Iris Oifigiúil
an Aontais Eorpaigh

GA
Sraith C

C/2025/115

10.1.2025

Tuairim ó Choiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa

Gan aon duine a fhágáil ar lár: iarrachtaí an Aontais Eorpaigh chun galair neamhchoitianta a chomhrac

(tústuairim arna hiarraidh ag Uachtaránacht na hUngáire)

(C/2025/115)

Rapóirtéir: **Ágnes CSER**

Iarraidh ó Uachtaránacht na hUngáire ar an gComhairle	Litir, 14.3.2024
Bunús dlí	Airteagal 304 den Chonradh ar Fheidhmiú an Aontais Eorpaigh
An rannóg atá freagrach	Fostaíocht, Gnóthaí Sóisialta agus Saoránacht
Dáta a glactha sa rannóg	3.10.2024
Toradh na vótála (ar son/in aghaidh/staonadh)	80/1/3
Dáta a glactha sa seisiún iomlánach	23.10.2024
Seisiún iomlánach Uimh.	591
Toradh na vótála (ar son/in aghaidh/staonadh)	183/6/36

1. Moltaí

1.1. Is díol sásaimh do CESE an iarraidh ar thústuairim ó Uachtaránacht na hUngáire dar teideal *Gan aon duine a fhágáil ar lár: iarrachtaí an Aontais Eorpaigh chun galair neamhchoitianta a chomhrac* agus iarrann sé ar an gCoimisiún an méid seo a leanas a dhéanamh:

— teachtaireacht a fhoilsiú ina mbeidh plean gníomhaíochta cuimsitheach Eorpach maidir le galair neamhchoitianta ('an plean gníomhaíochta'), plean lena ngabhfaidh spriocanna sonracha, intomhaiste, indéanta, réalaíocha agus faoi cheangal ama a bheifear in ann a bhaint amach faoi 2030 chun cur ar ár gcumas diagnóis a dhéanamh laistigh de bhliain amháin go bhfuil galair neamhchoitianta ar othair; samhail éifeachtach chothrománach a thabhairt isteach do chomhlachtaí an Choimisiúin a bhíonn ag plé le galair neamhchoitianta agus leis an gcúram sláinte trasteorann;

— Grúpa Stiúrtha a chur ar bun le haghaidh an phlean gníomhaíochta Eorpaigh ina mbeidh saineolaithe ó na Ballstáit, comhlachais de chuid EURORDIS agus comhaltaí de chuid CESE chun comhordú agus comhar cothrománach a chinntiú mar aon le faireachán agus maoirseacht ar an bplean gníomhaíochta;

— comhaontuithe a spreagadh idir na Ballstáit a mhéid a bhaineann le hábhar, nuashonrú agus cur i bhfeidhm na bpleananna náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta agus a mhéid a bhaineann le faireachán a dhéanamh orthu;

— maoiniú agus indéantacht a ráthú; a chinntiú go ndéanfar cláir sláinte an Aontais, Fís Eorpach agus cláir airgeadais eile a phleanáil, chomh maith le hacmhainní suntasacha buiséadacha don tsláinte a chinntiú faoin gCreat Airgeadais Ilbhliantúil do 2028-2035.

1.2. Is díol sásaimh do CESE na conclúidí ó Chomhairle EPSCO an 21 Meitheamh 2024 ([1]) ina n-iarrtar ar an gCoimisiún Eorpach agus ar na Ballstáit leanúint den obair ar ghalair neamhchoitianta agus dlús a chur leis an obair sin faoin tionscnamh 'Healthier Together', i measc rudaí eile. Iarrtar sna conclúidí go bhfoilseofaí teachtaireacht freisin.

([1]) https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-11597-2024-INIT/ga/pdf.

1.3. Molann CESE go ndéanfaí othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a aithint mar ghrúpa faoi mhíbhuntáiste agus go gcinnteofaí go dtabharfaí liúntais agus sochair iomchuí dóibh dá réir sin.

1.4. Molann CESE go leagfaí amach spriocanna coiteanna sa phlean gníomhaíochta a chuideoidh le pleananna agus straitéisí náisiúnta a phleanáil agus a chur chun feidhme, is é sin pleananna agus straitéisí i réimse na ngalar neamhchoitianta. Molann sé freisin go mbeadh an plean gníomhaíochta ina spreagadh do na Ballstáit agus go gcuirfeadh sé leis an gcomhar ar leibhéal an Aontais. Anuas air sin, áfach, molann sé go gcuirfí sásraí dreasachta spriocdhírithe san áireamh chun taighde agus nuálaíocht a chur chun cinn, go háirithe i réimsí na hard-diagnóisice, an bheachtleighis agus na géinteiripe. Ba cheart tacú leis na hiarrachtaí sin trí chomhpháirtíochtaí a chruthú idir institiúidí acadúla, soláthraithe cúraim sláinte agus an tionscal, lena n-áiritheofar go ndéanfar torthaí taighde a aistriú go tapa ina gcleachtas cliniciúil agus, ar an gcaoi sin, go gcuirfí feabhas ar cháilíocht saoil agus ar na roghanna cóireála dóibh siúd a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Molann CESE Mol Nuálaíochta Eorpach maidir le Galair Neamhchoitianta a bhunú chun dea-chleachtais a roinnt agus comhpháirtíochtaí príobháideacha poiblí a chothú, agus, ar an gcaoi sin, dlús a chur le forbairt cóireálacha agus diagnóisice nua. Ba cheart bearta nithiúla a áireamh sa phlean gníomhaíochta chun tacú leis na húdaráis sláinte náisiúnta, réigiúnacha agus áitiúla, chomh maith le heagraíochtaí na sochaí sibhialta (lena n-áirítear eagraíochtaí na n-othar, ach gan a bheith teoranta dóibh) ina n-iarrachtaí chun a áirithiú go mbeidh rochtain ag othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu ar chúram ardcháilíochta inacmhainne faoin gclár maidir le galair neamhchoitianta.

1.5. Is údar imní do CESE an ganntanas ollmhór oibrithe cúraim sláinte atá san Aontas, lena n-áirítear na baill foirne a dhéanann mapáil ar dhaoine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu. Is faoi bhrú díréireach as cuimse atá na hacmhainní daonna a fhreastalaíonn ar othair in an-chuid tíortha, agus, dá bhrí sin, tá gá lena thuilleadh anailíse agus plé sa réimse sin.

1.6. Ar mhaithe le cumais dhiagnóiseacha a neartú, iarrann CESE go mbunófaí oiliúint ar leith agus go bhfeabhsófaí an scéal ní hamháin d'oibrithe cúraim sláinte, ach d'oibrithe sóisialta agus oibrithe leasa shóisialta, ionas gur féidir leo cúram a thabhairt do dhaoine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu, cuidiú leo ina saol laethúil agus freastal ar a riachtanais shíceasóisialta ar bhonn níos éifeachtaí. Tá oiliúint múinteoirí agus oideoirí i saoráidí cúraim leanaí agus i scoileanna tábhachtach freisin chun an cosc agus an diagnóisic a chur chun cinn.

1.7. Molann CESE go n-áireofaí treoirlínte agus acmhainní sa phlean gníomhaíochta Eorpach don Chlár EU4Health agus don chlár taighde chun an teacht a bhíonn ag an othar ar dhiagnóis agus ar chúram a fheabhsú.

1.8. Molann CESE go mbunódh an Coimisiún grúpa saineolaithe as na Ballstáit ina n-áireofaí ionadaithe ón tsochaí shibhialta agus ó CESE freisin, go háirithe eagraíochtaí na n-othar, soláthraithe cúraim sláinte, cistí árachais sláinte agus an lucht tionscail (táirgí cógaisíochta, feistí leighis, etc.).

1.9. Molann CESE go dtabharfaí treoir do na Ballstáit faoi chuimsiú an phlean gníomhaíochta Eorpaigh, i gcomhar leis an Ardán Eorpach um Míchumas agus leis an gCoimisiún Eorpach, chun a chinntiú gur féidir le gach duine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu agus le gach duine faoi mhíchumas tacaíocht iomchuí a fháil agus páirt a ghlacadh sa saol laethúil ar bhonn comhionann le daoine eile.

2. **Cúlra agus barúlacha ginearálta**

2.1. San Eoraip, is ionann galar neamhchoitianta agus galar atá ar níos lú ná cúigear as gach 10 000 duine agus is ionann galar an-neamhchoitianta agus galar atá ar dhuine amháin as gach 50 000. Ina lán cásanna, bíonn na galair sin thar a bheith casta agus d'fhéadfaidís a bheith marfach, ainsealach nó meathlaitheach. An chuid is mó den am, bíonn míchumas i gceist leis na galair úd, sin nó laghdaíonn siad go hiomlán nó go páirteach neamhspleáchas na n-othar i gcaoi is go gcuirtear isteach ar cháilíocht a saoil. Bíonn cúram fadtéarmach de dhíth ar an othar, rud atá deacair go fisiciúil agus go meabhrach agus a chuireann saol an teaghlaigh in aimhréidh. Is é an t-othar agus a theaghlach nó a teaghlach a iompraíonn an t-ualach síceolaíoch. Leanaí atá i gceist in 50-75 % de na cásanna de na cineálacha galar seo. Tá idir 7 000 agus 8 000 cineál galar neamhchoitianta aitheanta ann: is galair ghéiniteacha 80 % díobh sin agus tagann 70 % ar othair agus iad ina leanbh. Téann 95 % de na cásanna fós gan chóireáil agus bíonn idir ceithre agus sé bliana i gceist chun diagnóis a dhéanamh.

2.2. Cuireann galair neamhchoitianta ualach suntasach ar an gcúram sláinte, ar chórais chúraim agus ar an tsochaí agus is ar nós cuma liom a bhfuil freagraí agus tionscnaimh forbartha ina leith. Mar gheall air sin, níl aon chóras measúnaithe comhtháite ann (táscairí, caighdeáin, bearta leantacha, agus mar sin de).

3. Tá CESE tiomanta cabhrú le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu

3.1. D'éirigh le CESE aird institiúidí an Aontais a tharraingt ar an bhfreagracht atá orthu i leith othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu, agus sin a bhuí leis an tuairim a d'fhoilsigh sé in 2009 maidir leis an Togra le haghaidh Moladh ón gComhairle maidir le gníomhaíocht Eorpach i réimse na ngalar neamhchoitianta ([2]) agus le tuairim eile a d'fhoilsigh sé in 2022 *Dlúthpháirtíocht láidir Eorpach a áirithiú d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu* ([3]).

3.2. In 2022, faoi Uachtaránacht na Seicia, d'iarr an Chomhairle go ndéanfaí plean gníomhaíochta Eorpach maidir le galair neamhchoitianta ('an plean gníomhaíochta') a ullmhú.

3.2.1. Is éard ba cheart a bheith sa phlean gníomhaíochta sin cuspóirí coiteanna agus intomhaiste a rachadh i ngleic go díreach le riachtanais nach bhfuil á gcomhlíonadh agus comhdheiseanna a áirithiú sna Ballstáit uile tríd an méid a leanas:

— torthaí níos fearr sa tsláinte (laghdú ar an am le diagnóis a fháil),

— laghdú ar an éagothromaíocht,

— méadú ar an nuálaíocht.

3.2.2. Is rud í an diagnóis luath (scagthástáil imbhreithe agus scagthástáil nua-naíoch) a laghdaíonn an ráta mortlaíochta agus an ráta galrachta a bhaineann le galair neamhchoitianta go mór agus a fheabhsaíonn cáilíocht saoil an othair trí rochtain níos luaithe a thabhairt ar an gcúram.

4. Moltaí a rinneadh i gcomhdháil CESE in Bilbao in 2023

4.1. Le linn comhdháil a eagraíodh i gcomhpháirt le hUachtaránacht na Spáinne ar Chomhairle an Aontais Eorpaigh, rinne CESE meastóireacht ar an obair atá déanta ó 2004 ag eagraíochtaí neamhrialtasacha, eagraíochtaí na n-othar, dochtúirí, taighdeoirí, soláthraithe cúraim sláinte agus cinnteoirí polaitiúla. Rinne sé meastóireacht freisin ar an dul chun cinn atá déanta ag Parlaimint na hEorpa, ag an gCoimisiún agus ag an gComhairle maidir le galair neamhchoitianta agus dúshláin straitéiseacha atá roimh an Aontas.

4.2. Leis an bplean gníomhaíochta Eorpach maidir le galair neamhchoitianta, ba cheart rochtain ar an diagnóis a áirithiú in am trátha chomh maith le cúram cuimsitheach ar feadh an tsaoil, gan beann ar an áit san Aontas a bhfuil an t-othar ina chónaí nó ina cónaí. Is iad seo a leanas na dúshláin is mó:

— na 24 líonra thagartha Eorpacha a cuireadh ar bun in 2017 agus na líonraí náisiúnta de sholáthraithe seirbhísí speisialaithe a neartú agus a chomhtháthú;

— cúram sláinte agus seirbhísí sóisialta d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a chomhtháthú agus aitheantas a thabhairt dá míchumas ionas gur féidir leo tacaíocht leordhóthanach a fháil a chuirfidh ar a gcumas maireachtáil go neamhspleách;

— na féidearthachtaí a chuirtear ar fáil leis an Rialachán maidir leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte ó thaobh tosaíochtaí agus acmhainní taighde de;

— inacmhainneacht na gcóireálacha leighis agus forbairt teiripí nua.

4.2.1. Ní mór don Choimisiún an plean gníomhaíochta a chur i bhfeidhm in 2024 chun dlús a chur le cur chun feidhme na bpleananna náisiúnta agus le bailiú sonraí agus chun an comhar a spreagadh idir gníomhaireachtaí agus córais sláinte ar leibhéal an Aontais.

4.2.2. D'fhonn na líonraí tagartha Eorpacha a neartú agus ar mhaithe lena áirithiú go ndéanfar iad a chomhtháthú i gcórais sláinte na mBallstát, is gá Spás Eorpach Sonraí Sláinte a chur i bhfeidhm atá idir-inoibritheach laistigh den Aontas.

([2]) IO C 218, 11.9.2009, lch. 91.
([3]) IO C 75, 28.2.2023, lch. 67.

4.2.3. Leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte, cruthaítear deiseanna nua do chlárlanna na líonraí tagartha Eorpacha agus cuirtear ar ár gcumas ríomhshonraí sláinte a chaighdeánú ar mhaithe lena n-úsáid go tánaisteach thar theorainneacha. Trí shonraíochtaí íosta a leagan síos maidir le tacair sonraí, cothaítear cur chuige comhchuibhithe chun sonraí a bhfuil tionchar mór sochaíoch acu a bhailiú. Tá sé tábhachtach faisnéis chaighdeánaithe ar ardchaighdeán a bheith ann chun galair neamhchoitianta a thuiscint, taighde eolaíoch a dhéanamh, trialacha cliniciúla a fhorbairt agus cuidiú le cógais dhílleachtacha nua a fhorbairt ionas gur féidir leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte tuairisc a thabhairt ar stair nádúrtha na ngalar, othair a roghnú chun páirt a ghlacadh i dtrialacha cliniciúla agus faireachán a dhéanamh ar thorthaí na dtrialacha sin, staidéar a dhéanamh ar chógais nuálacha a mhéid a bhaineann lena sábháilte atá siad le húsáid agus a éifeachtaí atá siad chomh maith le riachtanais na n-othar nach bhfuiltear ag freastal orthu a chainníochtú. Is acmhainn luachmhar iad clárlanna na líonraí tagartha Eorpacha do chliniceoirí atá ag obair chun an próiseas diagnóiseach a ghiorrú.

4.2.4. Ní mór an taighde ar ghalair neamhchoitianta a fheabhsú ionas gur féidir diagnóis a dhéanamh orthu laistigh de bhliain amháin.

5. **JARDIN 2024: ról na líonraí tagartha Eorpacha agus comhphobail sonraí**

5.1. Le linn na comhdhála a d'eagraigh CESE i gcomhpháirt le AS SANTE sa Choimisiún Eorpach in 2024, rinneadh meastóireacht ar chomhtháthú na líonraí tagartha Eorpacha i gcórais sláinte na mBallstát agus ar an obair a rinne na Ballstáit agus institiúidí an Aontais ó bhí 2004 ann.

5.2. Le 20 bliain anuas, d'infheistigh an Coimisiún níos mó ná EUR 3 bhilliún sa taighde ar ghalair neamhchoitianta. Mar thoradh air sin, bhíothas in ann níos mó ná 550 galar neamhchoitianta nua a shainaithint agus cuid mhaith tionscadail trasteorann a chur i gcrích amhail ERICA agus Solve-RD.

5.3. Rannchuidíonn líonraí tagartha Eorpacha freisin le tionscadail phoiblí phríobháideacha amhail Conect4Children nó Screen4Care a mhaoiníonn an tAontas. Leis an gComhpháirtíocht Eorpach um Ghalair Neamhchoitianta atá mar chuid d'Fhís Eorpach, tabharfar le chéile ionadaithe ó na Ballstáit agus ó na líonraí tagartha Eorpacha, chomh maith le páirtithe leasmhara eile, lena n-áirítear an lucht tionscail.

5.4. Seolfar an Chomhpháirtíocht Eorpach um Ghalair Neamhchoitianta i mí Mheán Fómhair 2024. Cómhaoineoidh na Ballstáit agus an Coimisiún an EUR 150 milliún a bhaineann leis an gComhpháirtíocht sin faoin gclár taighde agus nuálaíochta Fís Eorpach.

5.5. Údaraíodh 250 cógas dílleachtach agus ainmníodh thart ar 2 000 táirge eile mar chógais dhílleachtacha agus iad i gcéim na forbartha anois. Bronnadh maoiniú EUR 18.75 milliún faoin gClár EU4Health ar chlár eile atá tiomnaithe d'fheistí leighis a fhorbairt le haghaidh leanaí a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. A bhuí leis an gclár sin, bhíothas in ann na líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú ar bhonn níos fearr sna córais náisiúnta sláinte agus bhíothas in ann conairí othar a fhorbairt. Áirítear leis sin maoiniú EUR 3.75 milliún ó na Ballstáit, ón Iorua agus ón Úcráin.

5.6. Teastaíonn tacaíocht leanúnach ó líonraí tagartha Eorpacha agus ba cheart Ardán Eorpach um Chlárú Galar Neamhchoitianta a chur ar bun:

— tacaíocht do thairseach Orphanet maidir le cógais dhílleachtacha, trína bhforbraítear agus trína nuashonraítear an córas chun galair neamhchoitianta a chódú (cóid ORPHA). Níl Orphanet ar fáil faoi láthair ach i seacht dteanga oifigiúla de chuid an Aontais. Ba cheart gníomhaireacht nua de chuid an Aontais a chur ar bun a bhféadfadh geallsealbhóirí dul i gcomhairle léi i dteanga oifigiúil ar bith;

— maoiniú breise chun gur féidir a bheith níos éifeachtaí: tugadh EUR 77 milliún de thacaíocht dhíreach do na líonraí tagartha Eorpacha chun tacú lena gcuid oibre sa tréimhse 2023-2027 agus chun leas a bhaint as 24 tháscaire tionchair chun na torthaí a thomhas;

— ní mór sineirge a chruthú idir na cláir sláinte Eorpacha éagsúla. Mar shampla, níl plean gníomhaíochta le haghaidh ailsí péidiatraiceacha agus ailsí aosach neamhchoitianta i bPlean Sáraithe Ailse na hEorpa, agus ní chuirtear san áireamh iad i gclár oibre ERDERA ach oiread;

— Comhpháirtíocht Eorpach um Ghalair Neamhchoitianta arna bunú ag na Ballstáit agus ag an gCoimisiún;

— forbairt an Chórais um Bainistiú Shonraí Cliniciúla na nOthar: ardán digiteach simplithe nua atá comhoiriúnach don Rialachán Ginearálta maidir le Cosaint Sonraí (RGCS) chun comhairliúchán trasteorann a dhéanamh agus rochtain a fháil ar chúram le haghaidh galair neamhchoitianta.

5.7. Tacaíonn CESE leis na moltaí maidir le JARDIN: tá gá le gníomhaíocht chomhpháirteach i réimse na ngalar neamhchoitianta.

5.7.1. Ní mór don Aontas agus d'airí sláinte na mBallstát tosaíocht a dhéanamh de shaincheist na ngalar neamhchoitianta.

5.7.2. Ba cheart do JARDIN agus do na líonraí tagartha Eorpacha sineirgí a chothú idir réimsí an chúraim agus an taighde, an clár Fís Eorpach agus cláir eile de chuid an Aontais, go háirithe maidir leis an diagnóisic agus leis an measúnú ar thorthaí cliniciúla. Ba cheart comhordú a dhéanamh ar an taighde atá ar bun faoin gComhpháirtíocht Eorpach um Ghalair Neamhchoitianta le haghaidh othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu agus an taighde atá ar bun faoi JARDIN maidir le cúram sláinte.

5.7.3. Seo a leanas roinnt de na spriocanna atá le comhtháthú na líonraí tagartha Eorpacha i gcórais sláinte na mBallstát:

— an bhallraíocht sna líonraí tagartha Eorpacha agus sna líonraí náisiúnta agus rannpháirtíocht eagraíochtaí na n-othar;

— comhtháthú idir na Ballstáit agus conairí cúraim trasteorann, go háirithe iad siúd lenar féidir seirbhísí cúraim sláinte an-speisialaithe a lárú ar leibhéal na mBallstát nó ar leibhéal an Aontais;

— glacadh agus cur chun feidhme threoirlínte na líonraí tagartha Eorpacha sna Ballstáit;

— an deis a bheith ag gach eagraíocht atá ina ball de líonra tagartha Eorpach cóid ORPHA a úsáid agus tacair sonraí idir-inoibritheacha a fháil;

— maoiniú inbhuanaithe le haghaidh na líonraí tagartha Eorpacha ar leibhéal an Aontais agus ar leibhéal na mBallstát;

— faireachán a dhéanamh ar éifeachtaí an chomhtháthaithe.

5.7.4. Iarrann CESE ar na Ballstáit ceannaireacht pholaitiúil a léiriú le go mbeidh bearta cosanta agus coisctheacha ar fáil d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu faoi na córais árachais sláinte, agus na córais sin bunaithe ar an dlúthpháirtíocht, sin agus nach mbeidh bacainní airgeadais ar an gcúram a chuirtear ar fáil dóibh. Ba cheart struchtúr rialachais a chur i bhfeidhm chun tosaíochtaí soiléire a leagan síos, struchtúr lena gcuirfear an comhtháthú idir na Ballstáit chun cinn agus lena gcuirfear tús le hidirphlé le pobal na ngalar neamhchoitianta i dtíortha na n-othar féin.

— Ba cheart treochlár a bhunú chun líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú i gcórais sláinte na mBallstát.

— Bíonn an diagnóis agus an chóireáil costasach agus ba cheart na Ballstáit a spreagadh le leas éifeachtach a bhaint as an gcistiú Eorpach atá ar fáil.

— Ba cheart sonraí i dtaobh na ngalar neamhchoitianta ar leibhéal na mBallstát a struchtúrú ar bhealach agus go bhféadfar iad a chomhroinnt ar leibhéal an Aontais.

— Ba cheart do na Ballstáit údarás um ghalair neamhchoitianta a bhunú a bheidh freagrach as comhordú ar leibhéal na mBallstát agus ar leibhéal an Aontais.

— Ba cheart a bheith in ann sonraí maidir le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu a iontráil agus a chomhroinnt i gcláir leictreonacha na soláthraithe cúraim sláinte.

— Tá gá le sásra iomchuí cistiúcháin ó na hacmhainní Eorpacha atá ar fáil agus sásra digiteála chun go bhféadfar líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú ar leibhéal na mBallstát.

— Ba cheart aird ar leith a thabhairt ar acmhainní daonna mar chuid den chomhtháthú sin.

— Ba cheart an tsamhail airgeadais a úsáideann na líonraí tagartha Eorpacha a chaighdeánú de réir na dtáscairí a chomhaontaíonn na líonraí sin.

— Ba cheart caighdeán deimhnithe cáilíochta a chur chun feidhme agus a chur i bhfeidhm maidir le gach líonra tagartha Eorpach.

5.7.5. Tacaíonn CESE le rialáil aonfhoirmeach ar leibhéal na mBallstát ar na cúiseanna seo a leanas:

— tá éagsúlachtaí i gcosaint an phríobháideachais ó Bhallstát go chéile;

— tá an idir-inoibritheacht fós ina constaic mhór;

— tá easpa rialacha comhchoiteanna ann maidir le comhroinnt sonraí;

— tá éagsúlachtaí idir na Ballstáit maidir leis an gcaoi a n-úsáidtear an intleacht shaorga, ós rud é gur gá rialáil maidir le húsáid thánaisteach sonraí a thabhairt isteach ina leith sin;

— molann JARDIN réitigh chun líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú i gcórais sláinte na mBallstát chun críoch bainistithe sonraí.

5.7.6. Maidir le héiceachóras a thógáil, bhí an-tábhacht leis na bearta reachtacha agus leis an maoiniú Eorpach le chéile.

5.7.7. Is iad an Treoir maidir le cúram sláinte trasteorann, an Rialachán maidir le measúnú ar theicneolaíocht sláinte, cur chun feidhme an Spáis Eorpaigh Sonraí Sláinte agus an Pacáiste Cógaisíochta an bhunsraith ar ar féidir tógáil chun Aontas Eorpach níos láidre a chruthú ina gcosnófar othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu.

6. **In earrach 2024, tháinig Parlaimint na hEorpa agus an Chomhairle ar chomhaontú polaitiúil maidir leis an Spás Eorpach Sonraí Sláinte a bhunú. Leis an Spás sin:**

— beifear in ann sonraí pearsanta sláinte na saoránach a phróiseáil go leictreonach agus sonraí a mhalartú laistigh den Aontas;

— spreagfar margadh aonair a chur ar bun do chórais ríomhthaifead sláinte;

— cuirtear creat ar fáil chun sonraí sláinte a úsáid le haghaidh gníomhaíochtaí taighde, nuálaíochta, cinnteoireachta polaitiúla agus rialála (úsáid thánaisteach na sonraí sláinte).

7. **Seasamh CESE i dtaca leis an gComhdháil Eorpach maidir le Galair Neamhchoitianta agus Táirgí Dílleachtacha (ECRD 2024) arna heagrú ag EURORDIS (thar ceann eagraíochtaí na n-othar)**

7.1. Tacaíonn CESE le fís EURORDIS agus leis na tograí uaidh chun domhan a chruthú inar féidir le hothair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu saol níos faide agus níos fearr a bheith acu, saol inar féidir leo barr a gcumais a bhaint amach i sochaí nach bhfágtar aon duine ar lár inti. Chuige sin, tá sé riachtanach an méid seo a leanas a dhéanamh:

— iad a aithint mar shaoránaigh ina gcáil féin agus lánurraim a thabhairt dá gcearta;

— an tinneas atá orthu a dhiagnóisiú go tráthúil agus go beacht;

— tacú le seirbhísí cuimsitheacha agus comhtháite sóisialta agus cúraim sláinte ar feadh an tsaoil agus a áirithiú gur féidir le hothair maireachtáil go neamhspleách;

— iad a lánpháirtiú sa tsochaí i ngach réimse den saol agus a chur ar a gcumas maireachtáil go neamhspleách ar bhonn comhionann le daoine eile.

7.2. Ag an 12ú Comhdháil Eorpach maidir le Galair Neamhchoitianta agus Táirgí Dílleachtacha (ECRD 2024), chuir pobal na ngalar neamhchoitianta (ionadaithe othar, lucht ceaptha beartas, gairmithe agus ionadaithe na mBallstát) tograí i láthair chun sláinte os cionn 30 milliún othar Eorpach a bhfuil galar neamhchoitianta orthu a fheabhsú agus chun cáilíocht níos fearr saoil a chinntiú dóibh agus dá dteaghlach chomh maith. I litir oscailte ó EURORDIS, iarradh ar an Aontas plean gníomhaíochta cuimsitheach Eorpach maidir le galair neamhchoitianta a fhorbairt gan a thuilleadh moille, plean gníomhaíochta nach bhfuil teoranta d'aon réimse beartais amháin, ceann a mbeidh tionchar suntasach aige ar bheartais an Aontais agus ar bheartais na mBallstát araon.

7.3. Aontaíonn CESE leis nach féidir caitheamh leis an tsláinte ar nós cuma liom agus gur cheart dúinn uile oibriú as lámha a chéile chun Aontas Sláinte Eorpach láidir athléimneach a chosaint agus a chinntiú ([4]). Ina fhianaise sin, tá sé i bhfabhar an tsláinte a choinneáil ar bharr na dtosaíochtaí don chéad téarma oifige eile a bheidh ann i bParlaimint na hEorpa agus sa Choimisiún, agus leithdháiltí suntasacha buiséideacha a bheith ann don tsláinte sa chreat airgeadais ilbhliantúil do 2028-2035.

7.4. Tá an comhar ag teastáil i réimse na sláinte san Eoraip agus is gá tuilleadh a dhéanamh seachas díreach ullmhú do ghéarchéimeanna. Is infheistíocht é an caiteachas ar an tsláinte agus cuireann sé le hiomaíochas an Aontais.

([4]) https://download2.eurordis.org/pressreleases/20240610-EURORDIS-Welcomes-New-MEPs.pdf.

8. **Is díol sásaimh do CESE go luaitear na galair neamhchoitianta san iarraidh a dhéantar sna conclúidí ó Chomhairle EPSCO an 21 Meitheamh 2024** ([5]) **ar an gCoimisiún agus ar na Ballstáit gealltanas a thabhairt galair mheabhracha agus neamhtheagmhálacha a chosc 'trí chur chuige uileghabhálach, comhtháiteach, cuimsitheach agus ilearnála ar leibhéal an Aontais a chur chun feidhme agus a chur i gcrích de réir a chéile, chun tacú le cur chun feidhme beartas éifeachtach i réimse na ngalar neamhtheagmhálach, lena n-áirítear mar shraitheanna, pleananna gníomhaíochta maidir le tosca sláinte, ailse, galair chardashoithíocha, galair riospráide ainsealacha, diaibéiteas, meabhairshláinte agus mífheidhmithe néareolaíocha, agus galair neamhchoitianta'.**

An Bhruiséil, 23 Deireadh Fómhair 2024.

Uachtarán
Choiste Eacnamaíoch agus Sóisialta na hEorpa
Oliver RÖPKE

([5]) https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-11597-2024-INIT/ga/pdf.

IARSCRÍBHINN

I rith na díospóireachta, diúltaíodh do na leasuithe seo a leanas, a raibh an ceathrú cuid ar a laghad de na vótaí arna gcaitheamh ar a son (Riail 74(3) de na Rialacha Nós Imeachta):

Leasú 2

SOC/806

Iarrachtaí an Aontais Eorpaigh chun galair neamhchoitianta a chomhrac

Pointe 5.7.4

Le leasú mar a leanas:

Arna chur síos ag:

CSER Ágnes

An tuairim ón rannóg	Leasú
Iarrann CESE ar na Ballstáit ceannaireacht pholaitiúil a léiriú ***le go mbeidh*** bearta cosanta agus coisctheacha ***ar fáil*** d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu faoi na córais árachais sláinte, agus na córais sin bunaithe ar an dlúthpháirtíocht, sin agus nach mbeidh bacainní airgeadais ar an gcúram a chuirtear fáil dóibh. Ba cheart struchtúr rialachais a chur i bhfeidhm chun tosaíochtaí soiléire a leagan síos, struchtúr lena gcuirfear an comhtháthú idir na Ballstáit chun cinn agus lena gcuirfear tús le hidirphlé le pobal na ngalar neamhchoitianta i dtíortha na n-othar féin.	Iarrann CESE ar na Ballstáit ceannaireacht pholaitiúil a léiriú ***trína chinntiú go ráthaítear*** bearta cosanta agus coisctheacha d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu faoi na córais árachais sláinte, agus na córais sin bunaithe ar an dlúthpháirtíocht, sin agus trína chinntiú nach mbeidh bacainní airgeadais ar an gcúram a chuirtear fáil dóibh. Ba cheart struchtúr rialachais a chur i bhfeidhm chun tosaíochtaí soiléire a leagan síos, struchtúr lena gcuirfear an comhtháthú idir na Ballstáit chun cinn agus lena gcuirfear tús le hidirphlé le pobal na ngalar neamhchoitianta i dtíortha na n-othar féin.
— Ba cheart treochlár a bhunú chun líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú i gcórais sláinte na mBallstát.	— Ba cheart treochlár a bhunú chun líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú i gcórais sláinte na mBallstát.
— Bíonn an diagnóis agus an chóireáil costasach agus ba cheart na Ballstáit a spreagadh le leas éifeachtach a bhaint as an gcistiú Eorpach atá ar fáil.	— Bíonn an diagnóis agus an chóireáil costasach agus ba cheart na Ballstáit a spreagadh le leas éifeachtach a bhaint as an gcistiú Eorpach atá ar fáil. ***Ní mór an bhearna chistiúcháin i gcórais sláinte na mBallstát a líonadh ar leibhéal an Aontais.***
— Ba cheart sonraí i dtaobh na ngalar neamhchoitianta ar leibhéal na mBallstát a struchtúrú ar bhealach agus go bhféadfar iad a chomhroinnt ar leibhéal an Aontais.	— Ba cheart sonraí i dtaobh na ngalar neamhchoitianta ar leibhéal na mBallstát a struchtúrú ar bhealach agus go bhféadfar iad a chomhroinnt ar leibhéal an Aontais.
— Ba cheart do na Ballstáit údarás um ghalair neamhchoitianta a bhunú a bheidh freagrach as comhordú ar leibhéal na mBallstát agus ar leibhéal an Aontais.	— Ba cheart do na Ballstáit údarás um ghalair neamhchoitianta a bhunú a bheidh freagrach as comhordú ar leibhéal na mBallstát agus ar leibhéal an Aontais.
— Ba cheart a bheith in ann sonraí maidir le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu a iontráil agus a chomhroinnt i gcláir leictreonacha na soláthraithe cúraim sláinte.	— Ba cheart a bheith in ann sonraí maidir le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu a iontráil agus a chomhroinnt i gcláir leictreonacha na soláthraithe cúraim sláinte.
— Tá gá le sásra iomchuí cistiúcháin ó na hacmhainní Eorpacha atá ar fáil agus sásra digitithe chun go bhféadfar líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú ar leibhéal na mBallstát.	— Tá gá le sásra iomchuí cistiúcháin ó na hacmhainní Eorpacha atá ar fáil ***agus nach mór a chur ar fáil*** agus sásra digitithe chun go bhféadfar líonraí tagartha Eorpacha a chomhtháthú ar leibhéal na mBallstát.
— Ba cheart aird ar leith a thabhairt ar acmhainní daonna mar chuid den chomhtháthú sin.	— Ba cheart aird ar leith a thabhairt ar acmhainní daonna mar chuid den chomhtháthú sin.
— Ba cheart an tsamhail airgeadais a úsáideann na líonraí tagartha Eorpacha a chaighdeánú de réir na dtáscairí a chomhaontaíonn na líonraí sin.	— Ba cheart an tsamhail airgeadais a úsáideann na líonraí tagartha Eorpacha a chaighdeánú de réir na dtáscairí a chomhaontaíonn na líonraí sin.

An tuairim ón rannóg	Leasú
— Ba cheart caighdeán deimhnithe cáilíochta a chur chun feidhme agus a chur i bhfeidhm maidir le gach líonra tagartha Eorpach.	— Ba cheart caighdeán deimhnithe cáilíochta a chur chun feidhme agus a chur i bhfeidhm maidir le gach líonra tagartha Eorpach.

Toradh na vótála

Ar son:	59
In aghaidh:	145
Staonadh:	23