Tuairim Choiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa — Dlúthpháirtíocht láidir Eorpach a áirithiú d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu

[tuairim féintionscnaimh]

(2023/C 75/10)

Rapóirtéir: **Alain COHEUR**

Cinneadh ón Tionól Iomlánach	24.2.2022
Bunús dlí	Riail 52(2) de na Rialacha Nós Imeachta
	Tuairim féintionscnaimh
Rannóg atá freagrach	Fostaíocht, Gnóthaí Sóisialta agus Saoránacht
Dáta a glactha sa rannóg	29.9.2022
Dáta a glactha sa seisiún iomlánach	26.10.2022
Seisiún iomlánach Uimh.	573
Toradh na vótála	
(ar son/in aghaidh/staonadh)	171/1/1

1. **Conclúidí agus moltaí**

1.1. In 2009, ghlac Coiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa (CESE) tuairim SOC/330 maidir leis an *Togra le haghaidh Moladh ón gComhairle maidir le gníomhaíocht Eorpach i réimse na ngalar neamhchoitianta* ([1]) agus a thacaíocht, a ábhair imní agus a mholtaí á gcur in iúl d'fhonn feasacht a mhúscailt faoi na riachtanais ar fad atá ag daoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Is oth go mór le CESE, breis agus deich mbliana tar éis ghlacadh na tuairime uaidh, nach mór dó a iarraidh an athuair go mbeadh cur chuige cuimsitheach Eorpach ann lena gcuirfí san áireamh riachtanais uile na ndaoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu, agus tá sé á iarraidh go mbeadh réitigh Eorpacha ann lena ndéanfaí tionchar na ngalar neamhchoitianta ar othair a mhaolú sa saol laethúil, i saol an teaghlaigh agus sa saol gairmiúil.

1.2. Athdhearbhaíonn CESE go láidir go dtacaíonn sé le hothair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu, lena dteaghlaigh agus le pobal na ngalar neamhchoitianta i gcoitinne agus go seasann sé i ndlúthpháirtíocht leo. D'fhéadfadh an tAontas Eorpach a bheith ina cheannródaí maidir leis an gceart chun cúraim sláinte a áirithiú do chách ar fud an Aontais Eorpaigh agus a léiriú nach bhfuil daoine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu leo féin. Má táthar chun galair neamhchoitianta a dhiagnóisiú agus a chóireáil ar bhealach níos tapúla, ní mór tacú le taighde bunúsach agus le Spás Eorpach Sonraí Sláinte bunaithe ar phrionsabail FAIR (prionsabail na so-aimsitheachta, na hinrochtaineachta, na hidir-inoibritheachta agus na hin-athúsáideachta). Molann CESE saineolas *Orphanet* a aithint agus a chur chun cinn go hiomlán d'fhonn éiceachóras sonraí sláinte na hEorpa a fheabhsú ar mhaithe le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Dá gcuirfí suíomh gréasáin *Orphanet* ar fáil i dteangacha uile an Aontais, chuirfí breisluach den scoth ar fáil d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu agus do ghairmithe cúraim sláinte.

1.3. Athdhearbhaíonn CESE na torthaí maidir le leitheadúlacht na ngalar neamhchoitianta san Aontas, na cosúlachtaí atá ann idir conairí na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus na dúshláin a bhaineann le cosaint shóisialta in ainneoin ilchineálacht nó líon na ngalar agus d'ainneoin na n-othar scaipthe agus an tsaineolais scaipthe.

1.4. Is díol sásaimh do CESE an prionsabal maidir leis an gceart chun rochtain a fháil ar chúram sláinte arna mholadh i gColún Eorpach na gCeart Sóisialta, an rún ó na Náisiúin Aontaithe agus an aird a tugadh sa Chomhdháil ar Thodhchaí na hEorpa (COFEU) agus in Uachtaránacht na Fraince ar Chomhairle an Aontais Eorpaigh in 2022 ar ghalair neamhchoitianta, chun a áirithiú nach mbeidh na hothair sin a bhfuil galair neamhchoitianta orthu thíos le neamhionannais sláinte. Tá sé á chur chun suntais ag CESE a thábhachtaí atá straitéis cúraim Eorpach uaillmhianach do chúramóirí neamhfhoirmiúla na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu.

([1]) IO C 218, 11.9.2009, lch. 91.

1.5. Molann CESE leas a bhaint as an móiminteam polaitiúil agus cur leis na moltaí ó na hinstitiúidí agus ón tsochaí shibhialta d'fhonn plean gníomhaíochta cuimsitheach Eorpach a bhunú maidir le galair neamhchoitianta a bhfuil spriocanna SMART aige, ar féidir iad a bhaint amach faoi 2030. Áiritheofar leis sin go mbeidh deiseanna comhionanna ag othair uile na ngalar neamhchoitianta san Aontas maidir le diagnóisiú, cóireáil agus maidir le dearcadh iomlánaíoch i gcúram comhtháite. Is é an aidhm ba cheart a bheith ann ná go bhfaighidh othair diagnóis ar a ngalar neamhchoitianta laistigh de bhliain.

1.6. Molann CESE síneadh a chur le sainordú an Údaráis Eorpaigh um Ullmhacht agus Freagairt i dtaca le hÉigeandáil Sláinte (HERA) nó é a úsáid mar shamhail chun údarás Eorpach nua a chruthú do ghalair neamhtheagmhálacha lena gcothófaí comhordú agus dlúthpháirtíocht maidir le galair neamhchoitianta d'fhonn comhordú a dhéanamh ar chur chun feidhme phlean gníomhaíochta an Aontais maidir le galair neamhchoitianta agus chun cur chuige Eorpach a áirithiú i leith galair neamhchoitianta neamhtheagmhálacha. Dá n-oibreofaí i gcomhréir le *Orphanet*, ar ardán é a bhainfeadh tairbhe as tacaíocht struchtúrach ón Aontas ionas go bhféadfadh sé a chuid oibre a fhoilsiú i dteangacha oifigiúla uile an Aontais, d'áiritheofaí go mbeadh rochtain ag othair agus ag gairmithe araon ar an bhfaisnéis a theastaíonn uathu.

1.7. Tugann CESE guth do shochaí shibhialta na mBallstát d'fhonn feabhas a chur ar an idirphlé polaitiúil leis an bpobal agus tacaíonn sé leis na hinstitiúidí Eorpacha trí chomhar struchtúrach agus buan a chur ar fáil chun beartas a fhorbairt a dtugtar lántacaíocht dó. Molann CESE don chéad fhoireann trí Uachtaránacht eile 2023–2024 (an Spáinn, an Bheilg agus an Ungáir) an beartas maidir le galair neamhchoitianta a choinneáil ar an gclár oibre, agus aird á tabhairt ar mheastóireacht 2022 na Líonraí Tagartha Eorpacha (ERNanna) agus ar ghealltanas an Choimisiúin athbhreithniú a dhéanamh ar a straitéis maidir le galair neamhchoitianta faoi thús 2023, trí ghalair neamhchoitianta a chur san áireamh i mbeartas sláinte poiblí le linn théarmaí oifige an Choimisiúin amach anseo. Tá rannpháirtíocht na ngeallsealbhóirí agus na gcomhpháirtithe sóisialta ríthábhachtach chun straitéis uaillmhianach a fhorbairt.

1.8. Tá sé á iarraidh ag CESE go mbeadh tionscnaimh ann amhail rún chun othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a chumhachtú agus chun a rannpháirtíocht i mbeartas agus i moltaí maidir le galair neamhchoitianta a spreagadh i gcomhréir le hAirteagal 4 de Choinbhinsiún na Náisiún Aontaithe ar Chearta Daoine faoi Mhíchumas. Is féidir le cumainn othar, a bhfuil an oiread sin taithí acu, ról ríthábhachtach a bheith acu mar ionadaithe agus iad ag labhairt amach thar ceann na n-othar; ba cheart a láithreacht sna meáin agus a rannpháirtíocht i moltaí beartais a ráthú agus tacú leo chuige sin ([2]).

1.9. Tá sé á iarraidh ag CESE go dtabharfaí aitheantas don tábhacht a bhaineann le galar neamhchoitianta a dhiagnóisiú le linn scagthástála imbhreithe nó scagthástála nuabheirthe, nó a luaithe is féidir tar éis thús na bhfadhbanna sláinte nó forbartha. Ba mhaith leis go dtabharfaí aitheantas freisin do na tairbhí a bhaineann le cúram sláinte ildisciplíneach agus dearcadh iomlánaíoch i ndáil le riachtanais agus conairí othar, ar féidir leo tairbhe a bhaint as cúram leighis agus sóisialta comhtháite agus as comhordú cúraim láraithe, agus thar aon ní eile, do bharrfheabhsú inacmhainneacht an chúraim.

1.10. Áitíonn CESE nár cheart seirbhísí sláinte ardcháilíochta a bheith faoi phribhléid riamh dóibh siúd a bhfuil rochtain níos fearr acu, ar chúis ar bith, ar an tseirbhís náisiúnta sláinte ábhartha, a bhfuil sé d'acmhainn acu na préimheanna árachais is airde a íoc, costais na cóireála féin a sheasamh nó na feachtais bhailiúcháin is brabúsaí a eagrú. Ní féidir beag is fiú a dhéanamh den tábhacht a bhaineann le córais árachais sláinte atá bunaithe ar an dlúthpháirtíocht lena gcosnaítear othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu. Ba dhíol sásaimh do CESE dá mbeadh díospóireacht ann maidir leis na sochair agus na dúshláin a bhaineann le cóireáil nuálach d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a bheith á cumhdach ag cistí Eorpacha um árachas sláinte frithpháirteach atá bunaithe ar an dlúthpháirtíocht.

1.11. Aithníonn CESE a thábhachtaí atá sé go mbeadh othair Eorpacha a bhfuil galar neamhchoitianta orthu in ann rochtain a fháil ar chóireáil trasteorann le haghaidh diagnóise agus cúraim. Trí thaisteal le haghaidh cóireála agus trí thaisteal iomarcach a sheachaint leis an teilileigheas, is féidir feabhas a chur ar an rochtain ar chúram atá ag othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu, go háirithe iad siúd a bhfuil galair fhíor-neamhchoitianta orthu. Tá CESE ag iarraidh go ndéanfaí feidhmiú na ERNanna a bharrfheabhsú agus go ndéanfaí iad a chomhtháthú san Aontas ina iomláine agus i gcórais cúraim sláinte na mBallstát. Molann CESE go bhféachfaí ar an rogha coinbhinsiún maidir le cúram in ERNanna a dhréachtú.

1.12. I bhfianaise staideanna éagothroma eacnamaíocha na mBallstát, molann CESE machnamh a dhéanamh ar an bhféidearthacht Ciste Airgeadais Speisialta de chuid an Aontais a chruthú a rannchuideoidh na Ballstáit leis agus a mbainfidh siad tairbhe as de réir a n-acmhainneachta airgeadais. Leis an gCiste sin, áiritheofar rochtain ar chóireáil do gach othar Eorpach a bhfuil galar neamhchoitianta orthu, go háirithe iad siúd a bhfuil riachtanais leighis acu nach bhfuiltear ag

([2]) Oifig Ard-Choimisinéir na Náisiún Aontaithe um Chearta an Duine (2006), an Coinbhinsiún ar Chearta Daoine faoi Mhíchumas.

freastal orthu, chun fíor-dhlúthpháirtíocht san Aontas a áirithiú. Tacaíonn CESE le samhlacha comhpháirteacha ceannaigh agus rannchuidithe, amhail an t-áireamhán Eorpach um praghsáil chóir do chógais, chun feabhas a chur ar inrochtaineacht na cóireála cógaisíochta do na Ballstáit agus d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus tá sé ag iarraidh go gcuirfí sin san áireamh san athbhreithniú ar reachtaíocht an Aontais maidir le táirgí íocshláinte dílleachtacha agus péidiatraiceacha (leigheasanna do dhaoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus do leanaí).

1.13. Molann CESE taighde a dhéanamh ar chiste dlúthpháirtíochta le haghaidh galair neamhchoitianta, go háirithe iad siúd nach bhfuil san áireamh sna ERNanna. D'fhéadfadh ciste den sórt sin a bheith úsáideach nuair nach bhfuil na costais a bhaineann le cóireáil chasta, le cóireáil maidir le galair neamhchoitianta nó le cúram trasteorann clúdaithe ag an árachas sláinte éigeantach agus creideann CESE go bhfuil frithpháirtiú ar an leibhéal Eorpach riachtanach. Ba cheart do chiste dlúthpháirtíochta an Aontais d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu an méid seo a leanas a dhéanamh:

— díriú ar chosc a chur ar chostais mhíréasúnta do chúram sláinte atá riachtanach ó thaobh leighis de, a bhfuil údar maith leis agus atá ar fáil san Aontas d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu agus a chinntiú nach mbeidh siad thíos le neamhionannais sláinte bhreise de dheasca chineál neamhchoitianta a ngalar,

— dlúthpháirtíocht Eorpach a léiriú chun feabhas a chur ar an rochtain ar chúram sláinte atá ar fáil ar fud an Aontais do na hothair uile a bhfuil galar neamhchoitianta orthu, chun cearta othar ar chúram sláinte trasteorann a fhorfheidhmiú ar bhealach níos fearr, agus chun úsáid ERNanna a bharrfheabhsú agus a éascú,

— forálacha náisiúnta slándála sóisialta agus árachais sláinte a chomhlánú trí chiste a fhorbairt chun costais ghaolmhara dhosheachanta a bhaineann le cúram trasteorann laistigh den Aontas a chumhdach, agus comhar Eorpach a éascú chun dul i ngleic le dúshláin maidir leis an tsláinte phoiblí a bhainfeadh tairbhe as cur chuige trasteorann struchtúrach agus tacúil.

2. **Barúlacha ginearálta ar ghalair neamhchoitianta**

2.1. Cé go bhfuil na galair sin neamhchoitianta, is iomaí othar a bhfuil galar neamhchoitianta orthu — aicmítear galar a bheith neamhchoitianta bunaithe ar leitheadúlacht. San Aontas Eorpach, sainmhínítear galar neamhchoitianta mar riocht a bhíonn ainsealach go minic, a chuireann duine faoi mhíchumas nó a bhíonn bagrach don bheatha uaireanta, agus nach mbíonn tionchar aige ar níos mó ná duine amháin as gach 2 000 duine ([3]). In 2019, cláraíodh 6 172 ghalar neamhchoitianta uathúla ar *Orphanet*, an tairseach le haghaidh galair neamhchoitianta agus táirgí íocshláinte dílleachtacha ([4]). Is de bhunús géiniteach iad 71,9 % de na galair neamhchoitianta sin agus tagann 69,9 % díobh chun solais sa luath-óige. Meastar go bhfuil galar neamhchoitianta ar 3,5 % —5,9 % den daonra, rud a fhágann go bhfuil thart ar 36 mhilliún othar san Aontas.

2.2. Is minic, áfach, nach é an t-othar amháin a bhíonn thíos le castacht agus nádúr ainsealach na ngalar neamhchoitianta ach go mbíonn tionchar ag na rudaí sin ar neart daoine eile amhail an teaghlach, agus na córais sláinte agus cúraim shóisialta freisin. Is féidir le teaghlaigh a bheith i mbaol leithlisithe agus leochaileachta níos measa agus, i bhfianaise ghné inscne an chúraim neamhfhoirmiúil ([5]), is féidir le galar neamhchoitianta difear suntasach a dhéanamh do shaol máithreacha agus ban go háirithe. Ba cheart, dá bhrí sin, béim ar leith a leagan ar rochtain ar chosaint shóisialta do chúramóirí neamhfhoirmiúla.

2.3. Cé gur sainaithníodh níos mó ná 6 172 ghalar cheana féin agus go bhféadfadh othair diagnóisiú a fháil mar thoradh air sin, d'fhéadfadh sé fós go mbeadh sainmhínithe, tréithriú nó tástálacha diagnóiseacha in easnamh i gcás roinnt riochtaí. "Siondróm gan ainm" (SWAN *Syndromes without a name*) a thugtar ar na galair sin. Tá an bhearna sláinte níos suntasaí arís d'othair nach bhfuil diagnóis faighte acu. Is líonmhaire fós na riachtanais nach bhfuiltear ag freastal orthu dóibhsean agus is mó fós an neamhionannas ós rud é go bhfuil diagnóis riachtanach chun cúram leighis iomchuí nó sochair bhreise árachais shóisialta agus sláinte a fháil.

2.4. Tá samhlacha pobalbhunaithe réamhghníomhacha agus spriocdhírithe de dhíth chun dul i ngleic leis na neamhionannais leanúnacha atá ann maidir le rochtain ar chúram sláinte ionas gur féidir leis na grúpaí is leochailí (daoine faoi mhíchumas fisiciúil, síceasóisialta agus céadfach, cuir i gcás) diagnóis agus cúram a fháil. Tugadh aghaidh sna tuairimí a thug CESE roimhe seo ar chúram sláinte d'imircigh agus do shaoránaigh an Aontais de bhunadh imirceach; ní mór an saineolas sin agus na moltaí sin a fhorbairt mar chuid de chur chuige coiteann i leith galair neamhchoitianta ([6]).

([3]) An Coimisiún Eorpach (2019), Galair neamhchoitianta (níl leagan Gaeilge ann).
([4]) *Orphanet* (2021) *Orphanet* léirithe in uimhreacha: 6 172 ghalar https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php; Nguengang Wakap S. Lambert D.M., Olry A., Rodwell C., Gueydan C., Lanneau V., Murphy D., Le Cam Y., Rath A., *Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database*. Eur J Hum Genet. 2020 Feb; 28(2):165-173. doi: 10.1038/s41431-019-0508-0. Epub 2019 Sep 16. PMID: 31527858; PMCID: PMC6974615.
([5]) *Eurocarers* (Nollaig 2021), *The gender dimension of informal care*.
([6]) IO C 256, 27.10.2007, lch. 123.

2.5. Mura ndéantar é a dhiagnóisiú le linn scagthástáil imbhreithe, thart ar 4,5 bliana ar an meán a thógann sé chun galar neamhchoitianta a dhiagnóisiú tar éis do dhúshláin sláinte nó forbraíochta teacht chun cinn. De réir an taighde, maireann tréimhsí éiginnteachta diagnóise — lena n-áirítear mídhiagnóis agus/nó cóireáil mhícheart a mbíonn iarmhairtí dochracha mar thoradh orthu go minic – ar feadh idir 5 agus 7 mbliana ([7]). Is minic gur próiseas deacair fadálach é an próiseas chun diagnóis chríochnúil cheart a fháil, próiseas a mbíonn an iliomad gairmithe cúraim sláinte bainteach leis: de réir an taighde, chuaigh 22 % d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu i gcomhairle le níos mó ná cúigear gairmithe cúraim sláinte agus chuaigh 7 % díobh i gcomhairle le breis agus deichniúr ([8]).

2.6. Chun feasacht a mhúscailt i measc gairmithe cúraim sláinte ionas gur féidir leo galair neamhchoitianta a d'fhéadfadh a bheith ann a bhrath ar bhealach níos fearr agus chun iad a chumhachtú othair a atreorú agus dlús a chur leis an bpróiseas diagnóiseach, tá gá le comhroinnt faisnéise, oiliúint leordhóthanach agus leanúnach ardcháilíochta don lucht saothair agus pleanáil thráthúil don lucht saothair le rannpháirtíocht na gcomhpháirtithe sóisialta.

2.7. Trí thosaíocht a thabhairt don taighde bunúsach leighis maidir leis na cúiseanna atá le galair neamhchoitianta, lena n-áirítear cúiseanna géiniteacha, agus trí infheistíocht struchtúrtha a dhéanamh ann, ba cheart cóireálacha níos éifeachtúla a bheith ar fáil d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus más féidir, rochtain a bheith acu ar leigheas an ghalair. Ba cheart ionstraimí maoinithe Eorpacha amhail clár *EU4Health 2021-2027* — fís d'Aontas níos sláintiúla — agus rialacháin amhail an togra maidir le Spás Eorpach Sonraí Sláinte tacú le taighde den sórt sin.

2.8. Maidir leis na sainriachtanais chúraim theiripigh a bhaineann le roinnt galair neamhchoitianta, d'fhéadfadh sé tarlú uaireanta nach bhfuil an t-eolas ná an saineolas atá de dhíth chun iad a dhiagnóisiú agus a bhainistiú ar fáil i roinnt Ballstát agus go bhféadfadh an t-eolas nó an saineolas a bheith scaipthe ar fud an Aontais. Ó tharla othair a bheith ann a thuairiscíonn nach bhfuil fáil ar an gcóireáil chuí san áit a bhfuil cónaí orthu (22 %), go gcuireann liostaí feithimh bac ar rochtain ar chóir leighis (14 %), nach bhfuil an chóireáil inacmhainne ó thaobh airgid de (12 %) agus nach bhfuil aon tacaíocht airgeadais ar fáil chun taisteal a éascú chun cóir leighis a fháil i dtír eile (12 %), ba cheart níos mó cóireálacha a bheith ar fáil, agus ba cheart iad a bheith níos inrochtana agus níos inacmhainne ([9]).

2.9. Chun cúram ar ardchaighdeán a bhaint amach, ní mór do sheirbhísí sláinte a bheith tráthúil, cothrom, comhtháite agus éifeachtúil ([10]). Is próisis ríthábhachtacha iad scagthástáil réamhbhreithe agus scagthástáil nuabheirthe chun diagnóis luath a dhéanamh. Leis an Moladh *Recommendation on Cross Border Genetic Testing Of Rare Diseases in the European Union* [Moladh maidir le tástáil ghéiniteach trasteorann ar ghalair neamhchoitianta san Aontas Eorpach] arna dhéanamh ag Sainghrúpa an Choimisiúin maidir le Galair Neamhchoitianta agus le hobair *Eurordis* maidir le scagthástáil ar fud an Aontais Eorpaigh, réitíodh an bealach do mholadh uile-Eorpach.

2.10. Is féidir leis an bpróiseas chun diagnóis a fháil, an diagnóis féin agus an saol laethúil le galar neamhchoitianta a bheith dúshlánach don othar agus/nó dá dteaghlach ó thaobh na hintinne de. Is féidir le dofheictheacht an ghalair, an t-ualach fisiceach a ghabhann leis agus an easpa eolais nó tuisceana atá ag daoine eile ar an riocht a bheith ina gcúis leis an leochaileacht shíceolaíoch agus shóisialta. D'fhéadfadh droch-chomhordú cúraim chomh maith le fadhbanna praiticiúla, riaracháin, oideachais, gairmiúla nó airgeadais an saol laethúil a dhéanamh níos deacra orthu ([11]). Le cur chuige iomlánaíoch i leith an chúraim, cumhdaítear gnéithe uile na riachtanas sláinte (cúram sláinte coisctheach, leanúnach, íceach, athshlánúcháin agus maolaitheach), na riachtanas sóisialta agus na riachtanas laethúla agus teastaíonn cúram leighis agus sóisialta ildisciplíneach, comhtháite, ar ardchaighdeán chuige sin.

2.11. Ar Lá na nGalar Neamhchoitianta, ardaítear feasacht agus aitheantas i measc na sochaí i gcoitinne agus tagann méadú ar thuiscint agus ar chuimsiú sóisialta na n-othar agus na dteaghlach. Tá éiceachóras gairmithe cúraim sláinte, cistí árachais sláinte frithpháirteacha, grúpaí teagmhála (digiteacha) agus cumainn othar ag teastáil chun othair a chur ar an eolas faoin ngalar neamhchoitianta agus chun dea-bhail na n-othar agus a dteaghlach a áirithiú.

([7]) *Eurordis* (2013), *Rare disease impact report: insights from patients and the medical community*. Tugadh cuntas mionsonraithe sa tuarascáil sin ar éiginnteacht dhiagnóiseach na ngalar íseal-leitheadúlachta sna Stáit Aontaithe agus sa Ríocht Aontaithe.

([8]) Koning Boudewijnstichting (2014), *Zoom: nieuwe perspectieven op gelijke kansen- Zeldzame ziekten* [Zoom: peirspictíochtaí nua i leith comhdheiseanna – galair neamhchoitianta] (ar fáil san Ollainnis amháin).

([9]) Kole, A., Hedley V., *et al.* (2021), *Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today: Available, accessible and affordable treatments — what do people living with a rare disease think?* lch. 119.

([10]) An Eagraíocht Dhomhanda Sláinte (2022), *Quality of care*.

([11]) Loridan J., Noirhomme C. (2020), *Field analysis of existing rd patient pathways in the EMR*.

3. **Barúlacha ginearálta ar an mbeartas Eorpach maidir le galair neamhchoitianta**

3.1. Shainaithin an tAontas Eorpach galair neamhchoitianta mar thosaíocht i réimse na sláinte poiblí breis agus fiche bliain ó shin agus rinne sé gníomhaíocht as ar eascair an méid seo a leanas: taighde agus forbairt mhéadaithe, pleananna gníomhaíochta náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta arna nglacadh ag na Ballstáit, comhar trasteorann comhordaithe sna ERNanna agus cearta na n-othar chun rochtain a bheith acu ar chúram trasteorann ([12]). Ghlac an Coimisiún le Moladh 3 "Feabhas a chur ar thacaíocht chun rochtain ar chúram sláinte a éascú d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu" agus d'fhógair sé go ndéanfadh sé athbhreithniú ar a straitéis maidir le galair neamhchoitianta i gcás inarb iomchuí faoi thús 2023 ([13]). Ghlac Parlaimint na hEorpa a rún maidir le straitéis sláinte poiblí AE don ré i ndiaidh COVID-19, ina n-iarrtar go gcruthófaí plean gníomhaíochta AE maidir le galair neamhchoitianta ([14]). Chomh maith leis sin, chumhdaigh an tAontas rochtain thráthúil ar chúram sláinte inacmhainne, coisctheach agus íceach ar ardchaighdeán i gColún Eorpach na gCeart Sóisialta ([15]).

3.2. Táthar ag súil go n-áireofar sa Teachtaireacht a fógraíodh maidir le straitéis cúraim an Aontais go dtabharfar tacaíocht do chur chun feidhme Cholún Eorpach na gCeart Sóisialta agus go n-aithneofar cúramóirí neamhfhoirmiúla mar is cuí. Bhainfeadh teaghlaigh othar a bhfuil galar neamhchoitianta orthu tairbhe as straitéis lena dtabharfaí aitheantas níos fearr do chúramóirí agus dá gcearta ar fud an Aontais, lena gcuirfí níos mó solúbthachta ar fáil maidir le feidhmiú chearta na gcúramóirí i gcásanna trasteorann agus lena n-áireofaí meabhairshláinte (na gcúramóirí foirmiúla agus neamhfhoirmiúla) mar phríomhábhar imní ([16]).

3.3. Rinne Ballstáit an Aontais comhurraíocht ar Rún 2021 ó na Náisiúin Aontaithe *Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their familie* ([17]) [Ag tabhairt aghaidh ar na dúshláin a bhíonn roimh dhaoine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu agus roimh a dteaghlaigh]. Áirítear leis sin iarraidh go neartófaí na córais sláinte chun an méid seo a leanas a bhaint amach; daoine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a chumhachtú chun aghaidh a thabhairt ar a riachtanais sláinte coirp agus meabhrach d'fhonn a gcearta sláinte a fheidhmiú, lena n-áirítear a gceart chun an caighdeán sláinte coirp agus meabhrach is airde is féidir a bhaint amach; cothromas sláinte agus comhionannas sláinte a fheabhsú; deireadh a chur leis an idirdhealú agus le stiogmaí; deireadh a chur le bearnaí sa chlúdach; agus sochaí níos cuimsithí a chruthú.

3.4. Thug an Chomhairle Fostaíochta, Beartais Shóisialta, Sláinte agus Gnóthaí Tomhaltóirí (Sláinte) aghaidh ar fhreagairt na hEorpa ar ghalair neamhchoitianta agus phléigh sí an mbeadh sé úsáideach comhar agus comhordú maidir le galair neamhchoitianta a neartú idir na Ballstáit agus ar leibhéal an Aontais. Mheas Uachtaránacht na Comhairle go mbeadh tairbhí inláimhsithe an aontais sláinte poiblí ar fáil do shaoránaigh na hEorpa mar thoradh ar ghníomhaíocht an Aontais sa réimse sin a threisiú. Uirlis amháin ar cheart dó cur le héifeacht ghníomhaíocht an Aontais is ea an Spás Eorpach Sonraí Sláinte, trí ról a imirt maidir le galair neamhchoitianta a chomhrac agus rochtain ar shonraí sláinte ardcháilíochta a áirithiú laistigh de chreat sábháilte. Ba cheart dó cabhrú freisin le rochtain a chur ar fáil níos luaithe ar chóireáil nua atá níos sábháilte agus pearsantaithe ([18]).

3.5. Áirítear sa tuarascáil ar thoradh na Comhdhála ar Thodhchaí na hEorpa togra maidir le rochtain chomhionann ar chúram sláinte do chách, arb é is cuspóir dó "ceart chun sláinte" a bhunú — is é sin rochtain chomhionann uilíoch ar chúram sláinte inacmhainne, coisctheach, íceach atá ar ardchaighdeán a ráthú do gach Eorpach. Ag seisiún iomlánach na Comhdhála, aithníodh agus rinneadh tagairt shonrach do phobal na ngalar neamhchoitianta, ag tacú leis an méid seo a leanas: cinnteoireacht níos tapúla agus níos láidre a chur i bhfeidhm maidir le príomhábhair agus feabhas a chur ar éifeacht an rialachais Eorpaigh de réir mar a théann sé i dtreo Aontas Sláinte na hEorpa a fhorbairt; an gá lena chinntiú gur féidir le duine ar bith rochtain a fháil ar chóireálacha atá ann cheana, cibé áit a bhfuil siad ar fáil san Aontas ar dtús; chuige sin, comhar trasteorann a éascú, go háirithe i gcás galair neamhchoitianta; an córas cúraim sláinte a neartú chun athléimneacht agus cáilíocht ár gcóras cúraim sláinte a threisiú, go háirithe, trí na Líonraí Tagartha Eorpacha a fhorbairt, a chomhordú agus a mhaoiniú tuilleadh ós rud é gurb iadsan is bonn d'fhorbairt líonraí cúraim leighis le haghaidh cóireálacha atá thar a bheith speisialaithe agus casta ([19]).

([12]) Rialachán (CE) Uimh. 141/2000 ó Pharlaimint na hEorpa agus ón gComhairle an 16 Nollaig 1999 maidir le táirgí íocshláinte dílleachtacha (IO L 18, 22.1.2000, lch. 1); Moladh ón gComhairle an 8 Meitheamh 2009 maidir le gníomhaíocht i réimse na ngalar neamhchoitianta (IO C 151, 3.7.2009, lch. 7); Treoir 2011/24/AE ó Pharlaimint na hEorpa agus ón gComhairle an 9 Márta 2011 maidir le cearta othar i gcúram sláinte trasteorann a chur i bhfeidhm (IO L 88, 4.4.2011, lch. 45).

([13]) Cúirt Iniúchóirí na hEorpa (2019), *EU actions for cross-border healthcare: significant ambitions but improved management required* [Gníomhaíochtaí an Aontais maidir le cúram sláinte trasteorann: uaillmhianta suntasacha ach gur gá feabhas a chur ar an mbainistíocht] (Níl leagan Gaeilge ann).

([14]) Parlaimint na hEorpa (10 Iúil 2020), Straitéis sláinte poiblí AE don ré i ndiaidh COVID-19 Rún ó Pharlaimint na hEorpa an 10 Iúil 2020 ar straitéis sláinte poiblí AE don ré i ndiaidh COVID-19 (2020/2691(RSP)) (IO C 371, 15.9.2021, lch. 102).

([15]) Teachtaireacht ón gCoimisiún chuig Parlaimint na hEorpa, chuig an gComhairle, chuig Coiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa agus chuig Coiste na Réigiún — The European Pillar of Social Rights Action Plan Plean Gníomhaíochta Cholún Eorpach na gCeart Sóisialta] (COM(2021) 102 final).

([16]) *International Association of Mutual Benefit Societies* (AIM) (2022), *AIM's Views on the EU Care Strategy*.

([17]) Na Náisiúin Aontaithe (5 Eanáir 2022), A/RES/76/132: Rún arna ghlacadh ag an gComhthionól Ginearálta an 16 Nollaig 2021 — *Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families*.

([18]) An Chomhairle Fostaíochta, Beartais Shóisialta, Sláinte agus Gnóthaí Tomhaltóirí (Sláinte), (29 Márta 2022), Na príomhthorthaí — An fhreagairt Eorpach ar ghalair neamhchoitianta.

([19]) Comhdháil ar Thodhchaí na hEorpa, Tuarascáil ar an toradh deiridh, Bealtaine 2022.

3.6. Is cur chuige i leith bheartas sláinte na hEorpa lena ndírítear ar dhul i ngleic le neamhionannais sláinte laistigh den Aontas iad "Plean Sáraithe Ailse na hEorpa 2021: Cur chuige nua AE maidir le cosc, cóireáil agus cúram", mar aon le liosta na ngníomhaíochtaí atá le baint amach faoi 2030 agus rannpháirtíocht na ngeallsealbhóirí ([20]). Cuireann an plean freisin leis na Líonraí Tagartha Eorpacha, ar ceannródaithe iad ó thaobh saineolas a mhalartú maidir le galair neamhchoitianta a dhiagnóisiú agus a chóireáil.

4. **Barúlacha sonracha ar ghalair neamhchoitianta agus ar an mbeartas maidir le galair neamhchoitianta**

4.1. Agus meastóireacht á déanamh ar an obair leantach ar an tuairim ó CESE *Togra le haghaidh Moladh ón gComhairle maidir le gníomhaíocht Eorpach i réimse na ngalar neamhchoitianta* ([21]), measann CESE, cé go bhfuiltear fós ag tabhairt aghaidh ar na moltaí faoi láthair le leibhéil éagsúla ratha, mar shampla, trí ERNanna a fhorbairt ó 2017 ar aghaidh, trí chóras cumarsáide agus tuairiscithe, lámhleabhair nó treoirlínte a thabhairt isteach chun idirphlé a éascú idir cultúir ghairmiúla éagsúla laistigh den Aontas agus trí cheanglas a chur san áireamh i Spás Eorpach Sonraí Sláinte go mbeadh othair in ann rochtain a fháil ar a gcuid sonraí, fós féin tá sé den tuairim go bhfuil gníomhaíocht phráinneach agus neart dul chun cinn de dhíth i dtaca le beartas an Aontais maidir le galair neamhchoitianta.

4.2. Is príomhthionscadal iad na ERNanna den chomhar nithiúil Eorpach idir córais cúraim sláinte lena n-éascaítear trialacha cliniciúla agus saineolas maidir le diagnóisiú agus cóireáil d'othair Eorpacha a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Ní dhearnadh grinnscrúdú go fóill ar acmhainneacht na ERNanna sin agus ní bhaintear leas iomlán aisti fós. Tá sé beartaithe tús a chur le meastóireacht in 2022 ([22]). Mar chuid de na 24 ERN, a bunaíodh in 2017, tá 1 466 chomhalta ERN sna Ballstáit ar fad, lena n-áirítear níos mó ná 900 aonad cúraim sláinte atá lonnaithe i níos mó ná 313 ospidéal. Tá cóireáil á cur ar 1,7 milliún othar ag baill ERN, cé nach ndearnadh ach 2 100 cás d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a láimhseáil tríd an gCóras Bainistíochta Othar Cliniciúil.

4.3. Is iad seo a leanas na fachtóirí a bhfuil aghaidh le tabhairt orthu chun acmhainneacht na ERNanna a bharrfheabhsú: an easpa aisíocaíochta do sholáthraithe cúraim sláinte atá rannpháirteach sna ERNanna; an easpa aisíocaíocht shonrach le haghaidh comhairliúcháin fhíorúla tríd an gCóras Bainistíochta Othar Cliniciúil; fadhbanna a bhaineann le hidir-inoibritheacht riaracháin nó theicniúil. Pointe fócais eile is ea na ERNanna a chomhtháthú i gcórais náisiúnta cúraim sláinte trí na hionaid tagartha chleamhnaithe le haghaidh galair neamhchoitianta, lena ráthaítear go gcuirfear chun cinn iad agus go mbeidh siad inrochtana.

4.4. Dá ndéanfaí cúram d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a lárú agus, san am céanna, líon leordhóthanach ionad saineolais a choinneáil ar bun, chuirfeadh sé feabhas ar cháilíocht an chúraim. Ní mór critéir a bhunú lena sainítear lárionad saineolais. Bíonn cistiú sonrach agus leordhóthanach de dhíth ar lárionaid saineolais. Ós rud é go gcruthaíonn an tsochaí shibhialta agus na comhpháirtithe sóisialta na hacmhainní a úsáidtear chun caiteachas ar shláinte phoiblí a chistiú, ba cheart ról straitéiseach a thabhairt dóibh maidir le dáileadh na n-acmhainní sin. Ní mór líonraí cúraim áitiúla, réigiúnacha agus náisiúnta a chur ar an eolas go bhfuil lárionaid saineolais ann agus ní mór iad a spreagadh chun páirt a ghlacadh in ERNanna chun rochtain ar chúram a éascú agus chun cáilíocht an chúraim a fheabhsú.

4.5. Tá sé léirithe go bhfuil éiceachórais le haghaidh taighde agus comhar Eorpach á saibhriú ag comhpháirtíochtaí agus cuibhreannais il-gheallsealbhóirí trasteorann arna maoiniú ag an Aontas Eorpach, ag an gcaoi a dtugtar an tsochaí shibhialta agus saineolaithe ar ghalair neamhchoitianta agus ar bheartais sláinte/shóisialta le chéile, agus ag lucht acadúil, comhpháirtithe leighis, ionaid eolais, cumainn othar, cistí árachais sláinte frithpháirtí neamhbhrabúis, agus othair shaineolacha. Chuidigh siad le moltaí beartais, tionscadail phíolótacha agus staidéir atá dírithe ar an othar a cheapadh chun feabhas a chur ar an rochtain atá ag othair Eorpacha a bhfuil galair neamhchoitianta orthu ar chúram sláinte agus sóisialta ar ardchaighdeán atá iomlánaíoch agus comhtháite ([23]). Tá sé in am anois na moltaí agus na dea-chleachtais sin a chomhdhlúthú i mbeartas comhleanúnach ina gcomhtháthaítear tionscnaimh náisiúnta, trasteorann agus Eorpacha, gan aon othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu a fhágáil ar lár.

([20]) Plean Sáraithe Ailse na hEorpa — Teachtaireacht ón gCoimisiún chuig Parlaimint na hEorpa agus chuig an gComhairle (2021) (Níl leagan Gaeilge ann).

([21]) IO C 218, 11.9.2009, lch. 91.

([22]) Doiciméad inmheánach oibre de chuid an Choimisiúin a ghabhann leis an doiciméad "Tuarascáil ón gCoimisiún chuig Parlaimint na hEorpa agus chuig an gComhairle maidir le feidhmiú Threoir 2011/24/AE i ndáil le cearta othar i gcúram sláinte trasteorann a chur i bhfeidhm" (SWD (2022) 200 final), Líonraí tagartha Eorpacha, lch. 29-36.

([23]) INNOVCARE (2018), *Bridging the gaps between health, social and local services to improve care of people living with rare and complex conditions*; EMRaDi (2020) *Rare diseases do not stop at borders*; RARE 2030 (2021) *Foresight in Rare Disease Policy.*

4.6. Ceapadh ocht moladh ríthábhachtacha maidir le cóireáil, cúram, taighde, sonraí agus bonneagar Eorpach agus náisiúnta i staidéar rannpháirtíochta *Rare 2030, Foresight in Rare Disease Policy*, le treochlár agus spriocanna SMART lenar leagadh síos an chaoi a mbeidh beartais maidir le galair neamhchoitianta sna deich mbliana amach romhainn: 1) pleananna agus straitéisí Eorpacha agus náisiúnta a bheidh fadtéarmach agus comhtháite; 2) diagnóisiú ar bhonn níos luaithe, níos tapúla agus níos cruinne; 3) rochtain ar chúram sláinte ar ardchaighdeán; 4) cúram comhtháite agus duinelárnach; 5) comhpháirtíochtaí le hothair; 6) taighde agus forbairt nuálach atá bunaithe ar riachtanais; 7) an leas is fearr is féidir a bhaint as sonraí chun leasa na n-othar agus na sochaí; 8) cóireálacha atá ar fáil, inrochtana agus inacmhainne ([24]).

4.7. Bhí aitheantas ar shaineolas na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu, na mball teaghlaigh agus na ngairmithe cúraim sláinte i gcroílár thionscadal EMRaDi, a scrúdaigh, i measc nithe eile, soláthar agus éileamh i réimse na ngalar neamhchoitianta in Euregio Meuse-Rhine (EMR). Rinneadh anailís sa tionscadal freisin ar shaol laethúil agus ar chonairí othar bunaithe ar 104 agallamh chuimsitheacha maidir le hocht ngalar neamhchoitianta ([25]). Deimhníodh sna hagallaimh sin toimhdí maidir leis an deacracht a bhaineann le diagnóis a fháil, an t-ualach méadaithe a bhaineann le comhordú an chúraim (agus othair ag dul i gcomhairle le hidir sé agus 25 ghairmí sláinte le linn a gconair), an gá atá le cúram ildisciplíneach in ionaid speisialaithe agus an tosaíocht a thugtar do chúram den sórt sin. Sa bhreis air sin, deimhníodh an gá atá le dearcadh iomlánaíoch níos leithne maidir le raon iomlán na gcúraimí lena n-áirítear riachtanais faisnéise, tacaíocht shíceolaíoch, cuimsiú sóisialta agus deiseanna forbartha, saincheisteanna praiticiúla agus riaracháin, maille le riachtanais trasteorann cúraim sláinte. Cuireadh moltaí i dtoll a chéile sa tionscadal maidir le cúram iomlánaíoch, teilileigheas agus dlúthpháirtíocht Eorpach ([26]).

4.8. Chuir paindéim COVID-19 dlús le digitiú an chúraim sláinte, le húsáid teicneolaíochtaí nua agus le himscaradh an teilileighis. Ní mór rialáil, fothú acmhainneachta agus aisíocaíocht ar an teilileigheas, lena gcuimsítear teileachomhairliúchán, teileashaineolas, teileafhaireachán agus sláinte shoghluaiste, a bheith mar thoradh ar chomhairliúchán leis na comhpháirtithe sóisialta agus na geallsealbhóirí san earnáil leighis agus, thar aon ní eile, ní mór dóibh sábháilteacht othar agus cáilíocht agus leanúnachas an chúraim agus na cóireála a áirithiú. Má bhaintear an úsáid is fearr is féidir as an teilileigheas, ní bheidh ar othair, lena n-áirítear iad siúd a bhfuil galair neamhchoitianta orthu, taisteal an iomarca laistigh dá dtír féin nó ar fud na hEorpa.

4.9. Chun taighde acadúil, eacnamaíocht sláinte agus cáilíocht an chúraim do ghalair neamhchoitianta a chur chun cinn, ní mór do chlárlanna othar a bheith bunaithe ar phrionsabal FAIR (so-aimsitheacht, inrochtaineacht, idir-inoibritheacht agus in-athúsáideacht). Ní mór do thionscnaimh amhail Trádstóras Sonraí na Clárlainne Eorpaí (*European Registry Data Warehouse*), stóras meiteashonraí Bhonneagar na Clárlainne Eorpaí um Ghalair Neamhchoitianta (ERDRI.mdr) agus Spás Eorpach Sonraí Sláinte díospóireacht a spreagadh maidir le clárú gonta caighdeánach agus cuspóir na gclár.

4.10. Chun soláthar agus éileamh i réimse na ngalar neamhchoitianta a mhapáil, tá gá le hanailísí cainníochtúla ar leitheadúlacht, ar ghlacadh cúraim agus ar chostais chúram na n-othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus lánurraim á tabhairt do phríobháideachas na n-othar. Le modheolaíocht nuálach a d'fhorbair comhlachtaí árachais sláinte na Beilge, bhíothas in ann an chéad anailís a dhéanamh ar leitheadúlacht na ngalar, ar chostais cúraim agus ar ghlacadh cúraim a mhéid a bhaineann le hothair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu i gcomparáid le meánchostas agus meánmhinicíocht cúraim a mball ([27]).

4.11. Deimhníodh san anailís sin gur baineadh leas níos mó as seirbhísí cúraim ná mar ba ghnách (tugadh cuairt ní ba mhinice ar an ospidéal agus rinneadh ospidéalú ar líon níos mó daoine, bhí gá níos mó le seirbhísí cúraim an dochtúra ghinearálta agus cúram speisialaithe), rud arbh iad na riachtanais chúraim níos casta ba chúis leis. Deimhníodh go raibh na costais sa chóras árachais sláinte éigeantach deich n-oiread ní b'airde ná costais an mheánbhaill agus ranníocaíocht bhliantúil neamh-in-aisíoctha trí oiread ní b'airde. Bhain an costas ba mhó le cógais, arbh fhiú leath an chaiteachais iad ar an meán. Meastar go mbeidh na fíorchostais i bhfad níos airde ós rud é nár cuireadh san áireamh sa staidéar cúinsí socheacnamaíocha an teaghlaigh ná costais eile nach ndéantar aisíocaíocht orthu amhail costais cúraim shíceolaíoch nó cúraim paraimhíochaine, árachas comhlántach nó costais neamh-in-aisíoctha eile. Léiríonn an anailís an tábhacht a bhaineann le córais láidre árachais sláinte atá bunaithe ar an dlúthpháirtíocht agus a dhéanann idirghabháil chun othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a chosaint. Má dhiúltaíonn othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu do chúram nó mura nglacann siad leis ar chúiseanna airgeadais, beidh tionchar aige sin ar a sláinte agus ar a gcáilíocht saoil amach anseo agus beidh riosca airgeadais ann go dtiocfaidh méadú ar na costais san fhadtéarma.

([24]) Kole, A., Hedley V., *et al.* (2021) Moltaí ón staidéar *Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today.*

([25]) EMRaDi (2020), *Final report of the EMRaDi project.*

([26]) Tionscadal EMRaDi (2019) Bileog eolais EMRaDi – *How to get EU actions on rare diseases (RD) closer to RD patients and their relatives? From local and cross-border developments to European solutions.*

([27]) Noirhomme C., (Nollaig 2020), MC informations 282, *Analyse de la consommation et des dépenses de soins des personnes atteintes de maladies rares*, lch. 20-29.

4.12. Chun athbhreithniú a dhéanamh ar reachtaíocht an Aontais maidir le táirgí íocshláinte dílleachtacha agus péidiatraiceacha (leigheasanna do dhaoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus do leanaí), tá gá le cur chuige uaillmhianach chun a áirithiú go mbeidh táirgí íocshláinte dílleachtacha agus cóireáil dílleachtacha inacmhainne do chórais cúraim sláinte na mBallstát agus d'othair. Faoi láthair, is bacainn í an inacmhainneacht do roinnt mhaith othar a bhfuil galar neamhchoitianta orthu. Tá feabhas tagtha ar rochtain ar chóireálacha a bhuí le cur chuige coiteann, trédhearcach, inbhuanaithe agus tacúil de chuid an Aontais arna chur i bhfeidhm ag cineálacha éagsúla comhair Eorpaigh agus samhlacha maidir le cógais leighis a cheannach go comhpháirteach idir tíortha, amhail Beneluxa ([28]) nó faoi mar a chonacthas le linn phaindéim COVID-19 maidir le vacsaíní. Feabhsaítear an díospóireacht maidir le praghsáil chóir agus trédhearcacht na gcostas T&F do chógais leis an togra maidir leis an áireamhán um praghsáil chóir do chógais agus samhail phraghsála chóir AIM chun praghas "FAIR" a ríomh ar chógais nua nó ar chógais atá ann cheana (gan iomaíocht chineálach) agus í a chur i gcomparáid leis an bpraghas a íocadh nó leis an bpraghas atá á chaibidliú ([29]).

4.13. Sa chás nach féidir aisíocaíocht rialta a fháil, tá forálacha éagsúla ann i mBallstáit éagsúla maidir le rochtain a fháil ar tháirgí íocshláinte dílleachtacha ag othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu, lena n-áirítear cláir úsáide atruaiche, forálacha maidir le húsáid drugaí seachlipéid agus, mar shampla, idirghabhálacha speisialta de chuid an Chiste Dlúthpháirtíochta ([30]). D'fhéadfadh cistí dlúthpháirtíochta a bheith úsáideach nuair nach gclúdaíonn an t-árachas sláinte éigeantach na costais a bhaineann le cóireáil chasta nó cóireáil maidir le galair neamhchoitianta nó cúram trasteorann. Is cinnte gurb amhlaidh atá nuair nach ann d'aon ionad tagartha aitheanta san Aontas. In ainneoin na n-impleachtaí buiséadacha a bhíonn ag cóireáil galar neamhchoitianta, ní dhearnadh aon mhachnamh go fóill ar choinbhinsiúin Eorpacha maidir le cúram othar a bhfuil galair neamhchoitianta orthu in ERNanna ná cúram na n-othar sin in ionad tagartha i mBallstát eile.

4.14. Tháinig an tÚdarás Eorpach um Ullmhacht agus Freagairt i dtaca le hÉigeandáil Sláinte (HERA) ar an bhfód mar fhreagairt ar phaindéim COVID-19, agus mar cholún lárnach d'Aontas Sláinte na hEorpa. Is é is aidhm dó éigeandálaí sláinte a chosc, a bhrath agus freagairt dóibh go mear agus bagairtí agus géarchéimeanna sláinte a d'fhéadfadh a bheith ann a réamh-mheas, trí fhaisnéis a bhailiú agus trí na hacmhainneachtaí freagartha is gá a fhorbairt. Is féidir misean HERA a leathnú níos faide ná galair theagmhálacha agus fágann a shainordú gur féidir leis dul i ngleic le bagairtí sláinte eile. Níl tacaíocht institiúidithe maidir le hullmhacht agus freagairt do dhúshláin a bhaineann le galair neamhchoitianta a d'fhéadfadh a bheith roimh na Ballstáit san áireamh fós i struchtúr rialachais reatha Aontas Sláinte na hEorpa. Is féidir le HERA a bheith ina shamhail d'údarás nua do ghalair neamhtheagmhálacha lena gcothófaí comhordú agus dlúthpháirtíocht i dtaca le galair neamhchoitianta.

An Bhruiséil, an 26 Deireadh Fómhair 2022.

Uachtarán
Choiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa
Christa SCHWENG

([28]) *Beneluxa Initiative on Pharmaceutical Policy.*
([29]) AIM – *European fair price calculator for medicines; AIM offers a tool to calculate fair and transparent European prices for accessible pharmaceutical innovations.*
([30]) Ollscoil Maastricht (2020), *Report on the analysis of legal, financial and reimbursement mechanisms of rare diseases for treatment costs of EMR rare diseases patients,* 3.2 "Táirgí íocshláinte dílleachtacha", lch. 43-45.