GOVERNMENT OF MALTA
DEPARTMENT OF INFORMATION

PRESS RELEASE

PR240145 | 01.02.2024 | 4

STQARRIJA MILL-UFFIĊĊJU TAL-ISPEAKER

Kampanja nazzjonali dwar mard rari f'Malta

Id-Deputat Speaker tal-Kamra tad-Deputati tal-Parlament ta' Malta u MP David Agius, inawgura l-Kampanja Nazzjonali dwar Mard Rari f'Malta. Din qed tkun organizzata mill-Alleanza Nazzjonali dwar Mard Rari ta' Malta. L-għan prinċipali ta' din il-kampanja nazzjonali hu li jikber l-għarfien fost il-poplu Malti u Għawdxi dwar ir-realtà li teżisti anke f'pajjiżna ta' individwi li huma milquta minn dan it-tip mard.

Il-qasam mediku jikklassifika madwar 8,000 kundizzjoni bħala mard rari. In-natura partikulari ta' dan il-mard jagħmilha diffiċli biex it-tobba jagħrfu dawn il-kundizzjonijiet ta' saħħa. Dan il-mard hu wieħed kroniku, progressiv u diversi tipi ta' kanċer rari ħafna li jwassal għal diżabilità fiżika u anke mwiet, imwiet f'età żgħira ħafna. Din hi sfida kbira għall-awtoritajiet tas-saħħa pubblika kemm f'pajjiżna u f'pajjiżi oħra, tant li fl-Ewropa hu stmat li madwar 30 miljun ruħ huma milquta minn xi għamla ta' mard rari.

Matul dawn l-aħħar snin, l-Awtoritajiet tas-Saħħa Pubblika, f'kollaborazzjoni mill-qrib tal-Alleanza Nazzjonali dwar Mard Rari ta' Malta, ħadu diversi miżuri importanti, fosthom:

a) Neonatal screening;
b) Twaqqif ta' Reġistru Nazzjonali ta' Mard Rari;
c) It-tisħiħ ta' "Orphanet" website informattiva dwar mard rari għal użu kemm mit-tobba, pazjenti u l-familjarji tagħhom;
d) Koordinament fil-qasam mediku lokali fil-kura ta' pazjenti b'mard rari, inluż kura speċjalizzata f'ċentri mediċi magħrufa f'pajjiżi oħra; u
e) Qafas ta' għajnuna soċjali lill-morda u lill-familjarji tagħhom.

Il-Parlament ta' Malta dejjem għen u ta l-appoġġ tiegħu lill-Alleanza Nazzjonali dwar Mard Rari ta' Malta fil-ħidma tagħha favur il-morda u l-familjari tagħhom. Konxju mill-ħidma tal-Awtoritajiet tas-Saħħa f'Malta, il-Parlament jisħaq ukoll dwar l-importanza ta' fondi nazzjonali għal riċerka medika u xjentifika bil-għan li jiżdied aktar it-tagħrif dwar il-mard rari u l-mod aktar effettiv kif il-morda jkunu kkurati. Dawn il-programmi jeħtieġ li jkunu sostnuti biex jagħtu r-riżultati tant mixtieqa minn kulħadd. Id-Deputat Speaker fakkar li meta nagħmlu dawn l-affarijiet biex nikkuraw lill-morda tagħna, inkunu qed nuru l-imħabba tagħna lejn ħutna l-bnedmin.

F'din l-okkażjoni, ħadu sehem l-Ministru għas-Saħħa u l-Anzjanità Attiva Jo Etienne Abela MP u l-Kelliem tal-Oppożizzjoni għall-Kura Primarja u s-Saħħa Mentali Ian Vassallo MP.

3, Castille Place, Valletta VLT 2000. Malta
T +356 2200 1700 E press.releases@gov.mt

www.doi.gov.mt