

20.03.2017

Soulever la question des maladies rares pendant la Présidence maltaise

... l'atelier est destiné à évoquer la problématique des maladies rares au cours de la Présidence maltaise du Conseil de l'UE et vise à explorer les synergies entre les communautés de recherche et de maladies rares ainsi que les lacunes et les défis actuels.

Helena Dalli, Ministre du dialogue social, de la consommation et des libertés civiles, a prononcé un discours devant un atelier sur la recherche intégrée et les soins de santé pour les maladies rares organisé par l'Organisation européenne pour les maladies rares (EURORDIS) et soutenu par l'Alliance nationale pour les maladies rares présidée par Mme Michelle Muscat, épouse du Premier Ministre et patron honoraire d'EURORDIS.

La Ministre Dalli a déclaré que l'atelier est destiné à évoquer la problématique des maladies rares au cours de la Présidence maltaise du Conseil de l'UE et vise à explorer les synergies entre les communautés de recherche et de maladies rares ainsi que les lacunes et les défis actuels.

« Je suis convaincue que cette occasion sera un grand pas dans la sensibilisation et l'action à suivre en faveur des maladies rares et aidera à dissuader toute iniquité envers les personnes atteintes de maladies rares » a déclaré Dr Dalli.

Elle a expliqué comment cela garantit que toute forme de discrimination est éliminée des pensées et des actions de toutes personnes de bonne volonté.

Dr Dalli a noté que rien qu'au sein de l'UE, près de 30 millions de personnes peuvent être touchées par l'une de plus de 6000 maladies rares existantes. À l'échelle nationale, il y a environ 25 000 patients et environ 8 000 types de maladies rares.

L'Alliance nationale maltaise pour les maladies rares soutient l'ensemble des patients atteints de maladies rares.

L'atelier fait partie des réunions de l'Autorité des médicaments au cours de la Présidence maltaise, et se tient parallèlement à la réunion informelle du Ministre de la santé et à la réunion du Comité des médicaments orphelins au Palais des Grands Maîtres.

20.03.2017



Photo: DOI - Pierre Sammut



Photo: DOI - Pierre Sammut

<https://www.flickr.com/photos/eu2017mt/33422189551/in/album-72157675458927640/>
<https://www.flickr.com/photos/eu2017mt/33394253902/in/album-72157675458927640/>