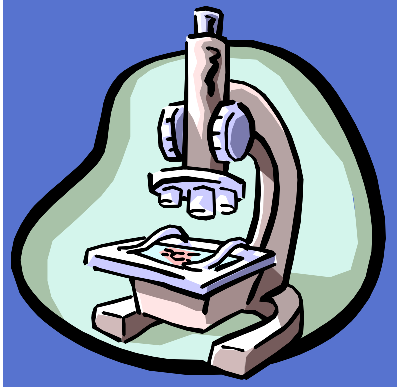
MS Bulletin

Leħen il-Multiple Scerosis Society ta’ Malta - Nru. 11



Minn din il-ħarġa tal-bullettin se nibdew nużaw l-isem 'sklerożi multipla' kull meta nirreferu għall-"multiple sclerosis" bil-Malti.

- L-editur

RIĊERKA / RESEARCH

● At two recent scientific meetings, results of studies were presented suggesting that Lipitor (atorvastatin) and other "statins," drugs used to lower cholesterol, can treat experimental animal models of MS. This research adds to previous basic studies suggesting that statins can alter immune responses in a way that may hold promise in treating human MS, which involves immune attacks against brain and spinal cord tissue. Human clinical trials will be needed to determine whether statins can benefit persons with MS. At least one preliminary clinical trial is under way. While hopeful, these laboratory studies cannot determine whether statins will actually help people who have MS. However, there is already one small-scale trial of one type of statin, called Zocor, under way in 32 people who have relapsing-remitting MS. This trial is taking place at the Medical University of South Carolina (Charleston), in collaboration with investigators at Yale University New Haven, and at the University of Colorado at Boulder. Other studies are under consideration at this time by investigators and pharmaceutical companies that manufacture and market statins for treatment of high cholesterol.

(National MS Society – US)

Minn studji li saru, jidher li l-mediċinali Lipitor® (atorvastatin), u mediċinali oħra tat-tip “statin”, li s-soltu jintużaw fil-kura għat-tnaqqis tal-kolestorol, jistgħu jikkuraw forom sperimentali ta’ MS fuq annimali. Hemm it-tama li dan l-effett pożittiv jista’ japplika wkoll fuq il-forom ta’ MS fil-bniedem. Fil-Medical University ta’ South Carolina, flimkien ma' riċerkaturi mill-univeritajiet ta’ Yale u ta’ Colorado, diġà għaddej l-istħarriġ fuq 32 persuna li għandhom “relapsing-remitting MS” sabiex isir magħruf jekk it-tip ta’ “statin” imsejjaħ Zocor jistax ifejjaq il-ħsara li l-MS tikkawża fil-moħħ u fix-xewka tad-dahar.

● Dr. Christopher Kenney (La Jolla, CA) showed that ginkgo biloba (240 mg per day) was well tolerated in 23 people with mild MS, and possibly had a beneficial effect on attention, memory and fatigue. Larger and longer studies are necessary to confirm these findings.

(National MS Society – US)

23 persuna li ħadu 240 mg ta’ ginkgo biloba kuljum kellhom riżultati tajbin f’ dik li hija l-attenzjoni, memorja aħjar u għeja anqas. Jinħtieġu aktar studji, u għal żmien itwal sabiex wieħed jikkonferma dawn is-sejbiet.

● Dr. James Miller (New York, NY) and colleagues studied sildenafil citrate (Viagra®) vs. placebo in 206 men with erectile dysfunction and MS. Treatment was effective in improving erections and sexual activity over periods ranging from 24 to 48 weeks.

(National MS Society – US)

Kull korrispondenza għandha tintbagħat f'dan l-indirizz:

Multiple Sclerosis Society
P.O. Box 209
C.M.R. Valletta

Minn studju li sar fi New York fuq 206 raġel bl-MS, ħareġ li l-mediċinali sildenafil citrate (Viagra®) kellu effett tajjeb fuq l-attività sesswali għal perjodu ta' 24 sa 48 ġimgħa.

● Dr. Dean Wingerchuk (Scottsdale, AZ) found that 42% of 30 people with MS reported good or excellent improvement in fatigue levels when treated with aspirin, compared with 11% of the same individuals during a placebo phase. Further study is necessary to confirm findings and explore possible mechanisms.

(National MS Society – US)

42% minn 30 persuna bl-MS li ngħataw l-aspirina rrappurtaw riżultati tajbin, jew saħansitra tajbin ħafna, f'dik li hija tnaqqis ta' l-għeja.

● Dr. George Kraft (Seattle, WA) and colleagues presented preliminary findings from a study of transplantation of blood stem cells in 26 individuals with severe, progressive MS. Twenty patients appeared to have stabilized over a short period after the procedure, but further observation is necessary to determine if stabilization will continue. The procedure has significant risks and side effects, and one death was reported in this study.

(National MS Society – US)

Fl-Università ta' Washington (Seattle) sar stħarriġ fuq 26 persuna li jbatu minn MS progressiva qalila, u li ċ-ċelluli ta' l-immunità tagħhom inqerdu minħabba l-kimjoterapija. Dawn il-pazjenti sarulhom traspjanti ta' demm minn tagħhom stess bil-ħsieb li jerġgħu jinbnew fihom sistemi immunitarji tajbin. S'issa għaddiet sena minn meta l-pazjenti sarulhom it-traspjanti u matulha huma kienu taħt l-osservazzjoni. Mis-26 pazjent, jidher li 20 minnhom jinsabu f'qagħda stabbli. Madankollu, jeħtieġ aktar żmien għall-osservazzjoni sabiex wieħed jaċċerta ruħu li din il-qagħda stabbli se tinżamm 'il quddiem.

● Għadhom kif ixxandru fil-magazin Amerikan *Multiple Sclerosis* ir-riżultati ta' studju li dam sejjer sena fl-Amerika u fil-Kanada dwar il-prodott ġdid Procarin® li jista' jkollu effetti tajbin fit-tnaqqis ta' l-għeja f'persuni bl-MS. Mill-istudju ħareġ li dan il-prodott ma kellux effetti negattivi. Għad ma ntlaħqux ir-riżultati mixtieqa u għalhekk l-istudju se jibqa' sejjer għal aktar żmien.

(SM – Italja)

EDITORJAL

Diġà wasalna fit-tielet ħarġa tal-bulettin tagħna għal din is-sena! Qegħdin nagħmlu minn kollox biex bil-mod il-mod intejbu u nvarjaw il-materjal li nxandru bil-ħsieb li jolqot l-interess tagħkom il-membri. L-għan tal-bulettin huwa li l-membri jkunu infurmati dwar x'qiegħed jiġri fid-dinja ta' l-MS, speċjalment dwar l-iżviluppi pożittivi fir-riċerka li żgur jimlewna bil-kuraġġ u b'tama kbira għall-ġejjieni. Nittama li aktar ma jgħaddi żmien inkunu f'qagħda li nżidu l-paġni tal-bulettin biex b'hekk inżidu l-materjal. Nibqa' nappellalkom tibagħtu l-kitbiet tagħkom, bħal m'huma esperjenzi personali, kitbiet li jagħmlu kuraġġ lill-qarrejja, suġġerimenti, u kitbiet oħra. B'hekk il-bulettin isir tassew tagħkom, għodda li ssemma' leħinkom. Wara l-Laqgħa Ġenerali ta' din is-sena, s-Soċjetà tagħna rat żvilupp interessanti ħafna. Twaqqfu is-sotto-kumitati li qegħdin jieħdu ħsieb bosta aspetti ta' attività diretta bħal m'huma l-ħidma soċjali, ir-relazzjonijiet internazzjonali, il-fund-raising, eċċetra. Bosta membri tas-Soċjetà xammru l-kmiem u daħlu bil-kuraġġ kollu biex jagħtu kontribut akbar lil sħabhom il-membri. Ta' dan, f'isem il-kumitat, inroddilhom ħajr minn qiegħ qalbi. Sadanittant, nibqgħu nappellaw sabiex aktar membri jersqu biex jagħtu ftit minn ħinhom lis-Soċjetà. Jekk din tikbirx jew le fil-ġejjieni, u tkunx ta' għajuna akbar għal persuni bl-MS jiddependi ħafna mill-kontribut li kull wieħed u waħda minna lesti nagħtu. Fl-aħħarnett, nirringrazzja lil ibni Stefan li ħa ħsieb it-tħejjija grafika kollha ta' din l-edizzjoni tal-bulettin. B'dan is-sehem ta' Stefan, l-ispejjeż tal-produzzjoni tal-bulettin ikomplu jonqsu u b'hekk inkunu nistgħu inżidu n-numru tal-paġni. Nagħlaq billi f'isem il-kumitat nixtieq l-isbaħ xewqat lis-Soċjetà tagħna li f'Ottubru għalqet ħames snin imwaqqfa. Ħajr speċjali jingħata lil dawk il-persuni li ħames snin ilu ħadu l-inizjattiva u taw bidu għal din l-inizjattiva mbierka.

Dr Martin R. Zammit
Editur u membru tal-kumitat

Attività ta' nofs ta' nhar għall-familji tal-membri fi stabiliment tal-pjanti (Mejju 2002)

Membri tas-Soċjeta' fl-Occupational Therapy Unit fl-isptar San Luqa

TBISSIM U DAĦK FUQ L-INTERNET

Mill-inkwiet m'aħniex neqsin! Iżda dan m'għandux ifisser li għandna ngħaddu ħajjitna bil-geddum imdendel u dejjem imdejqin. L-internet mimli b'kollox u fih paġni sħaħ ta' ċajt u daħk li żgur għandu jreġġagħlna t-tbissima fuq fommna. Il-magazin Amerikan *Inside MS* fl-edizzjoni tar-rebbiegħa 2002 iħajjar lill-qarrejja tiegħu iżuru dawn l-indirizzi li qegħdin imniżżlin fil-kolonna fuq ix-xellug.

Għal min iħobb il-logħob bil-kliem ("puns"):
www.punoftheday.com
www.cog.brown.edu/brochure/people/duchon/humor/puns.html
www.punpunpun.com

Ċajt dwar it-tiġijiet:
www.weddinghumor.com

Kwotazzjonijiet ċelebri:
www.madmail.net

Ċajt dwar l-universitajiet:
http://jokecentraljotd.hypermart.net

Logħob bil-kompjuter waqt ix-xogħol:
www.ishouldbeworking.com

Dan għadu mhux kollox! Jekk trid taqra ċajta KULL MINUTA tal-ġurnata mur fl-indirizz:
www.chukle.com/jokes

Jekk dan għadu mhux biżżejjed, idħol f'dawn:
www.thisfunsforyou.com
www.humor.com
www.100topjokesites.com

Nota għall-membri: Is-Soċjetà tagħna ma tidħolx responsabbli għall-kontijiet tat-telefon tal-membri tagħha li jqattgħu sigħat twal fl-internet!!!

KOTBA ĠODDA

Holland, N.J., Jock Murray, T., u Reingold, S.C. 2001. Multiple Sclerosis: A Guide for the Newly Diagnosed. 2nd ed. Demos Medical Publishing, Inc.
142 pp., $21.95

Għal aktar tagħrif:
fax: 00212-683-0118
e-mail: <orderdept@demospub.com>
web site: <www.demosmedpub.com>

Chapman, Bill. 2001. Coping With Vision Loss: Maximizing What You Can See And Do. Hunter House, Inc. 282 pp. $16.95 (paperback), $26.95 (hardcover).

Għal aktar tagħrif:
fax: 00510-865-4295
e-mail: <ordering@hunterhouse.com>

ATTIVITAJIET TAS-SOĊJETÀ

Membri tas-Soċjetà tagħna jattendu l-konferenza tal-European MS Platform

Is-sinjuri Noel u Louise Gusman attendew il-konferenza tal-European MS Platform li saret f'Dublin, l-Irlanda, mit-2 sal-5 ta' Mejju 2002. Minbarra l-konferenza, is-sinjuri Gusman attendew ukoll għal-laqgħat tal-Kunsill ta' l-istess Platform. Fil-konferenza ħadu sehem 175 delegat minn tletin pajjiż Ewropew. Id-delegati Maltin ivvutaw ukoll fl-elezzjoni għall-ħatra tal-president u tal-viċi-president il-ġodda. Barra minn hekk, il-Platform laqa' fi ħdanu żewġ pajjiżi membri ġodda, l-Estonja u l-Bosnja Herzegovina.

Is-sinjuri Noel u Louise Gusman ħadu sehem attiv fil-workshops li ddiskutew temi bħal disfunzjonijiet konjittivi, u l-attenzjoni lil min idur b'persuni bl-MS. Fil-fatt, din il-konferenza ma ttrattatx biss dwar il-pazjenti ta' l-MS, iżda emfasizzat ħafna s-sehem mill-aktar siewi tal-persuni li jduru b'persuni milquta b'din il-kundizzjoni.

Huwa interessanti ħafna l-fatt li f'wieħed mill-workshops li attendew għalih is-sinjuri Gusman, ħareġ ċar il-fatt li xi drabi il-persuna li tkun qiegħda ddur b'ħaddieħor ikollha bżonn l-għajnuna esperta ta' tabib speċjalizzat, tat-tabib tal-familja, ta' psikologu, ta' social worker kif ukoll ta' counsellor. Ħafna drabi, hawn Malta, persuni li jduru b'ħaddieħor jagħmlu hekk mingħajr ebda preparazzjoni u bla għajnuna ta' xejn.

Barra minn hekk, il-president tal-European MS Platform, Mr Michael Willis, iddiskuta mas-sinjuri Gusman il-possibilità li l-workshops li jmiss tal-Platform jistgħux isiru f'Malta. Id-delegazzjoni Maltija laqgħet din il-proposta u l-konferenza li jmiss se ssir f'Malta fix-xahar ta' Mejju 2003. Id-delegati Maltin ġabu lura magħhom bosta pubblikazzjonijiet b'tagħrif dwar in-nutrizzjoni, l-isports, l-eżerċizzju fiżiku u l-mistrieħ, kif wieħed ilaħħaq ma' l-għeja, u tagħrif mill-aktar siewi dwar kif wieħed jista' jgħix ħajja aħjar. Is-sinjuri Gusman irrakkomandaw ukoll lis-Soċjetà tagħna sabiex isir seminar ta' jum jew jumejn fuq il-mudell tal-programm tas-social workers Daniżi għal persuni bl-MS, għal dawk li jduru bihom, u għal uliedhom.

Saret quddiesa fiċ-ċentru tal-Hospice Movement għal ruħ membri tas-Soċjetà tagħna li ħallew din il-ħajja biex isibu Ħajja aħjar. Dawn huma Mrs Maria Agius, Mrs Tessie Leone Ganado, Mrs Doreen Ruggier, Mrs Connie Spiteri, Dr Harry Stabile (ex-Viċi-President), kif ukoll għal missirijiet ta' Ms Kim Agius, Ms. Josette Gatt, u Ms Louise Muscat. Qaddes ir-reverendu Dr Joseph Shields.

B'mod partikulari insellmu lil Dr Harry Stabile li ħalliena fix-xahar ta' Mejju li għadda. Sa mit-twaqqif tas-Soċjetà tagħna, huwa kien sostenitur, viċi-president, u benefattur kbir ta' din l-għaqda. Il-karattru mill-isbaħ li kellu ħabbu mal-bqija tal-membri tagħna. Ninsab ċert u dawn se jiftakru fih, u fil-membri l-oħra li ġew nieqsa, fit-talb tagħhom.

Ħafna drabi... persuni li jduru b'ħaddieħor jagħmlu hekk mingħajr ebda tħejjija u bla għajnuna ta' xejn.

Taħdita tas-sinjura Paulette Crockford dwar dieta u eżercizzji ta' rilassament

Your pain is the breaking of the shell that encloses your understanding. Even as the stone of the fruit must break, that its heart may stand in the sun, so must you know pain.

The Prophet, K. Gibran

NEW PRODUCTS / PRODOTTI ĠODDA

It uses small electrical pulses to activate muscles that are paralysed, so they can produce functional

Although FES helps persons with mobility problems, it is NOT SUITABLE for everybody.

Hilary Freeman of Daily Express reported the following in the issue of July 2nd 2002: "MS sufferer Janette Mosedale is starting to walk again, thanks to an amazing electronic innovation which stimulates her leg muscles… Just three years ago, the MS sufferer thought she would spend the rest of her life in a wheelchair…" Janette, 38, of Woolston, Southampton, was diagnosed in 1989 with MS. She suffered from the relapsing-remitting form of the disease which then became progressive. Very soon, she passed from a walking stick to the wheelchair which she used when managing long distances. The big revelation took place during a talk Janette attended at her local MS group on a new electrical equipment. "The functional electrical stimulation (FES) transformed her life. FES is bionic technology. It consists of a small electrical box which gives artificial mobility to those who are unable to walk as the result of central nervous system problems, such as MS …" It uses small electrical pulses to activate muscles that are paralysed, so they can produce functional movement. This equipment was installed with the expert assistance of Geraldine Mann, a clinical specialist research physiotherapist at the medical physics department of Salisbury District Hospital. The stimulator box is of very reduced dimensions, the size of a pack of cards, and can be attached to the belt or carried in a pocket. "Wires lead from the box to self adhesive patches which are stuck to the patient's skin near the nerves and over the centre of the muscles needing stimulation." Janette talks about her beautiful experience: "The first time I tried FES, I was amazed. I could actually pick my right foot up myself … the stimulator tingled a little – like having a tiny electric shock – bit I soon got used to the sensation… The stimulator gives me a sense of normality. When using it I really do feel like I'm walking properly again… Over the past two years my other foot has dropped, so I've been fitted with an FES machine that works on both legs." Salisbury District Hospital has fitted about 1500 patients with FES. More than 200 of these are persons with MS. The hospital also trains physiotherapists around the UK. An FES unit costs 272 Pounds Sterling. Although FES helps persons with mobility problems, it is NOT SUITABLE for everybody. It is VERY IMPORTANT for persons interested in this equipment to seek expert medical advice before deciding to purchase it.

Fil-Qosor:

Fil-ħarġa tat-2 ta' Lulju tad-Daily Express ġie rrappurtat li Janette Mosedale, persuna bl-SM, reġgħet bdiet timxi bis-saħħa ta' apparat ġdid imsejjaħ functional electrical stimulation (FES). Dan l-apparat, li huwa d-daqs ta' mazz ta' karti tal-logħob, u li jiswa 272 lira Sterlina, jitwaħħal maċ-ċinturin jew jinżamm fil-but. Il-wires li joħorġu minnu jitqabbdu bit-"tape" mal-ġilda fuq in-nervituri u l-muskoli li jeħtieġu stimulazzjoni. Skond Geraldine Mann, speċjalista firriċerka fil-fiżjoterapija ta' Salisbury District Hospital, dan l-apparat tqabbad ma' madwar 1500 persuna, li aktar minn mitejn minnhom għandhom l-SM. Minkejja li l-FES huwa ta' għajnuna għal persuni bi problemi ta' mobilità, madankollu MA JGĦODDX GĦAL KULĦADD. Huwa importanti ħafna li meta wieħed jitħajjar jixtri dan l-apparat, dan għandu jara li jikseb parir mediku espert.

MILL-PINNA TAGĦKOM

Ms Rose Grech, viċi-president, ġentilment offriet li taqsam din l-esperjenza personali tagħha mal-qarrejja ta' dan il-bulettin. Inħeġġeġ ħafna lill-membri tagħna sabiex jimxu fuq l-eżempju tas-sinjura Grech u jibagħtu l-esperjenzi tagħhom sabiex jinqraw mill-bqija tal-membri. Is-sinjura Grech kitbet hekk:

"Illum nixtieq naqsam l-esperjenza tiegħi magħkom bil-ħsieb, l-aktar, li noħroġ il-pożittiv minn xi ħaġa negattiva bħalma hi l-"isklerożi multipla". Tlieta u tletin sena! Daqshekk ilha fuqi l-SM. Għalkemm għall-grazzja t'Alla illum ninsab b'saħħti, madankollu l-SM tibqa' hemm.

Kelli sbatax-il sena meta ħassejt l-ewwel sintomi. Kont tfajla b'saħħti, mimlija enerġija, dejjem niġri flok nimxi. Kwiet f'ġismi ma kellix, ħlief meta kont inkun naqra xi ktieb. Jum wieħed bdejt inkaxkar saqajja u ħassejtha mtarrxa. It-tabib qalli li kont għafast in-nervituri. Bdew jagħtuni attakki spastiċi. Kont inkun miexja fit-triq u kien ikolli nżomm mal-ħajt. Dak iż-żmien ftit kont naf nesprimi ruħi sew, u għalhekk ftit kienu jemmnuni. It-tabib kien jgħid li m'għandi xejn, filwaqt li ommi kienet tgħid li kont qiegħda nikber. Minħabba f'hekk, ħafna drabi kont nidfen kollox fija. Iżżewwiġt, u wara t-tieni tarbija ttarraxli nofs wiċċi. Żewġi ħadni minn tabib għall-ieħor, u nefaq ħafna flus għal xejn. Wiċċi għaddieli wara tliet xhur. Kien wara t-tielet tarbija li l-SM kixfet wiċċha sew. Issa kien ittarraxli nofs ġismi. Din kienet esperjenza tal-biża' u mimlija tbatija. Il-Prof. Frederick Fenech mill-ewwel qalli li għandi kundizzjoni kronika msejħa "sklerożi multipla". Wara beda ġej attakk wara l-ieħor. Għaddejt mill-esperjenza ta' ħafna sintomi u rajt tbatija kbira. Min jgħid li fl-SM m'hemmx uġigħ, għandu jistaqsi lili! Iżda dejjem għaddieli. Għalkemm għandi "mild MS", madankollu s-sintomi qatt ma kienu ħfief. Lili l-SM ma ħallitlix diżabilità, anzi tatni determinazzjoni li ngħin lil ħaddieħor… imqar b'kelma ta' kuraġġ, imqar nisma' minn liema tbatija tgħaddi persuna bl-SM.

Il-bniedem ma jistax jirċievi mingħajr ma jagħti. Trid tkun għaddejt int stess mill-istess tbatija sabiex tifhem sew xi ġġib magħha din il-marda. Nistqarr is-sewwa, l-SM għalija qatt ma kienet marda, u ħafna drabi kienet barka. Dan minħabba li l-SM għallmitni dejjem inħares lejn l-aspett pożittiv. Ħassejt li ż-żwieġ tiegħi aktar issaħħaħ għax apprezzajt l-imħabba, l-għajnuna, u l-appoġġ li sibt f'żewġi. Kont ngħidlu: "Kemm qed tieħu paċenzja bija!" Hu kien iweġibni: "Mela ma stajtx kont jien?!" Li kieku kulħadd iżommu f'moħħu dan il-kliem! Inħoss ħafna għal dawk il-persuni bl-SM, l-aktar in-nisa, li huma neqsin mill-appoġġ. Issib min żwieġhom telaq minħabba l-SM. Oħrajn jinsabu abbandunati, għalkemm jgħixu taħt saqaf wieħed. Dawn in-nies jeżistu, bħalma jeżistu nies bħar-raġel tiegħi li jafu li setgħu kienu huma! Wieħed għandu jifhem kemm hu ta' ħtieġa proxxmu, mela min hu marid mentali?

"It-tabib kien jgħid li m'għandi xejn, filwaqt li ommi kienet tgħid li kont qiegħda nikber. Minħabba f'hekk, ħafna drabi kont nidfen kollox fija."

s-"support" biex il-marid jilqa' b'inqas tbatija kull sfida li ġġib din il-marda. In-nuqqas ta' appoġġ ħafna drabi huwa agħar mill-marda nnifisha. Meta persuna ssib l-imħabba, l-għajnuna u s-"support" meħtieġ, tasal biex taċċetta dak kollu li jibgħat Alla."

Barra minn hekk, is-sinjura Grech bagħtet ukoll dawn il-ħsibijiet tassew sbieħ maqluba għall-Malti mill-Ingliż.

MIN HU INKAPAĊITAT?

- Jekk tonqos li tara l-persuna u tara biss id-diżabilità, mela min hu agħma?

- Jekk ma tistax tisma' l-karba ta' ħuk għall-ġustizzja, mela min hu trux?

- Jekk ma tikkomunikax ma' oħtok u tifridha minnek, mela min għandu diżabilità?

- Jekk qalbek u moħħok ma jħennux għal proxxmu, mela min hu marid mentali?

- Jekk ma tqumx għall-jeddijiet ta' kull persuna, mela min hu zopp?

- L-attitudni lejn persuni b'diżabilità tista' tkun l-akbar inkapaċità tagħna, u tiegħek ukoll!

Fix-xahar t' Ottubru li għadda is-soċjetà tagħna għalqet ħames snin imwaqqfa. Filwaqt li nroddu ħajr lill-fundaturi tas-soċjetà, li għadhom attivi sal-lum, nistiednu lill-membri biex jieħdu sehem aktar attiv fil-ħidma tas-soċjetà biex din tkompli tikber u timxi 'il quddiem fl-interess tal-persuni bl-isklerożi multipla.

Il-kumitat tas-soċjetà jixtieq lill-membri kollha u lill-familjari tagħhom Milied hieni u sena mimlija riżq.

The MS Society Commitee wishes all its members and their relatives a merry Christmas and a prosperous year.

Editur:
Dr Martin R. Zammit
Typesetting u Design:
Stefan Zammit
Mitbugħ:
P.E.G. Ltd., San Ġwann