An Coimisiún Eorpach

GNÍOMHAÍOCHT AE MAIDIR LE GALAIR NEAMHCHOITIANTA

Feabhas a chur ar rochtain an othair ar dhiagnóis, ar eolas agus ar chúram

FEABHRA 2023

«Galair neamhchoitianta, líon mór othar»

Tá tuairim is **36 milliún duine** san Aontas Eorpach a bhfuil galar neamhchoitianta orthu. Tá breis agus **6000** galar neamhchoitianta éagsúla san Aontas, agus cé go bhféadfadh galar neamhchoitianta amháin a bheith ar dhornán daoine, d'fhéadfadh galar neamhchoitianta eile a bheith ar **250,000** duine.
Is **de bhunús géiniteach iad thart ar 80% de na galair neamhchoitianta**, agus **tosaíonn 70% de na galair sin agus an duine fós ina leanbh**. Tá sé d'aidhm ag gníomhaíocht AE maidir le galair neamhchoitianta diagnóis, cúram agus cóireáil othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu a fheabhsú trí chomhthiomsú acmhainní agus trí chomhar.

Comhar agus comhordú neartaithe san Eoraip chun rochtain ar eolas, ar dhiagnóis agus ar chóireáil galar neamhchoitianta a fheabhsú

Breis agus 1600 ionad speisialaithe agus beagnach 400 ospidéal i 28 dtír, nasctha le chéile trí **24 Líonra Tagartha Eorpacha (ERNanna)**.

Fáil níos fearr agus rochtain níos fearr ar chógais leighis ag othair san Aontas a bhfuil galair neamhchoitianta orthu

Údaraíodh breis agus **200 cógas leighis dílleachtacha** agus ainmníodh os cionn **2700 táirge íocshláinte leighis dílleachtacha**.

Feabhas a chur ar aitheantas, infheictheacht agus códú

Tacaíocht don **Ardán Eorpach um Chlárú Galar Neamhchoitianta**

Tacaíocht do **Orphanet**, an tairseach Eorpach maidir le galair neamhchoitianta agus cógais leighis dílleachtacha, chomh maith le forbairt agus cothabháil an chórais códúcháin le haghaidh galair neamhchoitianta **(Orphacodes)**.

Tacaíocht maidir le hoiliúint, forbairt agus taighde

Tacú le **Clár ERN um Malartú Gairmithe** chun eolas a roinnt agus chun comhar a spreagadh idir gairmithe cúraim sláinte

Clár ERN um Threoirlínte maidir le Cleachtas Cliniciúil

Tionscadail taighde a fhaigheann maoiniú ón Aontas

Tacú le beartais náisiúnta i mBallstáit an Aontais

Roinnt **Gníomhaíochtaí Comhpháirteacha** chun córais náisiúnta faisnéise agus sonraí a fhorbairt, chun pleananna náisiúnta a fhorbairt maidir le galair neamhchoitianta, agus chun dlús a chur leis an obair ar chineálacha neamhchoitianta ailse.

Tacú le comhar idirnáisiúnta

Rannpháirtíocht san **Aicmiú Idirnáisiúnta Galar**, arna stiúradh ag EDS.

I dtreo cur chuige AE níos láidre maidir le galair neamhchoitianta

Athbhreithniú ar an reachtaíocht maidir le cógais leighis le haghaidh galair neamhchoitianta

Maidir le cógais leighis lena dtugtar aghaidh ar riachtanais leighis nach ndéantar freastal orthu, a bhforbairt a chothú, mar aon le rochtain níos tráthúla agus níos inacmhainne orthu do chách.

Úsáid mórshonraí a chur chun cinn maidir le galair neamhchoitianta

Clárlanna a bhunú ar fud an Aontais chun taighde cliniciúil a éascú, chun feabhas a chur ar phleanáil cúraim sláinte agus ar chúram othar, i gcomhréir leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte.

Tacaíocht méadaithe do na Ballstáit in 2023-2025

Seoladh na Gníomhaíochta Comhpháirtí maidir le ERNanna a chomhtháthú i gcórais sláinte náisiúnta.

Tacaíocht chun Mol Úcránach a chruthú maidir le galair neamhchoitianta agus galair aimpléiseacha

Ó cuireadh tús le gníomhaíochta an mhoil in 2022, atreoraíodh os cionn 600 cás othar chuige.

Maoiniú feabhsaithe agus méadaithe i gcomhair tionchar níos mó

€77 milliún i bhfoirm deontais dhíreacha chuig ERNanna.

Comhpháirtíocht Eorpach um ghníomhaíochtaí taighde maidir le galair neamhchoitianta a sheoladh in 2024

Leithdháileadh breis agus €2.4 billiún chun tacú le cláir thaighde agus nuálaíochta náisiúnta, áitiúla agus Eorpacha.

Líonraí tagartha Eorpacha feabhsaithe

Cruthú Acadamh ERN fíorúil in 2022.

Tá leagan feabhsaithe den ardán TF lena thacaítear le plé trasteorann cásanna cliniciúla á fhorbairt, agus beidh sé ar fáil in 2024.

An chéad mheastóireacht thréimhsiúil ar ERNanna agus ar a mball tar éis 5 bliana ar an bhfód.

Le **Maoiniú** faoi **EU4Health** beidh tacaíocht ann amach anseo le haghaidh taighde ar ghalair neamhchoitianta agus chun éiceachóras na ERNanna a fhorbairt agus a fheabhsú.