



PR220143

01.02.2022

5

STQARRIJA MILL-UFFIĊĊJU TAL-ISPEAKER

Tnedija ta' Kampanja mill-Alleanza Nazzjonali għas-Sapport ta' Persuni b'Mard Rari

L-Ispeaker Anġlu Farrugia inawgura t-tnedija ta' Kampanja Alleanza Nazzjonali għas-Sapport ta' Persuni B'Mard Rari fil-Parlament ta' Malta, liema kampanja hi ntiza sabiex dawn il-persuni u l-familjarji tagħhom ifittxu l-għajnuna kemm mill-awtoritajiet għas-saħħa pubblika kif ukoll mill-Alleanza Nazzjonali għas-Sapport ta' Persuni b'Mard Rari.

Fid-diskors li għamel, l-Ispeaker qal li l-qasam mediku jikklassifika madwar 8,000 kundizzjoni bħala mard rari. Hu qal li huwa stmat li madwar 30 miljun persuna fl-Ewropa huma milquta minn mard rari filwaqt li fil-gzejjer Maltin hu stmat li madwar 30,000 persuna jistgħu jkunu milquta minn mard rari, liema mard jista' jitqies bħala mard kroniku, progressiv li jwassal għal diżabilità fiżika u anke mwiet f'età żgħira hafna.

L-Ispeaker faħħar il-hidma tal-Alleanza Nazzjonali għal Mard Rari – Malta, tal-awtoritajiet għas-saħħa pubblika, kif ukoll tat-tobba u l-istudjużi fil-qasam tar-riċerka medika u xjentifika bl-għan li jikber l-għarfien dwar dan il-mard – hidma li twassal għall-kura tal-morda f'Malta u f'pajjiżi oħra.

L-Ispeaker Anġlu Farrugia temm id-diskors billi qal li din il-hidma għandha tgħin biex tittaffa t-tbatija tal-morda u l-familjari tagħhom u għaldaqstant meta nkunu qed inwettqu hidma ta' fejda bħal din, inkunu qed inwettqu att ta' imħabba lejn hutna l-bnedmin.

Il-konferenza kienet indirizzata wkoll mill-MP Rosianne Cutajar, l-MP Steve Spiteri, il-President tal-Alleanza Michelle Muscat, u l-Virologu Dr Chris Barbara.