An chaoi a n-oibríonn an Coimisiún Eorpach ar Ghalair Neamhchoitianta agus na Líonraí Tagartha Eorpacha (LTEnna)

Feabhra 2026

Arbh eol duit?

Tá baint ag an-chuid Ard-Stiúrthóireachtaí agus ranna de chuid an Choimisiúin leis an obair ar Ghalair Neamhchoitianta, agus in éineacht le chéile, comhordaíonn siad an obair agus an saineolas chun gníomhaíochtaí an Aontais maidir le galair neamhchoitianta a thabhairt chun cinn ar bhealach ildisciplíneach comhoibríoch.

Obair an Aontais ar ghalair neamhchoitianta a chumadh

Is inniúlacht náisiúnta é an beartas sláinte agus soláthar seirbhísí sláinte agus cúraim leighis a eagrú. Mar sin féin, comhlánaíonn an Coimisiún beartais náisiúnta, rud a spreagann malartú na ndea-chleachtas agus an comhar ar fud na mBallstát.

Gníomhaíonn an Coimisiún faoi chuimsiú na nithe seo a leanas:

- Commission Communication on Rare Diseases [Teachtaireacht ón gCoimisiún maidir le Galair Neamhchoitianta]
- Council Recommendation in the field of rare diseases [Moladh ón gComhairle i réimse na ngalar neamhchoitianta]
- An Treoir maidir le cúram sláinte trasteorann.

Is iontu sin a leagtar amach paraiméadair na hoibre ar fud an Aontais maidir le galair neamhchoitianta ó thaobh na sláinte poiblí de. Maidir le taighde, tá tosaíocht tugtha ag an Aontas le fada an lá don tacaíocht do ghalair neamhchoitianta trí chláir réime chomhleanúnacha um thaighde agus um nuálaíocht, agus bhí baint mhór ag LTEnna i roinnt tionscadal agus trialacha cliniciúla.

Táirgí íocshláinte agus feistí leighis dílleachtacha

Gníomhaíonn an tAontas chun feabhas a chur ar an rochtain ar tháirgí íocshláinte agus feistí leighis dílleachtacha atá sábháilte agus níos éifeachtaí. Maidir le táirgí íocshláinte dílleachtacha, tá athbhreithniú déanta ag an gCoimisiún ar an reachtaíocht dhílleachtach agus mhol sé athruithe chun aghaidh a thabhairt ar na dúshláin uile a sainaithníodh le 20 bliain anuas.

Is é is aidhm do na hathruithe forbairt na dtáirgí íocshláinte dílleachtacha le haghaidh galair neamhchoitianta nach ndéantar freastal ceart orthu a chur chun cinn trí dhreasachtaí spriocdhírithe, trí thacaíocht rialála fheabhsaithe agus trí rochtain fheabhsaithe chomhionann ar tháirgí íocshláinte dílleachtacha.

In 2024, soláthraíodh Treoraíocht maidir leis an meastóireacht chliniciúil ar fheistí leighis dílleachtacha chun cúnamh a thabhairt do mhonaróirí na ceanglais rialála atá i Rialachán an Aontais maidir le Feistí Leighis a chomhlíonadh. Bunaithe ar an Treoraíocht sin, sheol an Ghníomhaireacht Leigheasra Eorpach clár píolótach chun tacú le forbairt agus measúnú feistí leighis dílleachtacha trí rannpháirtiú na bpainéal saineolaithe.

Infhaighteacht sonraí agus sonraí a roinnt

Leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte atá ar na bacáin, cuirfear feabhas ar leanúnachas an chúraim d'othair ar an leibhéal náisiúnta agus ar an leibhéal Eorpach chun go mbeifear in ann ríomhthaifid sláinte a rochtain agus roinnt ar bhealach slán ar fud an Aontais. Tacóidh an Spás Eorpach Sonraí Sláinte le húsáid thánaisteach na sonraí trí níos mó sonraí maidir le galair neamhchoitianta a chur ar fáil le haghaidh taighde agus nuálaíochta. Meastar go gcuirfidh an rochtain fheabhsaithe ar shonraí dlús le forbairt na gcóireálacha agus na dtáirgí íocshláinte nua d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu.

Líonraí Tagartha Eorpacha (LTEnna)

Tá an Coimisiún ag treisiú obair na 24 Líonra Tagartha Eorpacha (LTEnna), ar líonraí trasteorann iad a thugann lárionaid Eorpacha saineolais agus tagartha le chéile chun dul i ngleic le galair agus riochtaí neamhchoitianta, íseal-leitheadúlachta agus casta nó 'aimpléiseacha' a mbíonn cúram sláinte ardspeisialaithe de dhíth ina leith. Tá LTEnna ina bpríomhghné den Aontas Sláinte Eorpach maidir le galair neamhchoitianta, agus iad ag obair ar chomhordú an líonra, clárlanna othar, oiliúint, treoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil agus cumarsáid chun feasacht a mhúscailt maidir le galair neamhchoitianta agus gníomhaíochtaí LTEnna.

Conas a eagraítear rialachas an Líonra Tagartha Eorpaigh?

Rannpháirteachas an Aontais leis na Ballstáit

Is éard atá i mBord na mBallstát grúpa d'ionadaithe náisiúnta a bhfuil sé de chúram orthu formhaoirseacht a dhéanamh ar na Líonraí Tagartha Eorpacha. Cuimsítear lena gcuid oibre na Líonraí agus na hiarratais ar bhallraíocht a fhormheas agus Líonraí a fhoirceannadh agus cinneadh a dhéanamh maidir le ballraíochtaí a chailltear. Faoi dhó sa bhliain, eagraíonn an Coimisiún cruinnithe le Bord na mBallstát chun obair LTEnna a stiúradh agus, nuair is gá, chun teacht ar chomhdhearcadh maidir le gnéithe ó thaobh na cinnteoireachta de. Féadfar cruinnithe eile a eagrú maidir le topaicí sonracha a bhaineann le LTEnna.

Obair a dhéanamh i dteannta a chéile

Eagraíochtaí othar

Tá sé ríthábhachtach freisin guthanna na n-othar agus na dteaghlach a choinneáil i gcroílár obair an Aontais maidir le galair neamhchoitianta. Dá bhrí sin, oibríonn an Coimisiún i gcomhar le heagraíochtaí othar agus go háirithe EURORDIS, an chomhghuaillíocht neamhbhrabúsach a dhéanann ionadaíocht ar os cionn 1 000 eagraíocht ar son na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Mar shampla, tá eagraíochtaí othar leabaithe laistigh d'obair na Líonraí Tagartha Eorpacha agus is comhpháirtí tábhachtach é EURORDIS i mórán tionscadal atá maoinithe ag an Aontas, cuir i gcás ERDERA agus Screen4Care.

Orphanet

Tacaíonn an Coimisiún freisin le Orphanet, ar tionscnamh é lena mbainistítear tairseach dhigiteach chun eolas ar ghalair neamhchoitianta a bhailiú agus chun feabhas a chur ar an eolas sin, chun feabhas a chur ar dhiagnóis, cúram agus cóireáil na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Ina theannta sin, déanann Orphanet cothabháil ar ainmníocht na ngalar neamhchoitianta, ar a dtugtar ORPHAcode, lenar

Rannpháirteachas an Aontais leis na Líonraí Tagartha Eorpacha

Oibríonn an Coimisiún go dlúth leis na Líonraí freisin agus eagraítear cruinnithe faoi dhó sa bhliain le Grúpa Chomhordaitheoirí LTE. Tugann an grúpa sin an comhordaitheoir ó gach LTE le chéile agus tugtar aghaidh ann ar phointí coiteanna ar fud na Líonraí uile maidir le gnéithe teicniúla agus eagraíochtúla. I bhfianaise an tsaineolais atá acu, iarrtar orthu comhairle a chur ar na Ballstáit agus ar an gCoimisiún freisin.

féidir códú comhoiriúnaithe a dhéanamh ar ghalair neamhchoitianta ar fud an domhain.

Ag tacú leis an Úcráin chun dul i ngleic le galair neamhchoitianta

Seasann an Coimisiún leis an Úcráin, i réimse na ngalar neamhchoitianta chomh maith. Tá creat i bhfeidhm a chuireann ar a gcumas do sholáthraithe cúraim sláinte na hÚcráine comhairle a lorg ó chomhaltaí de na Líonraí Tagartha Eorpacha maidir le hothair de chuid na hÚcráine a bhfuil galar neamhchoitianta nó aimpléiseacha orthu. Thairis sin, tugann LTEnna faoi fhothú acmhainneachta agus roinneann dea-chleachtais le haghaidh údaráis inniúla agus aonaid cúraim sláinte na hÚcráine.

© an tAontas Eorpach, 2026

Ceadaítear an doiciméad seo a athúsáid ar choinníoll go luaitear sonraí an údair go cuí agus go gcuirtear aon athrú in iúl (ceadúnas Creative Commons Attribution 4.0 International). Chun eilimintí nach leis an Aontas Eorpach iad a úsáid nó a atáirgeadh, d'fhéadfadh sé go mbeadh cead le lorg go díreach ó na sealbhóirí cirt féin. Gach íomhá © An tAontas Eorpach, mura sonraítear a mhalairt.© Gettyimages

Lucsamburg: Oifig Foilseachán an Aontais Eorpaigh , 2026

PDF	ISBN 978-92-68-24389-3	doi:10.2875/9162986	EW-01-25-014-GA-N
Print	ISBN 978-92-68-24390-9	doi:10.2875/8657694	EW-01-25-014-GA-C