Level 3, Verdi Court,
Triq il-Parata,
Sta Venera, Malta
Tel Nos. 27075555 / 77075555
info@mfopd.org
www.mfopd.org
VO/0042

Malta Federation of Organizations Persons with Disability

1 ta' Novembru, 2023

Sinjura President u Onorevoli membri ta' dan il-Kumitat,

Grazzi talli mill-ewwel ilqajtu t-talba tal-Federazzjoni biex il-punti li qajjimna fl-attivita' li kellna fis-7 ta' Dicembru li ghadda fl-Awla tal-Parlament, ikun possibbli naqsmuhom maghkom bl-ghan ewlieni biex **'Flimkien, nghelbu l-isfidi ghall-persuni b'dizabilita'.**

Nemmen li ser tisimghuna u iktar important li ser taghtu kaz kull punt li ser inqajjmu biex b'hekk, bil-pozizzjoni li ghandkom fil-Parlament Malti, taghmlu d-differenza fil-hajja tal-persuni b'dizabilita' kollha ta' Malta u t'Ghawdex.

Bhalma ser jaghmlu l-kollegi Ghaqdiet imsiehba fil-Federazzjoni, l-MFOPD poggiet il-kontenut tad-diskors taghha f'dawn il-punti:

- Il-bzonn ta' rieda tajba minn kull Ministru u sinergija bejniethom biex is-servizz tal-*Personal Assistance* jahdem kif suppost u dan sabiex il-persuni b'dizabilita' jibbenefikaw minnu kif u kemm suppost.
- Parallelli ma dan is-servizz, il-htiega li l-persuni b'dizabilita' jsibu s-servizzi mehtiega fil-komunita'.
- Il-*Personal Autonomy Bill* ghandha tigi fis-sehh malajr kemm jista' jkun.
- L-informazzjoni, servizzi, trasport pubbliku, toroq, bankini, bajjiet, binjiet, gonna pubblici u ohrajn ghandhom ikunu accessibbli ghal kulhadd.

- Il-programmi televizivi ghandhom ikunu accessibbli ghal kulhadd.
- L-edukazzjoni ghandha tkun ta' kwalita' ghall-istudenti b'dizabilita'.
- L-opportunita' ta' mpjieg ghall-persuni b'dizabilita' m'ghandhiex tkompli tickien u dan ghall-ebda raguni.
- It-teknologija, assistiva u digitali, ghandha tkun disponibbli u accessibbli ghal kulhadd, mgharrfa lil kulhadd u tkun affordabbli ghal kulhadd.
- Il-hafna traffiku fit-toroq taghna, il-bini sfrenat, il-qirda ta' l-ambjent naturali u t-tehid, minn xi whud, ta' dan l-ambjent naturali qieghed ihalli hafna problemi ta' sahha mentali fuq kulhadd, anke fuq il-persuni b'dizabilita'.
- Hemm bzonn li l-persuni b'dizabilita', permezz ta' l-Ghaqdiet taghhom, ikunu dejjem prezenti u partecipi f'kull diskussjoni u decizjonijiet li jittiehdu, u dan huwa mistenni minn kull awtorita'.
- Illum qabel ghada rridu li s-settur tad-dizabilita' jibda' jkollu l-istatistika tieghu ghax b'hekk biss jistghu jittiehdu decizjonijiet tajba ghall-pjanijiet futuri tajbin.
- Hemm bzonn li tinstab soluzzjoni biex il-vuci tal-persuni b'dizabilita' tinstema' bis-sahha fl-MCESD ghax il-htigijiet ta' dan is-settur huma differenti minn ta' haddiehor.
- L-ahhar punt huwa talba ghal rieda tajba minn kull Membru Parlamentari u appell biex ilkoll jaghtu widen ghal dak li llum qeghdin jghidu l-persuni b'dizabilita' biex flimkien, nghelbu l-isfidi taghhom.

Marthese Mugliette
President

The Malta Federation of Organisations Persons with Disability (MFOPD) is the national umbrella organisation for the disability sector. It is the voice of, approximately, 35,000 persons with disability in the Maltese islands. It has 40 enrolled member organisations all working within the disability sector.

Caritas Malta
Epilepsy Association

CARITAS MALTA EPILEPSY ASSOCIATION
Caritas Community Centre,
Mountbatten Str, Ħamrun, ĦMR 1577, Malta
+356 2219 9000 I VO/1396
maltaepilepsy@gmail.com

A better life for people with epilepsy

1st November, 2023

L- epilessija hija kondizzjoni newroloġika li tolqot 1% tal-popolazzjoni fid-dinja. Għalhekk f'Malta hawn bejn 4 u 5 t'elef persuna b'din il-kundizzjoni, u din taffettwa l-familji tagħhom ukoll. Minħabba l-istigma kbira li hawn l-epilessija bilkemm tissemma'. L-Għaqda tagħna, il-Caritas Malta Epilepsy Association, flimkien ma' xi ghaqdiet oħra li huma membri fl-MFOPD għamilna intervent fil-Parlament fis-7 ta' Diċembru, 2022. Aħna konna ressaqna xi *issues* kif jidhru hawn taħt: Naħseb li ma jinvolvux xi ammont kbir ta' finanzi allura bi ftit ta' rieda tajba mid-Dipartiment tas- Saħħa dawn faċilment jistgħu jissolvew.

1. **RESCUE MEDICINE** - 'Buccal Midazolam' . Għadna kif ġejna nfurmati propju din il-gimgħa li din ġiet approvata, dan seħħ wara l-fuq minn 17 il-sena. Hawnhekk nirringrazzja lil kull min kien involut sabiex din ir-rescue medicine hekk importanti tiġi approvata.

2.EPILEPSY SPECIALIST NURSE -- Din isservi ta' *liaison person* bejn in-neurologist u l-pazjent. Hafna drabi tmur għand in-newrologu jarak forsi jibdillek jew iżidlek id-doża ta' xi mediċina, u meta toħroġ fir-reception l-appuntament jagħmluhulek għal xi 8 xhur wara. Issa jekk din iż-żieda jew tibdil fid-doża taffetwak ħazin ngħidlek li mpossibli taqbad mal-outpatients fejn ipoġġu neurologists. Mentri jekk ikollna din in-nurse tista' mill-ewwel tagħmel kuntatt miegħek fejn tistaqsik kif int sejjer. Kif ukoll minn żmien għal-żmien tagħmel telefonata lill-pazjenti u tara kif inhuma sejrin u tirraporta lin-newrologu.

3.EPIDIOLEX® – cannabidiol based medicine. Din hija mediċina pjuttost ġdida pero minħabba li għada għolja fil-prezz għada ma daħlitx Malta. Din hija Epidiolex®, li hija ibazata fuq cannabidiol. Din il-mediċina hija ppruvata xentifikament li tajba għal-żewġ tipi ta' epilessija. Dawn huma Lennox Gasteau Syndrome u Dravet Syndrome. Dawn iż-żewg tipi huma verament diffiċli biex tikkontrolla. Dawn iż-żewġ syndromes huma rari u m'hawnx ħafna Malta b'din il-kondizzjoni.

4.GENERIC MEDICINES – Qed ikollna bosta lmenti minn membri taghna li dawn id-tibdil fid-ditta tal medicine generic min dawk originali qed iħallu impatt negattiv hafna fuqhom. Għaldaqstant nissuġġerixxu li jkun hemm ftit oriġinali wkoll ghall min il-medicini generic ma jahdmux.

Down Syndrome Association Malta

45, South Street,
Valletta VLT 11
Malta
Tel:21235158
Website: www.dsa.org.mt
Email: info@dsam.org.mt

Tħassib dwar is-Servizzi tas-Saħħa għal Nies b'Down Syndrome:

- Is-servizzi tas-saħħa għal individwi b'Down syndrome huma dritt fundamentali. Dan skont il-Konvenzjoni tan-Nazzjonijiet Uniti dwar id-Drittijiet ta' Persuni b'Diżabilità, li ġiet liġi f'Malta fl-2021, speċifikament fl-Artikolu 25. Dan is-servizzi mill-istat huwa nieqsa sew fil-frekwenza kif ukoll fil-kwalità. Huwa kruċjali li wieħed jagħraf li s-servizzi tas-saħħa ma humiex biss it-testijiet mediċi u check-ups regolari izda jinkludu wkoll it-terapiji u kura medika essenzjali.

- It-Tobba u terapisti li hemm gewwa is-CDAU (Child Development and Assessment Unit) fost ohrajn issegwu tfal bid-Down syndrome mit-twelid sa 16-il sena. Din il-binja sfortunatament, ma tipprovdix ambjent akkoljenti u adegwat għal dawn it-tfal.

- Wara li jagħlqu 16-il sena, persuni bid-Down syndrome jiġu trasferiti għall-Adult Down Syndrome Clinic, stabbilita wara hafna xoghol mill-assocjazzjoni Down Syndrome u b'kollaborazzjoni mad-dipartiment tas-Sahha. Illum il-gurnata l-isforzi u l-kontribuzzjonijiet ta' l-assoċjazzjoni mhux qed jiġu rikonoxxuti. Nishaq li NGOs (Organizzazzjonijiet Mhux Governattivi) bhal ma hija l-Assocjazzjoni Down Syndrome huma essenzjali biex iwasslu l-ħsibijiet u l-bżonnijiet tal-membri tagħhom, u l-kollaborazzjoni hija essenzjali biex jigi pprovdut servizzi efficnti fil-komunità

- Nishqu r-rwol krucjali tat-terapiji li għandhom fil-ħajja ta' persuni bid-Down syndrome. Dawn jgħinu fl-iżvilupp tagħhom mit-twelid 'il quddiem. Dawn it-terapiji mhux qed inkunu ta' kwalita minhabba nuqqas ta' terapisti jew minhabba ammont limitat ta' terapisti, li finalment jwassal għal nuqqas ta' kontinwità fil-terapija. It-terapiji jinkludu l-fiżjoterapija, Occupational Therapy, Speech Therapy, u Psikjatrija li huma essenzjali biex itejjbu l-kwalita tal-hajja. L-unika alternattiva hija li dawn it-terapiji tant meħtieġa jittiehdu privatament, u konsegwenza ta piż finanzjarju fuq il-familji.

- Din it-talba hija għal kull min jimpurtah minn individwi b'diżabilità biex mhux biss jisma' dawn l-ilmenti izda jifhem li dawn mhumiex sempliċiment kapriċċi iżda jirrappreżentaw drittijiet fundamentali li individwi b'Down syndrome jistħoqqilhom biex jgħixu ħajja ta kwalita ahjar u dinjituza.

EQUAL PARTNERS
FOUNDATION

Xtaqt nibda billi nirringrazjakom ta' l-opportunita' li qed tatuna.

Qabel nibda nixtieq nagħmel nota illi għalkemm hawn opportunitajiet bħal din tal-llum fejn nistgħu naqsmu magħkom il-viżjoni tagħna, xorta jibqa' l-fatt li hawn nuqqas kbir ta' aċċessibilita għal nies b'diffikultajiet intellettwali biex jaqsmu l-opinjoni tagħhom. Jekk verament irridu nagħtu pjattaforma għal dawn l-individwi, irridu nadattaw il-mezzi tagħna.

Il-missjoni ewlenija tal-Equal Partners Foundation hi li taħdem flimkien ma' l-individwi b'diżabilità, mal-familji tagħhom u mal-komunità, sabiex nippromowvu u niffaċċilitaw l-għażliet ta' dawn il-persuni, billi ngħinuhom jiksbu ħajja bis-sens u bi skop.

Fi kliem ieħor, il-filosofija tal-EP hija bbażata fuq inklużjoni, awto-determinazzjoni, empowerment u self-advocacy.

L-Equal Partners ma tinvestix f'binjiet imma tinvesti fin-nies, fit-taħriġ tal-persuni li jatu s-servizz u dawk li jirċievu s-servizz. Ha ssibna fejn hemm il-persuni li jużaw is-servizzi taghna u mhux f'bijnjiet għalina; ħa ssibuna mal-familji fid-djar, fl-iskejjel u fil-komunita'. Post il-persuni b'diżabilità' m' huwiex fil-periferiji, f'postijiet imwarrba, maqtugħin mill-komunità' imma huwa propju fil-komunità', bħal bqija tan-nies. Għalina din hija l-inklużjoni... Ngħixu flimkien u nitgħallmu flimkien u minn xulxin.

Kif tafu, Malta hija firmatarju tal-UN Convention for the Rights of Persons with disability. U fuq dan nixtieq inwassal 3 punti.

1. Edukazzjoni inklussiva fl-iskejjel – din ma tieqafx bil-preżenza fiżika tal-persuna b'diżabilità' fi klassi ta' tfal newrotipici, imma timplika parteċipazzjoni sħiħa tal-persuna b'diżabilità'. Hawnhekk inħossu li għad baqa' ħafna xi jsir. It-tfal tagħna għandhom dritt li jingħataw l-opportunitajiet bħal tfal oħra li jiżvilluppaw it-talenti tagħhom u jilħqu l-potenzjal tagħhom. Nemmnu li b'inklużjoni aktar effettiva fl-iskejjel tagħna, kulħadd jigwadanja. It-tfal tagħna għandhom ħafna x'joffru lil bqija tal-klassi f'valuri għal-ħajja. Qegħdin naraw li meta ikun hemm problema, is-soluzzjoni tkun is-segregazzjoni.

2. Uliedna ma jistgħux isegwu l-ħolm tagħhom – il-ħolm ta' uliedna ma għandux l-istess valur bħal ta' persuni newrotipici. Uliedna isibu sfidi kbar biex isewgu korsijiet fi skejjel post sekondarji bħal MCAST u l-ITS.

EQUAL PARTNERS FOUNDATION

Hemm żgħażagħ b'diżabilità' li għalkemm għandhom it-talent u l-potenzjal, ma jistgħux jiżviluppawh għax hemm nuqqas ta' aċċess u faċilitajiet. Nies b'interessi f'korsijiet bħall-MCAST, li għandhom bżonn LSE fuq bażi one-to-one, ma jistgħux jattendu dawn il-korsijiet, għax din l-għajnuna sempliċiment mhijiex disponibbli. Dan qed iwassal biex ħafna żgħażagħ, wara li jispiċċaw l-edukazzjoni sekondarja, mhux ikollhom opportunitajiet ta' fejn imorru, u r-realtà hija li dawn qed jibqgħu fid-djar, jew kontra ix-xewqat tal-ġenituri jkollhom jibgħatuhom ġo istituzzjonijiet segregati, bħal skejjel speċjali jew L-Awards fl-MCAST. Dan huwa ta' stress kbir kemm fuq il-persuna b'diżabilità' kif ukoll fuq il-familja. M'hemmx l-istess għażliet li għandhom żgħażagħ newrotipici. M'hemmx equal opportunities.

3. It-3 punt hu independent living – Iż-żgħażagħ tagħna, anke jekk għandhom xi forma ta' diżabilità' intellettwali, xorta jixtiequ jgħixu b'mod indipendenti waħedhom jew fi gruppi żgħar ta' mhux iżjed minn 5 min-nies - ma' persuni li jagħżlu huma, assistiti minn staff li jagħżlu huma. Dawn in-nies jixtiequ jingħataw il-possibilità li jkunu huma li jagħżlu u mhux ħadd ieħor jagħżel għalihom.
   U fuq l-opportunita' ta' għażla, inħossu li biex insaħħu s-self determination tal-persuna, aħna tal-fehma li fondi li jingħataw, għandhom imorru lejn dawk is-servizzi li l-persuna b'diżabilità' jew il-kustodji tagħha jagħżlu. Nemmnu li l-persuna b'diżabilità' għandha jkollha l-għażla tas-servizz li tixtieq biex ittejjeb il-ħajja tagħha, fuq kull livell.

4. Għandna ħafna tfal li qegħdin jesprimu mġiba diffiċli ħafna: Biex nipprevenu din l-imġiba hemm bżonn ta' intervent bikri u intensiv bħal ABA-VB (applied behaviour analysis verbal behaviour).

Hemm ħafna punti li nixtiequ nitkellmu fuqhom imma llum missejna dawn biss. Nemmnu li ma nistgħu qatt ninkludu persuni b'diżabilità' jekk inkomplu nissegregawhom fi kmamar jew skejjel apposta u postijiet maħluqa apposta għalihom, fejn wieħed jaħseb li se 'jsewwihom'. Għandna bżonn ta' persuni li jemmnu f'inklużjoni sħiħa u mhux f'segregazzjoni. Grazzi.

GĦAQDA NAZZJONALI TAL-PENSJONANTI
NATIONAL ASSOCIATION OF PENSIONERS

c/o 62, Triq il-Konti Ruġġieru, Rabat RBT 1450, MALTA
Tel. +356 2145 5239 • Mob. +356 9923 9972
email: naopmalta@gmail.com • V.O. No.: 0255

30 ta' Ottubru 2023

Sinjura Marthese Mugliette
Malta Federation Of Persons with Disability
400, Triq il-Kbira San Ġużepp
Santa Venera

Sinjura Mugliette

Ġejt mitlub minn Moses Azzopardi, membru tal-Kunsill ta' din l-Għaqda biex kif mitlub nibgħatlek il-punti li kienu tqajjmu waqt is-Seduta Parlamentari li kienet ġiet organizzata.

Dawn huma

1. Anzjanita' attiva hija meħtiega biex l-Anzjan jibqa' fl-aħħar stat fiżiku u psikologiku.. Parti biex dan iseħħ hija l-aċċessibilita'.

2) L-Inkonvenjenza li qed jesperjenzjaw diversi persuni minħabba l-bankini li saru minn Novembru 'l hawn.

3) Dawn ma jistgħux jitużaw minn persuni meta dawn saru daqshekk inklinati

4) Lill min qed jaffetwaw l-iktar,

   a) persuni nieqsin mid-dawl
   b) persuni f'wheelchair
   c) Minn jgħaddi b'xi pushchair.
   d) Persuna li teħtieg tuża bastun.

5) Iktar qed inħossuna safe nimxu fit-triq milli fuq il-bankini.

Konkluzzjoni.

Il-Bankini għall- min qegħdin għan-nies jew għall-karozzi?
Ghalhekk dawn għandhom jiġu magħmula mill-ġdid biex ikunu konformi mal-ħtiġijiet tan-nies u mhux tal-karozzi.

U għalhekk għandha ssir konsultazzjoni ma'

   a) Ministeru tal-Anzjanita' Attiva.
   b) Ministeru tal-Inkluzzjoni
   c) Il-Kummissjoni tal-Persuni b'Diżabilita'

AFFILIATION:
National Council for the Elderly • Alliance of Pensioners' Organizations • AGE Platform Europe • Anti-Poverty Forum • Malta Health Network

L-Assoċjazzjoni Maltija tal-"Crohn's and Colitis" (MACC) , hija assoċjazzjoni għal dawk il-pazjenti li jbatu bl- "Inflammatory Bowel Disease" (IBD). L-għan ewlieni ta' din l-assoċjazzjoni hi li tagħder u tilqa' flimkien lil dawn il-pazjenti, tkun viċin u ta' leħen għalihom, kif ukoll sors ta' informazzjoni fatwali.

L-IBD tinkludi kemm il- "Crohn's" kif ukoll il-"Colitis", li huma infjammazzjoni kronika tal-intestini. Dawn jistgħu jaffetwaw il-passaġġ diġestiv kollu, mill-ħalq sal-anu. L-IBD hija marda kronika fejn għad m'hawnx kura għaliha, pero tista tiġi ikkontrollata b' tratamenti varji inklużi dawk bioloġiċi. Jekk din il-marda ma tiġix ikkontrollata tista toħloq kumplikazzjonijiet ulterjuri. Fost dawn il-kumplikazzjonijet insibu, ħsara f'organi oħra, fil-ġogi, fl-għajnejn, malnutrizzjoni, uġigħ u ħruq fiż-żaqq, possibilta ta' kanċer u eżawriment ta' saħħa.

L-MACC tixtieq tqajjem dawn il-ħames punti, li jekk jiġu indirizzati jkunu ta' għajnuna kbira biex itejbu il-kwalita tal-ħajja ta' dawn il-pazjenti.

1) Irid ikun hemm disponibbli, b'mod kontinwu, mediċina indispensabbli.
2) Il-pazjent m'għandux ikun imċaħħad mill-għażla tal-kura Bioloġika li tinstab fis-suq u m'għandux ikun limitat għall-Biosimili biss. Dan għaliex kull pazjent jiġi affettwat u jirrispondi għall-kura b'mod differenti.
3) Għandu jkun hemm allokat infermier/a speċjalizzat/a għall-pazjenti li jbagħtu bl-IBD.
4) Nutrizzjonista speċjalizzat/a għall-pazjenti li jbagħtu bl-IBD.
5) Għajnuna psikoloġika għall-pazjenti eżistenti u dawk ġodda kif ukoll għall-familjari u gwardjani tagħhom.

L-MACC tixtieq tirringrazzja lill-kumitat għall-Affarijiet Soċjali tal-opportunita li tajtuna biex inkunu nistgħu nressqu il-bżonnijiet tal-membri tagħna.

Tislijiet,

Josef Busuttil

Preżident MACC.

Malta Association of Crohn's and Colitis

Address: c/o Kisba, 28, Triq il-Karwija, Kirkop Malta KKP 1231 | Mobile: +356 9930 3964 | Email: info@macc.org.mt | Website: www.macc.org.mt

Malta Association of Supported Employment

Level 3, Verdi Court,
Parata Street,
Sta Venera SVR 1310.
Tel : 77075555/27075555
masemaltainfo@gmail.com
VO/1159

1 ta' Novembru, 2023

Sinjura President u Onor membri ta' dan il-Kumitat,

Ghan-nom tal-MASE nirringrazzjakom ta' din l-opportunita'. Il-MASE twaqqfet mill-MFOPD biex tiffoka biss fuq l-impjieg mghejjun (*supported employment*) ghall-persuni vulnerabbli, fosthom ghall-persuni b'dizabilita'. Minbarra li l-MASE gieli implimentat progetti fejn ghenet persuni vulnerabbli jidhlu fid-dinja tax-xoghol, hija kontinwament tissorvelja x'inhu jigri fir-rigward bl-ghan ewlieni li jitjiebu s-servizzi fir-rigward.

Fost ohrajn, il-MASE titlob

- Iktar fokus fuq il-hiliet tal-impjegabbiltà, kemm mill-istituzzjonijiet tal-iskola legali kif ukoll mill-istituzzjonijiet post-sekondarji.
- Disponibbiltà akbar ta' korsijiet ta' taħriġ vokazzjonali offruti f'lokalitajiet differenti tal-gżejjer Maltin.
- L-Att dwar il-Persuni b'Diżabilità (Impjieg) jeħtieġ li jirrifletti aħjar is-suq tax-xogħol Malti. Malta għandha persentaġġ ogħla ta' intrapriżi mikro u SMEs mill-medja tal-UE. Dan jirrestrinġi l-effettività u l-validità tal-leġiżlazzjoni attwali.
- Jeħtieġ li jkun hemm għarfien akbar kemm dwar il-valur intrinsiku kif ukoll estrinsiku tax-xogħol. Ix-xogħol m'għandux

jitqies esklussivament fuq bażi finanzjarja. L-*esternalitajiet* tal-impjiegi għandhom jitqiesu wkoll.

- L-opportunitajiet ta' impjieg għal persuni b'diżabilità jidhru li huma limitati għal ftit setturi. Dan jeħtieġ li jiġi amplifikat biex jinkorpora għażla usa'.
- Korsijiet ta' titjib tal-ħiliet għandhom jiġu offruti fuq bażi regolari.

Robert Cilia
Segretarju

MHA
Mental Health Association Malta
Mental Health Association - Malta
V.O. Reg. No 0317

Social Affairs Committee meeting

Il-United Nations High Commisioner ghad- drittijiet tal Bniedem qal:

"Mental Health is NOT just a medicine and health concern But it is very much a matter of Human Rights, Dignity and Social Justice"

- Hemm bzonn li meta jigu mfasla ligijiet, servizzi tas-sahha u socjali, beneficji socjali, edukazzjoni u kundizzjonijiet ta xoghol huwa essenzjali li jkunu mmirati ukoll ghal bzonnijiet ta nies li ghandhom problemi ta sahha mentali.
- jinghataw servizzi terapewtici mehtiega u accesibli, jigifieri f'waqthom u bla hlas, kemm fil kommunita u fl-isptarijiet u jkunu ta kwalita gholja li wiehed isibhom malli jinqala l-bzonn.
- l-Mental Health Act Part 2 Section 4 tghid li Responsible carer ghandu jigi sapportjat fir-rwol tieghu bhala carer u jkun involut fil care plan.
- Hemm bzonn ta carer's assessment obligatorju biex jigu dentifikati l-htigijiet kollha tal carer u tigi provduta l-ghajnuna mehtiega biex dan ikun jista jaqdi ir-rwol essenzjali ta carer.
- Aktar postijiet ta rijabillazjoni fil-kommunita li joffru servizz lill kull min ibati minn mard mentali serju , kemm short term kif ukoll long term
- Ministeru tal-housing ikun sensittiv ghal bzonnijiet ta persuni bi problemi ta sahha mentali. Dawk in-nies li m'ghandhomx familjari li jiehdu hsiebhom ikollhom jirrikorru ghal Mount Carmel Hospital

Dawn huma servizzi essenzjali li l-familjari ta nies bi problemi ta sahha mentali jixtiequ li jissahhu biex jghinuhom ikollhom hajja li tixraq lill kull bniedem u li tir-rispetta id-dinjita u drittijiet taghhom.

website | www.mhamalta.com
e-mail | assistance@mhamalta.com
mobile | (00356) 79 8000 80

ME, CFS & Fibromyalgia Alliance Malta – VO/818

Proposta li għandha l-għan li ttejjeb is-sitwazzjoni għal persuni b'Fibromyalgia (FM) u Myalgic Encephalomyelitis (ME, CFS)

l-Għaqda li nirrapreżenta **ME, CFS & Fibromyalgia Alliance** qedin inressqu il-bżonnijiet ta' dawk kollha li jbatu mill-Fibromyalgia u Myalgic Encephalomyelitis. Dawn il-pazjenti jinsabu għaddejja minn tbatijiet kbar u ilhom jistennew li l-gvern jimplimenta bidliet li jistgħu jgħinuhom jiksbu stil ta' ħajja dinjituż, aktar b'saħħtu ħolistikament u rivedut medikament.

Kemm FM kif ukoll ME huma mardiet rikonoxxuti mill-WHO u mniżżla fuq l-ICD-11. Hemm **<u>Il-bżonn li nirrikonoxxu FM u l- ME, CFS bħala diżabilitajiet inviżibbli</u>**:

- Għaliex huma mard permanenti jew temporanjament diżabbli
- Il-komorbiditajiet ħafna drabi jżidu mal-fattur ta 'diżabbiltà
- Dan iwassal biex aktar minn nofs dawk li jbatu ma jkunux jistgħu jaħdmu.
- Dawk li għadhom jaħdmu, jagħmlu dan minħabba ħtieġa ta' għajnuna finanzjarja biex iżommu l-familji tagħhom jew jkunu jistgħu jixtru il-mediċini li għandhom bżonn.

<u>Proposti:-</u>

1. Diżabbiltà rikonoxxuta
2. Benefiċċji tas-Sigurtà Soċjali
3. Għajnuniet għas-saħħa
4. Għajnuna Finanzjarja Oħra
5. Edukazzjoni: **Inklużjoni fil-Kurrikulu Universitarju** attwali għad-Dipartimenti tas-Saħħa KOLLHA
6. Kundizzjonijiet Aħjar tax-Xogħol u għajnuniet oħra

<u>Għarfien Nazzjonali:</u>

Għandha titmexxa kampanja nazzjonali biex teduka lin-nazzjon dwar id-diżabilitajiet inviżibbli u d-diffikultajiet li aħna li ngħixu bihom li niġu ġġudikati bħala għażżiena, inkompetenti u li nabbużaw mis-sistema filwaqt li **nidhru "normali"**.

It-talbiet tagħna huma sempliċi **drittijiet tal-bniedem**.

Jekk niġu rikonoxxuti minn JobsPlus u is-CRPD bħala diżabbli għaliex ma nkunux rikonoxxuti mill-Gvern ta' Malta? La darba Konsulent Mediku jipprovdi id-dijanjosi u jagħraf id-diffikultajiet tal-marda għaliex sa issa għadna nissieltu biex nfehmu t-tbatijiet li ngħaddu minnhom lil min jista' jagħtina l-għajnuna?

Jeħtieġ li jkollna **protokolli xierqa stabbiliti li jinkludu il-Fibromyalgia u Myalgic Encephalomyelitis bħala diżabilitajiet biex jiġi evitat kull tip ta' abbuż**. Aħna kontra l-abbuż u għalhekk ladarba jitwaqqfu l-protokolli persuni dijanjostikati bl-FM jew ME b'esklużjoni ta' mard ieħor jingħataw **awtomatikament il-blue badge u l-informazzjoni kollha meħtieġa għalihom** biex jibbenefikaw kif suppost minn kull entita' biex ngħixu ħajja

Email us on: me.cfs.fmalliance @gmail.com Contact us on: 99820641

aħjar.

Tim multidixxiplinarju għandu jevalwa s-sitwazzjoni attwali ta' kull pazjent u jgħinhom jgħixu kemm jista' jkun b'mod indipendenti billi jipprovdi l-għodda jew l-għajnuniet meħtieġa.

Irridu bħala pajjiż nkunu aktar miftuħa biex nilqgħu dawn l-isfidi li ma jidhrux iżda' huma ir-realta' ta' ħafna Maltin u Għawdxin.

Grazzi talli lqajtu it-talba tagħna.

Ruth Debono

President

ME, CFS & Fibromyalgia Alliance

12, G. Licari Street, Birkirkara BKR 2921, Malta

Grazzi talli għal-darb'oħra ilqajtuna ġewwa l-Parlament u qegħdin turu interess li tisimgħu direttament mingħandna l-NGOs fuq x'inhuma l-punti importanti li tajjeb li niffukaw fuqhom fis-settur tad-dizabilita.

Bħala Prisms, biex inkunu nistgħu naqsmu magħkom punti relevanti u ta' importanza, tlabna ukoll il-feedback mill-ġenituri dwar it-tħassib li għandhom fir-rigward tal-abbiltajiet differenti. Dawn li ġejjin huwa sommarju tal-punti ewlenin:

1. Filwaqt li qed isir ħafna fis-settur edukattiv, għad hemm lok għal titjib. Approċċ ħolistiku jkun ta' benefiċċju kbir fejn l-istudenti jkunu jistgħu jiksbu ħiliet tal-ħajja, ħiliet soċjali u ħiliet akkademiċi skont il-bżonnijiet personali tagħhom, wara kurrikulu speċjalizzat li jkun ibbażat fuq il-pass tat-tagħlim tagħhom stess. Għandha tingħata attenzjoni wkoll mhux biss għal suġġetti akkademiċi iżda wkoll għal ħiliet oħra tal-ħajja, ħiliet soċjali u għajxien indipendenti li jippermettu lill-persuni b'diżabilità jsibu u jżommu impjieg.
2. Fir-rigward tas-statementing board, xi laqgħat qosra ma jiġġustifikawx valutazzjoni xierqa – jeħtieġ li din il-valutazzjoni tkun aktar ħolistika. Ikun ferm aktar ta' benefiċċju jekk il-bord jista' jifhem x'akkomodazzjonijiet u tipi ta' appoġġ u xogħol huma meħtieġa biex l-individwu jasal biex jgħin lil kull persuna fil-vjaġġ edukattiv tiegħu.
3. Ikun aktar ta' benefiċċju jekk tiżdied il-frekwenza tas-servizzi – bħas speech therapy u occupational therapy.
4. Fondi kontinwi lill-NGOs biex jipprovdu servizzi speċjalment għaż-żgħażagħ u adulti fejn hemm aktar bżonn.
5. Tħassib komuni huwa dak ta' opportunitajiet residenzjali fil-komunità fejn persuni b'diżabilità jistgħu jgħixu ma' sħabhom f'post sigur, b'mod kemm jista' jkun indipendenti. Idealment, it-tranżizzjoni għal għajxien indipendenti fil-komunità sseħħ meta l-persuni jkunu adulti, sabiex il-familji tagħhom ikunu jistgħu jappoġġjawhom kemm jista' jkun. Minbarra residenzi fit-tul, il-ġenituri għandhom ukoll tħassib dwar is-servizzi ta' respite. Mhux is-servizzi ta' respite kollha jindirizzaw imġieba ta' sfida. Barra minn hekk, is-servizzi ta' respite mhumiex disponibbli fin-Nofsinhar ta' Malta.

Email: prisms.malta@gmail.com
Website: www.prismsmalta.com
Facebook: Prisms Malta
Instagram: prisms.malta