oħra individwali, matul din is-sena kienu ta' għajnuna kbira permezz ta' pariri, kif ukoll permezz ta' pubblikazzjonijiet li regolarment irċevejna minn għandhom. L-għan ta' l-MS Society ta' Malta hu li appena jkun possibbli nkunu nistgħu nissieħbu ahna wkoll b'mod uffiċjali fil-Federazzjoni Internazzjonali. Matul din is-sena s-Soċjetà fittxet ukoll li tistabilixxi relazzjonijiet mill-qrib ma' Għaqdiet u Assoċjazzjonijiet Filantropiċi lokali, fosthom il-Community Chest Fund.

F'Marzu ta' din is-sena ntbagħat kwestjonarju lill-membri tas-Soċjetà li huma milquta bl-MS. Dan il-kwestjonarju sar bl-intenzjoni li jiġu identifikati ahjar il-bżonnijiet mediċi u oħrajn tal-membri. Dan sar ukoll fuq talba tal-Ministru tal-Harsien Soċjali li xtaq li s-Soċjetà tipprovdi fatti u figuri konkreti sabiex il-Ministeru tiegħu ikun jista' jikkonsidra t-talbiet mressqin lill-mill-istess Soċjetà.

Minn dan kollu wiehed jista' bla dubju jikkonkludi kemm minn Ottubru tas-sena l-oħra sal-għurnata tal-lum, l-MS Society ta' Malta qabdet miexja fi triq tajba b'ritmu tassew mghaġġel. Il-bidu hu dejjem xi ftit iebes. Però żgur li s-Soċjetà matul din l-ewwel sena tagħha sabet għajnuna kbira minn diversi persuni li kontinwament fittxew li jkunu ta' għajnuna għaliha fuq diversi livelli. M'hemmx dubju wkoll li l-għajnuna ta' Alla kienet kontinwament magħna fil-hidmiet kollha li wettaqna matul din is-sena.

Sal-għurnata tal-lum il-membri fis-Soċjetà jammontaw għal 102. Minn dawn 43 minnhom huma pazjenti bl-MS. Però huwa fatt li f'pajjiżna hawn hafna oħrajn li qed ibatu minn din il-marda kronika. Għalhekk wiehed mill-għanijiet tagħna għandu bla dubju jkun li aktar persuni milqutin bl-MS jingħaqdu fis-Soċjetà sabiex anki huma jibbenefikaw minn dak kollu li l-MS Society ta' Malta qiegħda toffri. Ta' min isemmi li bħalissa proġett li qed taħdem għalih is-Soċjetà huwa servizz ta' fiżjoterapija għall-membri kollha milquta bl-MS li jenhtieġu din it-tip ta' għajnuna.

Ilkoll flimkien, f'għaqda wahda, infittxu li nkunu ta' support għal xulxin f'din il-mixja tal-hajja tagħna, u minkejja li xi mindaqquqiet din il-hajja tippreżenta ruhha b'hafna tlajja' u nżul, b'attitudni pożittiva, nippruvaw dejjem nghixuha b'hafna mħabba u b'hafna kuraġġ. □



Party tal-Milied 1998

Il-Party tal-Milied kienet okkażjoni oħra fejn il-membri setgħu jaqsmu flimkien il-ferħ ta' din il-Festa. Kulhadd ha gost, l-iżjed it-tfal, li baqgħu imsahħrin mill-logħob tal-magician Hannibal (ara ritratt).