An Coimisiún Eorpach

European Reference Networks

Ag obair ar son othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta, galair íseal-leitheadúlachta agus galair aimpléiseacha

Share.Care.Cure.

Sláinte

Ní féidir a mheas gurb é atá sa doiciméad seo seasamh oifigiúil an Choimisiúin Eorpaigh.

Lucsamburg: Oifig Foilseachán an Aontais Eorpaigh, 2023

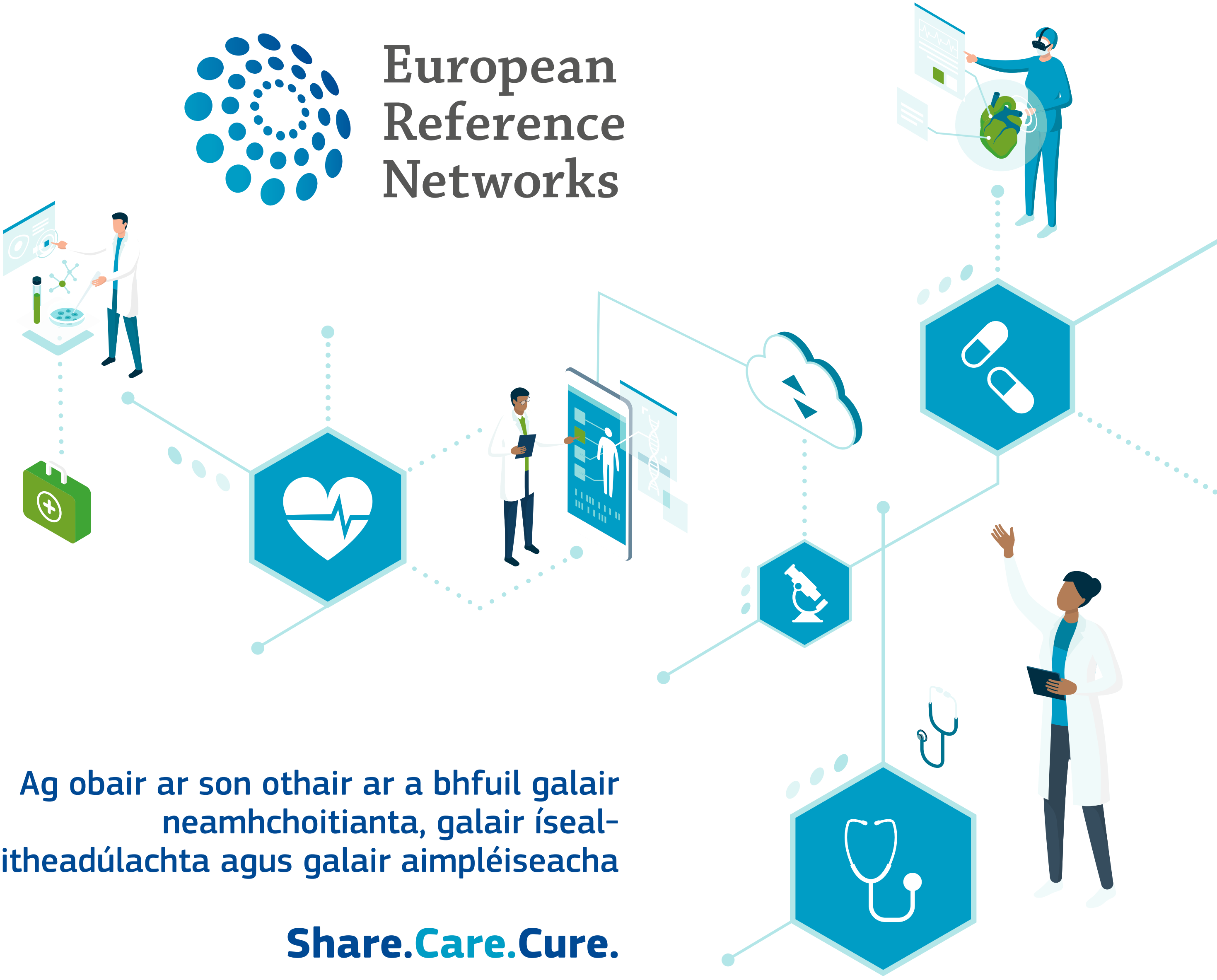
© An tAontas Eorpach, 2023

Déantar beartas athúsáide dhoiciméid an Choimisiúin Eorpaigh a chur chun feidhme le Cinneadh 2011/833/AE ón gCoimisiún an 12 Nollaig 2011 maidir le hathúsáid dhoiciméid an Choimisiúin (IO L 330, 14.12.2011, lch. 39). Ach amháin má shonraítear a mhalairt, údaraítear an doiciméad seo a athúsáid faoi cheadúnas Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). Ciallaíonn sé sin go gceadaítear an athúsáid ar choinníoll go dtugtar an t aitheantas cuí agus go léirítear aon athrú a dhéantar.

Le haghaidh míreanna nach bhfuil faoi úinéireacht an Aontais Eorpaigh a úsáid nó a atáirgeadh, d'fhéadfadh sé gur ghá cead a iarraidh go díreach ar shealbhóirí an chóipchirt. Ní leis an Aontas Eorpach an cóipcheart i ndáil leis na codanna seo a leanas:
Cover illustration © European Union
Photo credits: © European Commission, © ERN EURO-NMD and JWMDRC (John Walton Muscular Dystrophy Research Centre), © ERN CRANIO, © ERN EpiCARE, The Christie, Manchester, UK, © ERN EYE, St James's University Teaching Hospital, Leeds, United Kingdom, © ERN GUARD, © ERNICA, © University Hospital Tübingen (ERN-RND coordinating organisation), © ERN TRANSPLANTChild, © APHP, VASCERN 2015, © Shutterstock.

Print	ISBN 978-92-68-08717-6	doi:10.2875/843123	EW-05-23-391-GA-C
PDF	ISBN 978-92-68-08745-9	doi:10.2875/66	EW-05-23-391-GA-N

European Reference Networks



Ag obair ar son othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta, galair íseal-leitheadúlachta agus galair aimpléiseacha

Share.Care.Cure.

Seasann an tAontas Eorpach le hothair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu chun cabhair, dóchas agus todhchaí níos fearr a thabhairt dóibh

Sandra Gallina
Ard-Stiúrthóir AS SANTE

Tá líon na ngalar neamhchoitianta ina iomláine ollmhór – meastar go mbuaileann siad 3.5% – 5.9% de dhaonra an domhain agus, san Aontas Eorpach amháin, tá suas le 36 mhilliún duine ag maireachtáil le ceann den bhreis is 6000 galar neamhchoitianta ar leith atá ann. Tá leitheadúlacht íseal ag gach galar neamhchoitianta, áfach. Is é an sainmhíniú ar ghalar neamhchoitianta san Aontas Eorpach galar a bhaineann do níos lú ná cúigear as 10,000 duine.

D'fhéadfadh sé go gciallódh galar neamhchoitianta go bhfuil riocht sláinte ort nach féidir le do dhochtúir ná le gairmí cúraim sláinte eile a aithint. D'fhéadfadh sé go gciallódh sé go bhfuil do chuid comharthaí mídhiagnóisithe – uaireanta ar feadh na mblianta – agus tú ag fulaingt agus ag breathnú ar do riocht ag éirí níos measa. Is minic a chiallaíonn galar neamhchoitianta nach bhfuil a fhios agat cad atá cearr leat, nó cad atá le déanamh mar gheall air chun do phian agus do mhíchompord a mhaolú. Is féidir leis sin a bheith ina chúis frustrachais agus uaignis. Is féidir leis éadóchas a chothú.

Tá an tAontas ag seasamh le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus tá breisluach AE á thabhairt aige trínár n acmhainní a chomhthiomsú, trí eolas a roinnt agus trí bheith ag obair le chéile.

Ar dtús, ba mhaith linn cabhrú le hothair an diagnóis chruinn a theastaíonn uathu a fháil. Ansin, a chinntiú go bhfuil cóireáil agus cúram acu a chabhróidh míchompord a íoslaghdú agus a chabhróidh leo saol chomh hiomlán agus is féidir a chaitheamh. Agus ar deireadh, ba mhaith linn oibriú le chéile chun leigheasanna a aimsiú. Faoi láthair, níl aon leigheas ar 95% de na galair neamhchoitianta. Trí ghníomhaíocht láidir ón Aontas Eorpach, cuir i gcás trí athbhreithniú a dhéanamh ar an reachtaíocht chógaisíochta, tairgimid todhchaí níos fearr d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu.

Tá tacaíocht tugtha ag an gCoimisiún Eorpach do go leor gníomhaíochtaí i réimse na sláinte poiblí agus na gcóras cúraim sláinte chun cabhrú leis na Ballstáit freagairtí, straitéisí agus pleananna náisiúnta a fhorbairt. Áirítear orthu sin na Líonraí Tagartha Eorpacha (ERNanna) ar éirigh go han-mhaith leo, a bunaíodh in 2017 chun eolas agus acmhainní a chomhthiomsú chun dul i ngleic le galair neamhchoitianta agus aimpléiseacha, agus i réimsí leighis ina bhfuil an saineolas neamhchoitianta. Bhí ról bunúsach ag an gCoimisiún Eorpach maidir le creat a chruthú do ERNanna, trí dheontais a chur ar fáil chun tacú leis na líonraí, na comhordaitheoirí agus na saoráidí líonraithe theicniúil.

Is líonraí fíorúla iad ERNanna a nascann soláthraithe cúraim sláinte, gairmithe agus eagraíochtaí othar ar fud an Aontais agus na hIorua. Bunaithe ar Threoir an Aontais Eorpaigh maidir le Cúram Sláinte Trasteorann, tá ERNanna ar cheann de na héachtaí is mó atá bainte amach ag pobal na ngalar neamhchoitianta san Eoraip agus is inspioráid anois iad do ghníomhaíocht dhomhanda, a bhuí le hiarrachtaí na soláthraithe cúraim sláinte, na n eagraíochtaí othar, an Choimisiúin Eorpaigh agus Bhallstáit an Aontais.

Níl an t eolas agus an cumas ag aon tír amháin gach coinníoll neamhchoitianta agus casta a chóireáil. A bhuí leis na ERNanna, tá rochtain ag othair ar fud an Aontais ar an saineolas is fearr atá ar fáil. Trí na líonraí seo, sroicheann na saineolaithe an t othar, gan an t othar a bheith ag taisteal chuig saineolaithe a d'fhéadfadh a bheith lonnaithe i bhfad ar shiúl. Nascann an tAontas Eorpach na poncanna le chéile chun an leas is fearr is féidir a bhaint as sineirgí idir na Ballstáit agus comhroinnt eolais agus acmhainní a spreagadh.

Tá 24 ERN ann faoi láthair le haghaidh galair neamhchoitianta agus aimpléiseacha, a chuirtear le chéile trí chomhpháirtíochtaí idir bainisteoirí córas cúraim sláinte, abhcóidí othar, agus ceannairí cliniciúla. Agus iad bunaithe anois agus ag feidhmiú go hiomlán, tá na líonraí sin ag leanúint ar aghaidh ag déanamh dul chun cinn agus tá siad ag tástáil bealaí nua le haghaidh comhar trasteorann.

Tar éis dóibh a bheith ar a bhfód le sé bliana anuas, tá meastóireacht á déanamh ar na ERNanna faoi láthair. Beidh torthaí na meastóireachta ar fáil ag deireadh 2023 agus cuideoidh siad le bealaí breise a shainaithint chun an tsamhail ERN a fheabhsú agus todhchaí na ERNanna a mhúnlú.

Ní bhainfear an fíoracmhainneacht sin amach ach amháin nuair a bheidh na ERNanna ina ndlúthchuid dár gcórais sláinte náisiúnta. Ansin, beidh siad in ann breisluach AE a sholáthar i ndáiríre agus beidh an deis acu dóchas agus cúnamh a thabhairt do na milliúin othar ar fud an Aontais a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Sin an fáth a ndeachaigh Ballstáit an Aontais Eorpaigh, an Iorua agus an Úcráin i gcomhar leis an gCoimisiún maidir le gníomhaíocht trí bliana chun na líonraí sin a chomhdhlúthú, ag tosú ag deireadh 2023. Gheobhaidh an beart seo thart ar EUR 15 mhilliún i gcistiú ón Aontas.

Ina theannta sin, tá glúin nua deontas maoinithe ag an gCoimisiún chun tacú leis na ERNanna le breis agus EUR 77 milliún faoi Chlár EU4Health. Leis na deontais sin, cabhrófar le bunú agus feidhmiú 24 chlárlann lánfheidhme othar a mhaoiniú ina mbeidh na mílte iontráil agus déanfar na céadta cás othar breise a phlé i bpainéil idirnáisiúnta trí uirlis thiomnaithe TF ar a dtugtar an 'Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar'. Is príomhghníomhaithe iad ERNanna i mbailiú sonraí agus i gcomhar eolaíoch i dtaighde ar ghalair neamhchoitianta.

Cuideoidh maoiniú freisin le cúrsaí oiliúna creidiúnaithe ardleibhéil a chur ar fáil do ghairmithe sláinte agus cuideoidh sé le treoirlínte nua nó nuashonraithe d'othair chliniciúla agus uirlisí tacaíochta cinntí cliniciúla a chur ar fáil chun leasa na n othar.

Trí na saineolaithe agus na pobail othar a nascadh le chéile, réitíonn ERNanna an bealach roimh staidéir chliniciúla agus déanann siad cóireálacha teiripeacha a thástáil, rud a fhágann go bhfuil siad ar thús cadhnaíochta ó thaobh nuálaíochta in go leor réimsí galar neamhchoitianta. D'fhéadfadh drogall a bheith ar chuideachtaí cógaisíochta infheistíocht a dhéanamh i bhforbairt drugaí d'othair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu toisc go mbeadh margadh na ndrugaí sin an-teoranta. Sin é an fáth a bhfuil an Coimisiún ag cur dreasachtaí ar fáil do mhonaróirí chun cógais dhílleachtacha a fhorbairt agus iad a thabhairt chun an mhargaidh agus tá athbhreithniú déanta aige ar an reachtaíocht ábhartha chun feabhas a chur ar na dreasachtaí sin.

Thóg sé breis agus deich mbliana an smaoineamh a fhorbairt maidir le comhar cúraim sláinte trasteorann, arna chumhachtú ag na ERNanna, i leith fadhbanna aimpléiseacha agus neamhchoitianta, agus cuid de reachtaíocht an Aontais a dhéanamh den smaoineamh sin. Beidh sé mar phríomhsprioc againn sna ceithre bliana atá romhainn na ERNanna a chomhdhlúthú agus iad a leabú níos láidre sna córais náisiúnta cúraim sláinte. Is féidir linn coinne a bheith againn le gníomhaíochtaí ERN a bhfuil tionchar acu chun difear a dhéanamh d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu agus dá dteaghlaigh, chun úsáid clárlann a leathnú agus an t eolas ar ghalair neamhchoitianta a scaipeadh chuig lucht féachana níos leithne.

Tá borradh ag teacht ar an ngá le breis comhordaithe Eorpaigh i réimse na sláinte agus is chun an gá agus an dúil sin a shásamh atá croílár thogra an Choimisiúin' chun Aontas Sláinte na hEorpa a thógáil.

Sa chéad chéim eile i bhforbairt na líonraí ba cheart leas a bhaint as an dúil sin atá ann i dtorthaí níos fearr do na hothair agus i gcomhar trasteorann feabhsaithe maidir le cúram sláinte chun a áirithiú go mbainfidh an córas ERN barr a chumais amach faoi 2030. Níor cheart go gciallódh maireachtáil le galar neamhchoitianta maireachtáil le héiginnteacht faoi dhiagnóis, cúram agus cóireáil, agus níor cheart bheith ar dhuine aghaidh a thabhairt ar ghalar neamhchoitianta in aonar.

Sandra Gallina
Ard-Stiúrthóir AS SANTE

Clár

Seasann an tAontas Eorpach le hothair a bhfuil galar neamhchoitianta orthu chun cabhair, dóchas agus todhchaí níos fearr a thabhairt dóibh 4
Cúlra 7
Cad iad na Líonraí Tagartha Eorpacha? 8
ERN maidir le neamhoird chnámh (ERN BOND) 9
ERN maidir le héalanga cráiniaghnúiseacha agus neamhoird den chluas, srón agus scornach (ERN CRANIO) 10
Breisluach a sholáthar d'othair agus do ghairmithe 11
ERN maidir le fadhbanna inchríneacha (Endo-ERN) 12
ERN maidir le titimeas neamhchoitianta agus aimpléiseach (EpiCARE) 13
Conas a fhormheastar ERNanna 14
ERN maidir le galair duáin (ERKNet) 15
ERN maidir le galair neamhchoitianta néareolaíocha (ERN-RND) 16
ERN maidir le héalanga oidhreachtúla agus éalanga ó bhroinn (díleácha agus ghastraistéigeach) (ERNICA) 17
Na Ballstáit ar an stiúir 18
ERN maidir le galair riospráide (ERN LUNG) 19
ERN maidir le neamhoird chraicinn (ERN Skin) 20
ERN maidir le hailsí daoine fásta (siadaí soladacha) (ERN EURACAN) 21
An Eoraip: ionad domhanda barr feabhais 22
ERN maidir le galair haemaiteolaíocha (EuroBloodNet) 23
ERN maidir le galair agus fadhbanna úrai-reictea-ghinitiúla (ERN eUROGEN) 24
An comhoibriú i mbun gnímh 25
Comhpháirtithe cleamhnaithe 25
ERN maidir le galair néaramhatánacha (ERN EURO-NMD) 26
ERN maidir le galair súl (ERN EYE) 27
ERN maidir le siondróim riosca siada ghéinitigh (ERN GENTURIS) 28
ERN a stiúradh 29
ERN maidir le galair croí (ERN GUARD-Heart) 30
ERN maidir le hanchumaí ó bhroinn agus míchumais néarafhorbartha (ERN ITHACA) 31
ERN maidir le neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla (MetabERN) 32
Beartais náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta 33
ERN maidir le hailse phéidiatraiceach (haematoinceolaíocht) (ERN PaedCan) 34
ERN maidir le galair heipiteolaíocha (ERN RARE-LIVER) 35
ERN maidir le galair fíocháin tacaíochta agus galair mhatánchnámharlaigh (ERN ReCONNET) 36
Ról na n-eagraíochtaí othar 37
ERN maidir le galair easpa imdhíonachta, galair uath-alastacha agus galair uath-imdhíonachta (ERN RITA) 38
ERN maidir le trasphlandú i leanaí (ERN TransplantChild) 39
ERN maidir le galair soithíocha ilsistéimeacha (VASCERN) 40
Eolaire ERN 41

Cúlra

Meastar gur galar neamhchoitianta é aon ghalar a bhaineann do níos lú ná cúigear daoine as 10,000. Déanann breis agus 6,000 galar neamhchoitianta difear do ghnáthshaol suas le 36 mhilliún duine san Aontas. I réimse na hoinceolaíochta amháin, mar shampla, tá beagnach 300 cineál ailsí neamhchoitianta agus diagnóisítear leathmhilliún duine san Eoraip le ceann acu gach bliain.

Tá go leor daoine a mbaineann fadhb neamhchoitianta nó aimpléiseach dóibh nach bhfuil rochtain acu ar dhiagnóis agus ar chóireáil ardcháilíochta. D'fhéadfadh saineolas agus eolas speisialtóra a bheith gann de dheasca an líon íseal othar.

Tá an tAontas agus na rialtais náisiúnta tiomanta d'fheabhas a chur ar shainaithint agus ar chóireáil na bhfadhbanna neamhchoitianta agus aimpléiseacha sin trí chomhar agus comhordú a neartú ar an leibhéal Eorpach agus trí thacú le pleananna náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta.

Le Treoir 2011 maidir le Cearta Othar ar Chúram Sláinte Trasteorann ní hamháin go bhfuil othair in ann aisíocaíocht a fháil ar chóireáil i mBallstát eile den Aontas, ach tá sé níos éasca ag othair eolas a fháil ar chúram sláinte agus a gcuid roghanna cóireála a mhéadú dá réir sin. Rinneadh dlí den Treoir sna Ballstáit in 2013, agus leagadh léi an bhunsraith le haghaidh comhoibriú i réimsí amhail galair neamhchoitianta agus ERNanna nó r-shláinte.

Is i bhfianaise an mhéid sin, le tacaíocht ó Chár Sláinte an Aontais (agus ó bhí 2021 ann, EU4Health), a thosaigh na 24 Líonra Tagartha Eorpach, le beagnach 900 aonad an-speisialaithe cúraim sláinte, ag obair in 2017. Ó shin i leith, tá cuidiú faighte ón gclár ag na mílte othar a raibh galair neamhchoitianta nó aimpléiseacha orthu, agus sa lá inniu tá breis agus 1600 aonad cúraim sláinte i mbeagnach 400 ospidéal sna ERNanna ar fud na 27 mBallstát ar fad agus san Iorua.

BREIS AGUS
6,000
GALAR NEAMHCHOITIANTA LENA N-ÁIRÍTEAR
300
AILSE NEAMHCHOITIANTA, BAINEANN SIAD DO SUAS LE
36
MILLIÚN DUINE SAN AONTAS

Cad iad na Líonraí Tagartha Eorpacha?

Is éard iad na Líonraí Tagartha Eorpacha (ERNanna) líonraí fíorúla a nascann soláthróirí cúraim sláinte, gairmithe cúraim sláinte agus othair le chéile ar fud an Aontais agus na hIorua. Tá sé d'aidhm acu dul i ngleic le galair agus fadhbanna aimpléiseacha nó neamhchoitianta a mbíonn gá acu le cóireáil an-speisialta agus le comhthiomsú eolais agus acmhainní.

Níl an t-eolas ná an acmhainn ag aon tír aonair chun cóireáil a chur ar gach galar aimpléiseach atá neamhchoitianta nó íseal-leitheadúlachta. Cuireann na ERNanna ar a gcumas do na hothar agus na dochtúirí ar fud an Aontais an saineolas is fearr a rochtain agus eolas tarrthála a mhalartú gan dul go dtí tír eile. Éascaíonn na líonraí comhroinnt an eolais agus na taithí is déanaí idir na hospidéil, na taighdeoirí agus na grúpaí othar atá ina mbaill de na líonraí maidir le galair neamhchoitianta atá ann san Aontas.

Chun diagnóis agus cóireáil othair a athbhreithniú, tionólann comhordaitheoirí ERN painéil chomhairleacha de speisialtóirí leighis ar fud disciplíní éagsúla, trí ardán tiomanta – Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar. Déantar plé ar Chóras Bainistíochta Cliniciúil na nOthar lena dtugtar deis do sholáthróirí cúraim ar fud an Aontais oibriú le chéile chun othair ar a bhfuil galair atá neamhchoitianta, íseal leitheadúlachta nó aimpléiseach a phlé nó a dhiagnóisiú nó chun cóireáil a chur orthu. Ina theannta sin comhordaíonn agus éascaíonn na ERNanna gníomhaíochtaí oideachais agus oiliúna, forbraíonn siad treoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil agus uirlisí eile chun tacú le cinnteoireacht chliniciúil, oibríonn siad le chéile chun eolas a ghiniúint agus a scaipeadh trí bhíthin gníomhaíochtaí cumarsáide, agus is pointí fócasacha iad ó thaobh taighde agus nuálaíochta de i réimse na ngalar aimpléiseach atá neamhchoitianta nó íseal-leitheadúlachta. Sa bhreis air sin, tá na ERNanna ag líonadh chlárlanna an Aontais le sonraí ardcháilíochta ó othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta agus ag cruthú leis sin foinse uathúil de shonraí an-luachmhara chun an taighde a chothú mar aon leis an gcéad ghlún eile de chóireálacha le haghaidh galair neamhchoitianta agus aimpléiseacha.

Seoladh na ERNanna i mí an Mhárta 2017. Faoi láthair tá 24 ERN ann ina bhfuil 1600 aonad cúraim sláinte an-speisialaithe i mbeagnach 400 ospidéal sna Ballstáit uile móide an Iorua. Oibríonn siad i raon de réimsí téamacha, ó neamhoird neamhchoitianta chnámh agus ailsí leanaí go dtí galair neamhchoitianta soithíocha, chun tairbhe na mílte othar atá thíos le fadhb neamhchoitianta nó aimpléiseach.

Tacaíonn roinnt cláir maoinithe ón Aontas leis an tionscnamh ERN, mar shampla an Clár EU4Health, an tSaoráid um Chónascadh na hEorpa agus Fís Eorpach.

Stiúrann na Ballstáit an próiseas ERN: tá siad freagrach as na hionaid a aithint ag an leibhéal náisiúnta agus as na hiarratais a fhormhuiniú. Tá Bord de Bhallstáit freagrach as straitéis ERN an Aontais a fhorbairt, agus as formheas a dhéanamh ar chruthú líonraí agus ar ghlacadh ball nua.

Comhoibríonn na 24 chomhordaitheoir ERN laistigh den ghrúpa Comhordaitheoirí ERN (ERN-CG), grúpa a bunaíodh in 2017. Tagann an grúpa straitéiseach sin ar chomhthuiscint maidir le roinnt gnéithe teicniúla agus eagraíochtúla de na ERNanna. Comhoibríonn na ERN-CGanna agus na Boird de Bhallstáit go dlúth le meithleacha idirchoiste éagsúla - lena n-áirítear maidir le táirgeadh eolais; comhtháthú i gcórais náisiúnta sláinte; faireachán; saincheisteanna dlí agus eiticiúla agus comhairle maidir le teicneolaíocht faisnéise - meithleacha a thuairiscíonn a dtograí chuig na ERN-CGanna agus na Boird de Bhallstáit a dhéanann an plé agus an cinneadh deiridh.

ERN maidir le neamhoird chnámh (ERN BOND)

Is éard atá i gceist le galair neamhchoitianta chnámh neamhoird i dtaca le foirmiú cnáimhe, múnlú, athmhúnlú agus glanadh cnáimhe, agus máchailí ar chonairí rialaitheacha na bpróiseas sin. Mar thoradh orthu d'fhéadfadh daoine a bheith an-bheag, nó d'fhéadfadh cnámha míchumtha, éalanga fiacla, pian, bristeacha cnámh nó míchumas a bheith orthu agus is féidir drochthionchar a bheith ag neamhoird chnámh ar an bhfeidhmiú néaramhatánach.

Tugann ERN BOND na galair neamhchoitianta chnámh uile le chéile - idir ghalair ó bhroinn, ghalair ainsealacha agus ghalair ghéiniteacha - a dhéanann difear don loingeán, do na cnámha agus don déidín. Faoi láthair tá an líonra dírithe ar osteogenesis imperfecta (OI), raicíteas X-nasctha hipeafosfaitéimeach (XLH) agus acondrapláise (ACH) mar shamplaí, ar bhonn leitheadúlacht an ghalair, na ndeacrachtaí a bhaineann lena dhiagnóis agus a bhainistiú agus na dteiripí núíosacha atá ag teacht chun cinn. Amach anseo, nuair a bhunófar cuir chuige chórasacha, rachaidh ERN BOND ar aghaidh go dtí galair atá níos neamhchoitianta.

Trí bheith ag obair le hothair, forbraíonn ERN BOND bealaí lena mbeifear in ann na torthaí agus an taithí a thuairiscíonn na hothair féin a thomhas, agus forbraíonn sé treoirlínte chun an dea-chleachtas a fhorbairt agus a scaipeadh. De réir mar a fhorbraítear teiripic nua, tá sé d'aidhm ag an líonra rochtain ar staidéir a chinntiú i leith na n-othar a mbaineann na galair dóibh.

Le ERN BOND is féidir scileanna a fhorbairt trí ardáin r-shláinte agus teilileighis, mar aon le cuairteanna oibre, cúrsaí oiliúna agus gníomhaíochtaí craobhscaoilte. Tá sé d'aidhm ag an líonra an mhoill ar dhiagnóisiú a laghdú trí líon na dtástálacha míchuí a laghdú, trí dhiagnóis níos cruinne a dhéanamh agus trí chóireálacha éifeachtacha nua.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An Dr Luca Sangiorgi
Institiúid Ortaipéideach Rizzolil, Bologna, an Iodáil

ERN maidir le héalanga cráiniaghnúiseacha agus neamhoird den chluas, srón agus scornach (ERN CRANIO)

Díríonn ERN CRANIO ar éalanga cráiniaghnúiseacha neamhchoitianta agus aimpléiseacha agus ar neamhoird den chluas, srón agus scornach. Cuimsíonn na fadhbanna sin anchumaí den inchinn, de bhlaosc an chinn agus den aghaidh, lena n-áirítear Cráinisionostóis agus Micreasóime Chráiniaghnúiseach, bearna mhíl agus carball scoilte, mínormáltacht fiacla nó béil agus neamhoird den chluas, srón agus scornach.

Oibríonn an líonra ar fud réimsí éagsúla oibre lena n-áirítear craobhscaoileadh, meastóireacht, r-shláinte, oiliúint agus oideachas, cáilíocht an chúraim, forbairt na gclárlann agus tomhas na dtorthaí.

Tá sé d'aidhm ag ERN CRANIO an saineolas, an t-eolas agus na hacmhainní ó gach cearn den Aontas/Limistéar Eorpach Eacnamaíoch a chomhthiomsú i leith gach galair chun spriocanna sláinte a bhaint amach nach bhféadfaí a bhaint amach i dtír aonair murach sin. I measc na spriocanna sláinte sin tá scileanna cliniciúla a fhorbairt, rochtain níos mó ar chúram ardcháilíochta a thabhairt d'othair, agus eolas feabhsaithe de réir na diagnóise a chur ar fáil do ghairmithe cúraim sláinte, d'othair, agus dá gclanna agus dá gcúramóirí.

Sa mhéid sin, féachann ERN CRANIO freisin le neamhionannais sláinte a laghdú trí chleachtais a chaighdeánú agus trí rochtain a thabhairt ar chúram ardcháilíochta, ar eolas agus ar acmhainní do sholáthróirí cúraim, d'othair agus dá gclanna agus dá gcúramóirí ar fud na hEorpa.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Dr Irene Mathijssen
Ionad Leighis Ollscoil Erasmus, Rotterdam, an Ísiltír

Breisluach a sholáthar d'othair agus do ghairmithe

Is féidir le hothair ar a bhfuil galair neamhchoitianta agus aimpléiseach blianta a chaitheamh gan diagnóis shoiléir, agus is féidir leis sin a bheith ina eispéireas frustrachais agus díspéise d'othair, dá dteaghlaigh agus dá gcúramóirí. Is leanaí a bhfuil a bhforbairt lagaithe iad go leor de na daoine atá ag maireachtáil leis na fadhbanna sin agus a ghluaiseann tríd an gcóras sláinte, uaireanta ag freastal ar roinnt speisialtóirí le linn a n-óige agus iad ag lorg diagnóise.

Cuireann ERNanna feabhas ar fheasacht an phobail agus ar fheasacht na ngairmithe ar ghalair neamhchoitianta agus ar na caíonna casta a dtagann tinneas chun solais, rud a mhéadaíonn an dóchúlacht go ndéanfar diagnóis go luath agus go cruinn agus go bhfaighfear cóireáil éifeachtach má tá sí ar fáil.

Is ardán iad na líonraí chun treoirlínte, oiliúint agus comhroinnt eolais a fhorbairt. Is féidir le ERNanna staidéir chliniciúla mhóra a éascú chun tuiscint níos fearr a fháil ar ghalair agus chun táirgí íocshláinte nua a fhorbairt trí thaisce mór sonraí othar a bhailiú.

Ní hionann leibhéal rannpháirtíochta na n-othar ó Líonra go Líonra, ach cinntíonn gach ERN go mbíonn na hionadaithe othar rannpháirteach, i dtaca le treoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil, trialacha cliniciúla agus conairí cúraim a fhorbairt, mar shampla.

I gcás gairmithe speisialaithe sláinte, is deis iad na ERNanna chun líonrú a dhéanamh le saineolaithe atá ar aon intinn ar fud an Aontas/Limistéar Eorpach Eacnamaíoch, rud a mhaolaíonn an leithlisiú gairmiúil a bhaineann do go leor saineolaithe ar ghalair neamhchoitianta. Tá nuálaíocht sa soláthar cúraim sláinte mar bhonn agus thaca ag an gcóras ERN, rud a chabhraíonn le samhlacha cúraim nua a fhorbairt agus a athraíonn an dóigh a gcuirtear cóireálacha ar fáil, trí réitigh agus uirlisí r-shláinte agus trí réitigh leighis agus feistí ceannródaíocha. Is gorlanna iad ERNanna chun seirbhísí digiteacha a fhorbairt, agus chun cúram sláinte fíorúil agus teilileigheas a sholáthar.

Cuidíonn ERNanna le barainneachtaí scála a threisiú agus a chinntiú go mbaintear úsáid níos éifeachtúla as acmhainní, rud a mbeidh tionchar dearfach aige ar inbhuanaitheacht na gcóras náisiúnta cúraim sláinte. Is léiriú soiléir iad na líonraí ar an méid is féidir a bhaint amach san Eoraip de bharr na dlúthpháirtíochta.

ERN maidir le fadhbanna inchríneacha (Endo-ERN)

I measc na bhfadhbanna neamhchoitianta inchríneacha tá an iomarca gníomhaíochta hormónaí, easpa gníomhaíochta hormónaí nó gníomhaíocht hormónach mhí-oiriúnach, frithsheasmhacht hormóin, fás siadaí i bhfaireoga inchríneacha, agus galair a bhfuil tionchar acu ar an gcóras inchríneach. Tá an dáileadh eipidéimeolaíoch an-éagsúil, agus bíonn fadhbanna fíor-neamhchoitianta, neamhchoitianta agus íseal-leitheadúlachta ann. D'fhéadfadh sé go mbeadh gá ag othair ar a bhfuil neamhord íseal-leitheadúlachta le cúram an-speisialaithe ó fhoireann ildisciplíneach faoi stiúir inchríneolaí.

Bhunaigh an líonra ocht bpríomhghrúpa théamacha ina bhfuil raon iomlán na bhfadhbanna ó bhroinn agus na bhfadhbanna faighte. Is iad sin: neamhoird aidréineacha; neamhoird de hoiméastáis chailciam agus fosfáite; neamhoird forbartha gnéis agus neamhoird aibithe; neamhoird ghéiniteacha a bhaineann le hoiméastáis glúcóise agus insline; siondróim siada inchríneacha géiniteacha; neamhoird fáis agus siondróim ghéiniteacha mhurtaill; fadhbanna hipeatalamacha agus piotúlacha; agus neamhoird tíoróidigh.

Leanann Endo-ERN ag cur leis an obair a rinne roinnt líonraí Eorpacha a bhí ann cheana, lena n-áirítear na líonraí sin a bunaíodh tríd an gCumann Eorpach um Inchríneolaíocht (ESE) agus an Cumann Eorpach um Inchríneolaíocht Phéidiatraiceach (ESPE), agus na líonraí a forbraíodh trí ghníomhaíochtaí an Chomhair Eorpaigh san Eolaíocht agus sa Teicneolaíocht (COST).

Agus é d'aidhm aige conairí diagnóiseacha feabhsaithe, cóireáil, cáilíocht cúraim agus torthaí intomhaiste a chur ar fáil d'othair a bhfuil fadhbanna inchríneacha neamhchoitianta orthu, éascaíonn Endo-ERN comhoibriú ildisciplíneach agus trasteorann sa chúram aimpléiseach, sa taighde agus san oideachas, agus é á chinntiú aige go gcloisfear guth na n-othar.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Alberto M. Pereira
Ionad Leighis Ollscoil Amstardam, Amstardam, an Ísiltír

ERN maidir le titimeas neamhchoitianta agus titimeas aimpléiseach (EpiCARE)

Baineann titimeas do shé mhilliún duine ar a laghad san Eoraip. Go traidisiúnta rinneadh cóireáil air mar ghalar aonair, ach cé go bhféadfadh na chéad chomharthaí cliniciúla i bhfoirm taomacha titimis a bheith cosúil lena chéile, is féidir líon mór cúiseanna néareolaíocha a bheith le titimeas. Bíonn roghanna cóireála, torthaí agus an phrognóis fhoriomlán ag brath ar cé acu na cúiseanna atá i gceist, agus tá ról tábhachtach ag diagnóis phras, nuair is féidir sin a fháil.

Bíonn na cógais thraidisiúnta i gcoinne na dtaomanna titimis, nuair a fhorordaítear iad go hiomchuí, ina gcabhair ag beagnach 70 faoin gcéad de na daoine a mbaineann titimeas dóibh fanacht saor ó thaomanna - ach is bocht an t-ionchas cliniciúil i gcás na n-othar a bhfuil titimeas dosmachtaithe orthu. I gcás cineálacha neamhchoitianta agus aimpléiseacha titimis bíonn gá le bainistiú ildisciplíneach ó thús. Tá conairí cúraim dea-bhunaithe agus dlúthchomhar le líonraí náisiúnta dea-struchtúrtha maidir le cúram titimis fíor-riachtanach.

Oibríonn foirne leighis ERN EpiCARE chun diagnóisí ar na cúiseanna atá le titimeas neamhchoitianta a fheabhsú agus a mhéadú; chun na hothair a bhfuil cúiseanna neamhchoitianta inchóireáilte acu a shainaithint go luath; chun rochtain ar chúram speisialaithe a mhéadú; chun tuilleadh forbartha agus dearaidh a dhéanamh ar thrialacha cliniciúla nuálacha le haghaidh cógais nua i gcoinne na dtaomanna titimis tríd an gComhoibriú Eorpach um Thrialacha Titimis (ECET); chun rochtain iomlán in am trátha a thabhairt ar mheastóireacht réamh-mháinliachta agus ar mháinliacht le haghaidh titimis, agus ar úsáid na meastóireachta agus na máinliachta sin; agus chun tacú le taighde ar uirlisí diagnóiseacha nuálacha agus ar chóireáil ar leibhéal na gcúiseanna.

Eagraíonn an líonra seisiúin plé roinnt uaireanta gach mí maidir le cásanna othar le rannpháirtíocht saineolaithe ón Aontas sa ghéineolaíocht, sa néarasíceolaíocht, i mbainistiú cógaisíochta agus i meastóireacht réamh-mháinliachta. I measc na ngníomhaíochtaí táirgthe eolais a sheol ERN EpiCARE, chuir sé seimineáir ghréasáin oideachasúla idirghníomhacha ar fáil agus thug sé na treoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil cothrom le dáta. Déanann ERN EpiCARE líonrú le ERNanna eile agus le tionscnaimh eile a fuair maoiniú ón Aontas amhail an Clár Comhpháirteach Eorpach maidir le Galair Neamhchoitianta (EJP RD), SOLVE-RD; ERICA agus na meithleacha idirdhisciplíneacha ar neamhoird néareolaíocha a bhaineann go háirithe le ERN-RND agus ERN EURO-NMD.

Ón tús, chomhoibrigh an líonra go dlúth leis na comhlachtaí eolaíochta gaolmhara uile amhail an Cónaidhm Idirnáisiúnta i gCoinne Titimis (ILAE), an Cumann Eorpach um Néareolaíocht Phéidiatraiceach (EPNS) agus Acadamh Eorpach na Néareolaíochta (EAN). Chun feasacht maidir le dea-chleachtais agus conairí cúraim a mhéadú, oibríonn ERN EpiCARE le tacadóirí othar ó Ghrúpaí Abhcóideachta Othar na hEorpa (ePAGanna), mar shampla, chun bileoga faisnéise faoi chineálacha neamhchoitianta titimis, agus trialacha cliniciúla atá dírithe ar othair, a tháirgeadh.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Alexis Arzimanoglou
Hospital Infantil Sant Joan de Déu
Barcelona, an Spáinn

Conas a fhormheastar ERNanna

Tá ról ceannasach ag Ballstáit an Aontais maidir le Líonraí Tagartha Eorpacha a ainmniú agus a fhorbairt. Chun stádas ERN a bhaint amach, freagraíonn baill an líonra glao ón gCoimisiún Eorpach, agus ina dhiaidh sin déanann Comhlacht Neamhspleách um Measúnú (IAB) measúnú ar a n-iarratas agus cuireann sé tuarascáil le chéile. Ansin déanann Bord na mBallstát cinneadh maidir leis an iarratas ar ERN a fhormheas.

Tá Bord na mBallstát comhdhéanta d'ainmnithigh ó Bhallstáit uile an Aontais móide an Iorua agus tá ról gníomhach aige i bhforbairt na straitéise ERN. Leanann sé ag déanamh faireacháin ar bhaill na ERNanna, déanann sé measúnú ar iarratasóirí ar mian leo páirt a ghlacadh i líonraí atá ann cheana, agus formheasann sé aon líonraí a bheidh ann amach anseo. Mar thoradh ar ghlao 2019 ar iarratais, tugadh breis agus 600 soláthróir cúraim sláinte breise ó 20 Ballstát de chuid an Aontais agus ón Iorua isteach mar bhaill de ERNanna in 2022.

Ghlac Bord na mBallstát 18 dtáscaire ERN agus is iad na ERNanna a chuireann isteach iad ar bhonn rialta. Cuireann siad faireachán leanúnach láidir ar fáil chun feabhsuithe ar cháilíocht agus ar thorthaí a thomhas agus, ag an am céanna, cuireann siad béim ar na héachtaí agus ar na deacrachtaí a d'fhéadfadh a bheith ann.

Tíortha nach bhfuil ionadaíocht acu in ERN formheasta, féadfaidh siad páirt a ghlacadh trí sholáthróirí cúraim sláinte a ainmníonn a mBallstát mar lárionaid náisiúnta 'chomhlachaithe' nó 'chomhoibritheacha'. Tá rochtain ag na comhpháirtithe cleamhnaithe sin ar threoirlínte dea-chleachtais chun diagnóis, cúram agus cóireáil a dhéanamh agus bíonn baint acu le gníomhaíochtaí taighde.

Ní mór do na ERNanna critéir thábhachtacha áirithe a chomhlíonadh:

- Iad a bheith dírithe ar an othar agus dochtúirí a bheith i gceannas orthu
- Ar a laghad **10 mball** in ar a laghad **8 dtír**
- Measúnú láidir, neamhspleách
- Na critéir a chomhlíonadh ó thaobh Líonra agus Ball de
- Formhuiniú agus formheas ó na húdaráis náisiúnta.

ERN maidir le galair duáin (ERKNet)

Is éard atá i gceist le galair duáin neamhchoitianta agus aimpléiseacha raon leathan neamhoird ó bhroinn, neamhoird oidhreachtúla agus neamhoird faighte. Meastar go mbaineann galair neamhchoitianta duáin do dhá mhilliún Eorpach ar a laghad, agus gurb ann do thuairim is milliún cás glomarúlapaite agus do thuairim is milliún cás anchuma duáin ó bhroinn. Ina theannta sin, is neamhoird neamhchoitianta agus fíor-neamhchoitianta iad galar fidín oidhreachtúil, galar fidín scáineach agus micrea-angapaití trombatach a bhfuil ábharthacht chliniciúil ard ag baint leo.

Is féidir le huirlisí diagnóiseacha úrscothacha eolas luachmhar a sholáthar maidir le prognóis ghalar agus roghanna teiripeacha. Mar sin féin, níl rochtain uilíoch ar fáil ar thástáil. Mar gheall ar dhiagnóis mhoillithe agus cóireáil neamhleor, bíonn cliseadh duánach gan ghá mar thoradh ar go leor galar neamhchoitianta duáin.

Tá sé d'aidhm ag ERKNet feabhas a chur ar bhainistiú othar a bhfuil galair neamhchoitianta duáin orthu, go háirithe cásanna nua agus aimpléiseacha, trí sheirbhísí comhairliúcháin ar líne. Bunaíonn meithleacha idirchoiste saineolaithe an líonra algartaim dhiagnóiseacha atá bunaithe ar chomhthoil d'othair a bhfuil galair neamhchoitianta amhrasta duáin orthu, algartaim lena n-áirítear critéir chaighdeánacha maidir le tástáil ghéiniteach i gcásanna galar oidhreachtúil amhrasta duáin. Ina theannta sin, sainíonn na meithleacha idirchoiste conairí cliniciúla le haghaidh an bhainistithe theiripigh tar éis athbhreithniú cuimsitheach a dhéanamh ar na cóireálacha atá ar fáil.

Ós rud é go bhfuil feasacht agus eolas i measc na ngairmithe cúraim sláinte ríthábhachtach chun galair neamhchoitianta duáin a shainaithint agus a chóireáil, thug ERKNet isteach curaclam iarchéime trí bliana atá bunaithe ar oiliúint chliniciúil, ar sheimineáir ghréasáin agus ar an ríomhfhoghlaim, curaclam a sholáthraíonn oideachas úrscothach ar raon iomlán na ngalar neamhchoitianta duáin. Iad siúd a chríochnaíonn an cúrsa go rathúil, aithneofar iad mar 'Speisialtóirí Eorpacha um Ghalair Neamhchoitianta Duáin'.

Bhunaigh ERKNet ERKReg, an Chlárlann Eorpach um Ghalair Neamhchoitianta Duáin. Cuireann an chlárlann ar líne eolas déimeagrafach ar fáil agus éascaíonn sé taighde cliniciúil comhoibríoch trí chohóirt d'othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta duáin a shainaithint ar fud na hEorpa. Thairis sin, leis an gclárlann cuirtear staidreamh feidhmíochta cliniciúil agus tagarmharcáil ar fáil ar fud na n-ionad speisialaithe, agus tacaítear le cúram comhchuibhithe agus barrfheabhsaithe i leith neamhoird neamhchoitianta duáin i ngach ospidéal agus clinic ERKNet.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Franz Schaefer
Universitätsklinikum Heidelberg, an Ghearmáin

ERN maidir le galair neamhchoitianta néareolaíocha (ERN-RND)

Cruthaíonn agus roinneann ERN-RND eolas agus comhordaíonn sé cúram d'othair a mbíonn galair neamhchoitianta néareolaíocha orthu ar galair iad a bhfuil baint acu leis na fadhbanna paiteolaíocha is coitianta maidir le lárchóras na néaróg. Cuimsíonn sé neamhluailí ceirbríneacha agus paraipléigí spasmacha oidhreachtúla; galar Huntington agus falraisí eile; néaltrú maotháin tosaigh; diostóine, neamhoird mhíthaomacha (neamhthitimeacha) agus néaraimheathlúchán le carnadh iarainn san inchinn; leoiceinceifealapaití; agus siondróim neamhthipiciúil de chineál Parkinson.

Tugann an líonra lárionaid saineolaithe agus comhpháirtithe cleamhnaithe le chéile ó 24 dtír Eorpacha, chomh maith le hionadaithe othar. Díríonn sé ar sheirbhísí cúraim sláinte atá thar a bheith speisialaithe, amhail diagnóisic seicheamhaithe den chéad ghlúin eile, spreagadh domhain inchinne agus teiripí ardfhorbartha, agus cruthaíonn agus scaipeann sé eolas uileghabhálach agus eolas grúpa-shonrach maidir le galar araon.

Forbraíonn ERN-RND treoirlínte cliniciúla dea-chleachtais do roinnt galair néareolaíocha neamhchoitianta, moltaí dea-chleachtais maidir le néarathshlánú agus aistriú, mar aon le caighdeáin chúraim amhail comhdhéanamh foirne ildisciplíneacha. Déanann na grúpaí saineolaithe um ghalair conairí cúraim a fhorbairt agus a chomhaontú, lena n-áirítear sreabhchairt dhiagnóiseach agus algartaim theiripeacha, chomh maith le scálaí galar chun measúnú a dhéanamh ar ghnéithe éagsúla de ghalair neamhchoitianta néareolaíocha.

Pléitear othair a bhfuil diagnóisí doiléire acu trí Chóras Bainistíochta Cliniciúil na nOthar. Tá ERN-RND ar cheann de cheithre líonra atá rannpháirteach sa tionscadal Solve-RD – Galair Neamhchoitianta Neamhréitithe a Réiteach, agus tá a chlár oiliúna agus oideachais mar bhonn agus thaca ag an gcuraclam le haghaidh gairmithe cúraim sláinte maidir le galair neamhchoitianta néareolaíocha. Éascaíonn an líonra an t-ullmhacht le haghaidh trialacha agus cáilíocht an chúraim trí chlárlann ERN-RND, lena n-áirítear sonraí faoi na hothair go léir a fheictear in ionaid ERN-RND agus tugann sé forléargas uathúil ar na cohóirt bunaithe ar ghéinitíopaí atá ann cheana.

Oibríonn ERN-RND i gcomhar le hAcadamh Eorpach na Néareolaíochta (EAN); an Cumann Eorpach um Néareolaíocht Phéidiatraiceach (EPNS); an rannóg Eorpach den Chumann Idirnáisiúnta um Parkinson agus Neamhoird Ghluaiseachta (MDS); Cónaidhm Eorpach na gComhlachas Néareolaíochta (EFNA); agus an tAcadamh Eorpach do Pháistí faoi Mhíchumas(EACD). Tá naoi meitheal idirchoiste bunaithe ag ERN-RND leis an dá 'Neuro-ERN' eile – EURO-NMD agus EpiCARE.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An Dr Holm Graessner
Ospidéal Ollscoil Tübingen, an Ghearmáin

ERN maidir le héalanga oidhreachtúla agus éalanga ó bhroinn (díleácha agus ghastraistéigeach) (ERNICA)

Cuimsíonn ERNICA dhá ghrúpa dhiagnóiseacha: anchumaí ar an gcóras díleá agus anchumaí ar an scairt agus ar bhalla an bhoilg. Tá ceithre mheitheal idirchoiste sa ghrúpa um anchumaí ar an gcóras díleá, agus oibríonn siad ar ghalair éasafagacha, ar ghalair stéigeacha, ar chliseadh stéigeach agus ar ghalair ghaistreintreolaíocha. Tá an dá meitheal idirchoiste seo a leanas sa ghrúpa um anchumaí ar an scairt agus ar bhalla an bhoilg: anchumaí ar an scairt, agus máchailí ar bhalla an bhoilg.

Comhstiúrann gairmithe cúraim sláinte ERNICA agus ionadaithe othar na meithleacha idirchoiste. Tá baint ag gach grúpa diagnóiseach le naoi réimse oibre – bainistiú, craobhscaoileadh, meastóireacht, caighdeáin chúraim, oiliúint, taighde, r-shláinte, leigheas féatach; agus líonrú.

Tá sé d'aidhm ag ERNICA an saineolas, an t-eolas agus na hacmhainní ó gach cearn den Aontas/Limistéar Eorpach Eacnamaíoch a chomhthiomsú i leith gach galair chun spriocanna sláinte a bhaint amach nach bhféadfaí a bhaint amach i dtír aonair murach sin. I measc na spriocanna sláinte sin tá scileanna cliniciúla a fhorbairt; rochtain níos mó ar chúram ardcháilíochta a thabhairt d'othair; agus níos mó eolais de réir na diagnóise a chur ar fáil do ghairmithe cúraim sláinte, d'othair, agus dá gclanna agus dá gcúramóirí.

Sa mhéid sin, féachann ERNICA freisin le neamhionannais sláinte a laghdú ar fud na hEorpa trí chleachtais a chaighdeánú agus trí rochtain a thabhairt ar chúram ardcháilíochta, ar eolas agus ar acmhainní do sholáthróirí cúraim, d'othair agus dá gclanna agus dá gcúramóirí ar fud na hEorpa.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Dr René Wijnen
Ionad Leighis Ollscoil Erasmus, Rotterdam, an Ísiltír

Comhtháthú, comhordú agus comhoibriú: Na Ballstáit agus na ERNanna

In 2022, tháinig 620 soláthróir cúraim sláinte nua isteach in ERNanna, rud a d'fhág go raibh níos mó ná 1400 ball iontu san iomlán. Is dea-scéala é sin d'othair a bhfuil rochtain níos mó ná riamh acu anois ar sheirbhísí cúraim sláinte an-speisialaithe, agus do chliniceoirí a bhaineann tairbhe as comhoibriú le saineolaithe eile ar fud an Aontais agus na hIorua.

Mar sin féin, tá dúshláin ag baint leis an méadú freisin maidir le comhordú agus comhpháirtíocht – agus tá ról ríthábhachtach ag Bord na mBallstát. Fuair na ERNanna treoir ón mBord ón naíonacht go dtí an aosacht – bhí sé freagrach as iad a cheadú nuair a bunaíodh iad den chéad uair in 2017 agus formheasfaidh sé aon ERNanna breise a bheidh ann amach anseo. Tá sé ina thosaíocht chomh maith go ndéanfar obair na ERNanna a chomhtháthú sna córais náisiúnta sláinte, agus a chinntiú go ndéanfar a dtosaíochtaí a ailíniú.

'Tá athrú suntasach tagtha ar an staid,' , arsa Comhchathaoirleach Bhord na mBallstát, an tOllamh Till Voigtländer. *'Tá na ERNanna in aibíocht agus tá siad ag feidhmiú go hiomlán anois. Tá grúpa Comhordaitheoirí ERN ag obair go han-ghníomhach agus go héifeachtúil, rud a léiríonn a fhiúntas mar chomhpháirtí comhoibritheach tábhachtach den Bhord.'*

'Tá comhordaitheoirí ERN agus a bhfoirne ag díriú go gníomhach ar cheisteanna amhail na bealaí is fearr agus is eacnamaíche chun faireachán a dhéanamh ar fheidhmíocht, clárlanna na ERN a fhorbairt agus a eagrú, eolas a chomhroinnt agus a scaipeadh, oiliúint, agus caighdeáin arda eiticiúla agus dlí a chomhlíonadh,' arsa an tOllamh Voigtländer. *'Bhí siad ríthábhachtach freisin i bhforbairt Chóras Bainistíochta Cliniciúil na nOthar, rud atá ríthábhachtach chun tacú le diagnóis, cóireáil agus cúram níos tapúla agus níos fearr le haghaidh daoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu.'*

Tá sé de chúram ar an mBord freisin soláthróirí cúraim sláinte nua a fhormheas, agus tá na soláthróirí is déanaí ann mar thoradh ar phróiseas dian a thosaigh le glao ar iarratais in 2019. Ba chasta a bhí an próiseas mar gheall ar Brexit agus ar an saineolais a cailleadh ina dhiaidh sin ó sholáthróirí cúraim sláinte atá lonnaithe sa Ríocht Aontaithe. Leis na soláthróirí cúraim sláinte nua ar bord, tá aird anois á díriú ar chaighdeán an chúraim a chuireann na ERNanna agus na soláthróirí cúraim sláinte ar fáil a mheasúnú agus a fheabhsú.

Gné riachtanach den chóras leanúnach um fheabhsú cáilíochta na ERNanna is ea AMEQUIS – an Córas Measúnaithe, Faireacháin, Meastóireachta agus Feabhsú Cáilíochta. Déanfaidh comhlacht meastóireachta agus measúnaithe neamhspleách meastóireacht ar ERNanna chun láidreachtaí agus laigí a shainaithint, chun a chinntiú go gcloisfear tuairimí na ndaoine uile lena mbaineann, na hothair agus a dteaghlaigh ina measc. Beidh ról ríthábhachtach ag Bord na mBallstát sa phróiseas seo ós rud é go mbeidh sé de chúram orthu teacht ar chomhaontú maidir le pleananna feabhsúcháin do ERNanna agus do sholáthróirí cúraim sláinte, más gá agus nuair is gá leo.

Ag tosú in 2022, beidh comhoibriú níos mó fós ag teastáil idir na Ballstáit mar gheall ar an Ghníomhaíocht Comhpháirteach maidir le comhtháthú na ERNanna. Is iad na Ballstáit a bhunóidh na bloic thógála do thodhchaí na ERNanna, a bheidh comhtháite go hiomlán sna córais náisiúnta sláinte agus a bheidh go hiomlán comhchuibhithe le comhpháirtithe Eorpacha. Comhordóidh an Coimisiún an próiseas agus beidh ról ríthábhachtach cur chun feidhme ag grúpa Comhordaitheoirí ERN. Cinnteoidh comhtháthú, comhordú agus comhoibriú go mbeidh rath ar na ERNanna sa chéad chéim eile dá n-aistear.

'Tá níos mó páirtithe leasmhara againn anois ná riamh atá páirteach i dtionscadal ERN, lena n-áirítear bainisteoirí ospidéil agus grúpaí abhcóideachta othar' a deir an tOllamh Voigtländer. 'Sin an dea-scéala, agus ba cheart dúinn a bheith an-sásta faoi. Mar sin féin, ní féidir leis na Ballstáit déileáil leis an ualach oibre sin ina n-aonar. Is mithid ár gcomhoibriú a threisiú, toisc nach bhfaighidh muid an méid is mó as an tionscadal ERN – fiontar arb é éad na coda eile den domhan é – ach amháin nuair a oibrímid le chéile.'

tOllamh Till Voigtländer

ERN maidir le galair riospráide (ERN LUNG)

Tá cúram ildisciplíneach agus tacaíocht shíceasóisialta de dhíth le haghaidh galair neamhchoitianta scamhóige agus galair aimpléiseacha scamhóige. Is féidir a gcastacht a bheith mar gheall ar mheicníocht ghéiniteach fholuiteach an ghalair nó na hathruithe tánaisteacha agus an dochar a dhéantar do chórais orgán eile. Feabhsaíonn diagnóisiú luath agus rochtain ar chúram speisialaithe na torthaí i leith go leor de na fadhbanna sin.

Tugann ERN LUNG aghaidh ar gach galar neamhchoitianta agus aimpléiseach den chóras riospráide, lena n-áirítear galair scamhóige scáineacha (ILD); fiobróis chisteach (CF); broinceachtáis neamh-CF (nCF-BE); hipirtheannas scamhóige (PH); discinéise fabhránach príomhúil (PCD); uireasa antaitripsin alfa-1 (AATD); méisitéilióma (MSTO); agus mífheidhmiú ainsealach allanódú scamhóige (CLAD).

Féachann an líonra le saineolas a fheabhsú ar fud na hEorpa chun caighdeáin chúraim, caighdeán maireachtála agus prognóis a chur chun cinn do speictream iomlán na ngalar neamhchoitianta scamhóige. Déanfaidh baill ERN LUNG treoirlínte a fhorbairt agus a scaipeadh, cuir chuige chomhchoiteanna cóireála a chur chun cinn, feabhas a chur ar rochtain trasteorann ar dhiagnóis agus ar chóireáil, tús a chur le clárlanna agus tacú leo, agus cohóirt sách mór a chur le chéile le haghaidh staidéir chliniciúla, forbairt cógaisíochta agus staidéir ar an stair nádúrtha.

Cuireann ERN-LUNG rochtain ar fhoirne idirdhisciplíneacha ar fáil do na hothair, rud a sholáthraíonn dara tuairimí ar líne maidir le cásanna aimpléiseacha gan gá do na hothair a bheith ag taisteal. Baintear é sin amach trí chóras comhairle ó shaineolaithe ar líne, trí phlé painéil ar líne, agus – más gá – tríd an othar a atreorú go tír eile.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Thomas O.F. Wagner
Universitätsklinikum Frankfurt, an Ghearmáin

ERN maidir le neamhoird chraicinn (ERN Skin)

Bíonn tionchar tromchúiseach ag a lán fadhbanna craicinn ar othair agus is féidir baint a bheith acu le riosca ailse. Is éard atá i gceist le diagnóis galar neamhchoitianta craicinn agus galar aimpléiseach craicinn measúnú iomlán a dhéanamh ar an gcraiceann agus ar an seicin mhúcasach, mar aon leis na córais eile, chomh maith le bithóipsí craicinn. Ní féidir ach le deirmeolaithe a bhfuil taithí acu idirdhealú a dhéanamh idir na fadhbanna aimpléiseacha sin, agus cuirtear bac ar chóireáil mura bhfaightear diagnóis ó shaineolaí. D'fhéadfadh sé sin a bheith ina ualach mór fisiciúil agus síceolaíoch ar othair.

Tugann ERN Skin saineolaithe le chéile i réimse na ngalar neamhchoitianta craicinn i leanaí agus i ndaoine fásta chun eolas a mhalartú, chun treoirlínte dea-chleachtais a thabhairt cothrom le dáta agus a fhorbairt, chun oiliúint ghairmiúil agus oideachas othar a fheabhsú, agus chun cláir thaighde a bhunú.

Is é is aidhm dó feabhas a chur ar an eagraíocht cúraim sláinte trí acmhainní a chomhthiomsú, lena n-áirítear ardán ina bhfuil plé comhoibritheach saineolaithe ar chásanna deacra. Maidir le gach galar a chumhdaítear, sna croífhoirne ildisciplíneacha bíonn deirmeolaí, altra, síceolaí, géineolaí, diaitéiteach agus paiteolaí, mar aon le speisialtóirí eile de réir mar is gá.

Forbraíonn ERN Skin clárlanna do ghalair neamhchoitianta craicinn freisin, lena gceadaítear rannpháirtíocht i gcláir taighde agus i dtrialacha cliniciúla le hothair dea-shainithe, agus lena spreagtar taighde teiripeach le cohóirt sách mór d'othair. Ina theannta sin, déanfar staidéar cuimsitheach socheacnamaíoch ar an ualach galar don othar aonair.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Christine Bodemer
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Necker-Enfants Malades, an Fhrainc

ERN maidir le hailsí daoine fásta (siadaí soladacha) (ERN EURACAN)

Sainíonn Faireachas na nAilsí Neamhchoitianta san Eoraip (RARECARE) ailsí neamhchoitianta mar neamhoird urchóideacha ag a bhfuil minicíocht níos lú ná sé cinn in aghaidh an 100,000 in aghaidh na bliana. Gineann siad thart ar 20-25% de gach diagnóis ailse nua agus 30 faoin gcéad de bhásanna ailse.

Aontaíonn saineolaithe gur cheart othair ar a bhfuil ailsí neamhchoitianta a atreorú chuig ionaid tagartha dheimhnithe a luaithe a dhéantar an chéad diagnóis. Cuireann sé sin ar a gcumas leas a bhaint as an saineolas ildisciplíneach is nua-aimseartha – ó theiripí éifeachtacha go treoirlínte cóireála atá bunaithe ar fhianaise – agus gealltar cúram iomchuí do gach othar leis, beag beann ar an bpointe rochtana tosaigh.

Cumhdaíonn EURACAN breis agus 300 cineál ailse sholadacha i ndaoine fásta agus grúpáiltear iad i ndeich bhfearann a chomhfhreagraíonn don aicmiú RARECARE agus don Aicmiú Idirnáisiúnta Galar (ICD10). Comhoibríonn an líonra go dlúth le hionadaithe othar ó Ghrúpaí Abhcóideachta Othar na hEorpa (ePAGanna) chun eolas agus dearcaidh a chur ar fáil maidir le riachtanais agus ionchais na n-othar.

Ó bunaíodh é, tá EURACAN tagtha chomh fada le 26 thír de chuid an Aontais agus ón Limistéar Eorpach Eacnamaíoch, agus é mar aidhm aige bainistiú othar a chaighdeánú agus rátaí marthanais a fheabhsú trí uirlisí dea-chleachtais a ghiniúint agus a chomhroinnt, agus treoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil diagnóiseach agus teiripeach a thabhairt cothrom le dáta go rialta i gcomhar le roinnt cumann eolaíocha. Tá uirlisí cumarsáide forbartha ag an líonra i ngach teanga d'othair agus do dhochtúirí, agus tá an tionscadal STARTER (ag bunú Clárlann Eorpach um Siadaí Neamhchoitianta i nDaoine Fásta) ag cruthú uirlis ríthábhachtach a bheidh ann amach anseo – samhail chlárlann chónasctha EURACAN.

Cuireann EURACAN leis na líonraí atá ann cheana agus le trialacha cliniciúla ar éirigh leo tríd an Eagraíocht Eorpach um Thaighde agus um Chóireáil maidir leis an Ailse (EETCA), tríd an gCumann um Siada Inchríneacha (ENETS), tríd an Líonra um Ailse Fíocháin Tacaíochta (Conticanet) agus trí roinnt clár taighde de chuid an Aontais a bhí ann roimhe sin, lena n-áirítear na tionscadail taighde SPECTA/Arcagen agus TRacKING arna dtionscnamh ag EURACAN.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Dr. Jean-Yves Blay

Centre Léon Bérard, Lyon, an Fhrainc

An Eoraip: ionad domhanda barr feabhais

Tháinig Líonraí Tagartha Eorpacha i bhfeidhm i mí an Mhárta 2017, agus is é an príomhchuspóir atá leo feabhas a chur ar shaol na ndaoine san Eoraip a bhfuil galair neamhchoitianta agus aimpléiseacha orthu.

Mar sin féin, tá tionchar domhanda a théann i bhfad níos faide ná an Eoraip ag na ERNanna. Feabhsaíonn siad dea-chleachtas domhanda más ann dó agus cruthaíonn siad é i gcás nach bhfuil sé ann. Tá na líonraí ag cabhrú le mol gníomhaíochta a dhéanamh den Eoraip maidir le fadhbanna neamhchoitianta agus aimpléiseacha trí threoirlínte dea-chleachtais maidir le diagnóis nó cóireáil a chur chun feidhme más ann dóibh agus iad a fhorbairt i gcás nach bhfuil siad ann.

Trí na saineolaithe agus na pobail othar a nascadh le chéile, éascaíonn ERNanna staidéir chliniciúla agus déanann siad cóireálacha teiripeacha a thástáil, rud a fhágann go bhfuil siad ar thús cadhnaíochta ó thaobh nuálaíochta in go leor réimsí galar neamhchoitianta.

Is sampla é an tsamhail ERN do dhaoine eile, trí uirlisí r-shláinte úrscothacha a fhorbairt chun cabhrú le comhoibriú trasteorann san Eoraip, lena bhféadfaí comhoibriú idirnáisiúnta a chothú agus rochtain ar chúram sláinte a fheabhsú.

ERN maidir le galair Haemaiteolaíocha (EuroBloodNet)

Baineann galair haemaiteolaíocha le mínormáltachtaí fola agus mínormáltachtaí sna cealla smeara cnáimhe, sna horgáin liomfóideacha agus sna fachtóirí téachta fola, agus tá beagnach gach ceann acu neamhchoitianta. Is féidir iad a fhoroinnt sna sé chatagóir seo a leanas: máchailí neamhchoitianta ar na fuilchealla dearga; cliseadh an smeara cnáimhe; neamhoird neamhchoitianta téachta; haemacrómatóis agus neamhoird neamhchoitianta ghéiniteacha eile sintéise iarainn; urchóidí mialóideacha; agus urchóidí liomfóideacha.

Bíonn gá le saineolas cliniciúil suntasach agus rochtain ar raon leathan seirbhísí saotharlainne agus teicneolaíochtaí íomháithe chun galair neamhchoitianta haemaiteolaíocha a dhiagnóisiú. Leis na tástálacha seo is féidir aicmiú beacht galar a dhéanamh de réir chritéir EDS agus úsáid á baint as córais scórála idirnáisiúnta agus, nuair is féidir, úsáid á baint as bithmharcóirí.

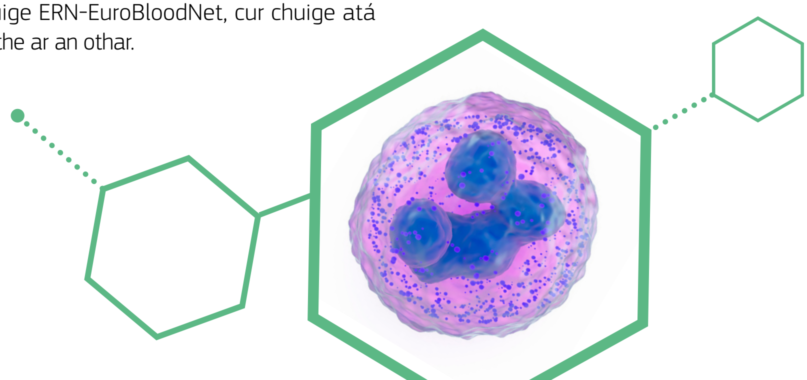
I bhfianaise na riachtanas sin agus toisc go bhfuil roinnt galair neamhchoitianta haemaiteolaíocha an-neamhchoitianta, is minic a dhéantar faillí nó moill sa diagnóisiú, go háirithe in othair scothaosta. Is minic a bhíonn an chóireáil deacair freisin mar gheall ar na bonneagair agus na foirne speisialaithe a mbíonn gá leo agus mar gheall ar chomh deacair a bhíonn sé rochtain a fháil ar chóireálacha ar leith, amhail trasphlandú gascheall allaigineach nó fachtóirí téachta. Tá cláir choisctheacha i bhfeidhm i roinnt tíortha le haghaidh fadhbanna áirithe, ach tá géarghá le comhchuibhiú i réimse na scagthástála.

Ina chéad chúig bliana rinne ERN-EuroBloodNet, i ndlúthchomhar leis an gComhlachas Eorpach Haemaiteolaíochta (EHA), go leor gníomhaíochtaí idirdhisciplíneacha mar aon le gníomhaíochtaí a bhaineann go sonrach le galair neamhchoitianta haemaiteolaíocha, ar gníomhaíochtaí iad a bhfuil sé d'aidhm acu rochtain ar chúram sláinte a fheabhsú d'othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta haemaiteolaíocha; treoirlínte agus dea-chleachtas a chur chun cinn; oiliúint agus comhroinnt eolais a fheabhsú; comhairle chliniciúil a chur ar fáil i gcás ina bhfuil an saineolas náisiúnta gann; agus líon na dtrialacha cliniciúla sa réimse a mhéadú. Cuireann rannpháirtíocht na ePAGanna agus na gcomhlachas othar ón tús le cumhachtú na n-othar, le hoideachas teiripeach agus le hoiliúint abhcóideachta, i gcomhréir le cur chuige ERN-EuroBloodNet, cur chuige atá dírithe ar an othar.

NA COMHORDAITHEOIRÍ LÍONRA

An tOllamh Pierre Fenaux
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Saint-Louis, Páras, An Fhrainc (Cathaoirleach Mhol na hOinceo-laíochta)

An tOllamh Béatrice Gulbis
Hôpital ERASME-CUB, LHUB-ULB, an Bhruiséil, an Bheilg (Cathaoirleach an Mhoil Neamhoinceolaíoch)



ERN maidir le galair agus fadhbanna úrai-reictea-ghinitiúla (ERN eUROGEN)

Is féidir gá a bheith ann le máinliacht chun fadhbanna neamhchoitianta agus aimpléiseacha úrai-reictea-ghinitiúla a cheartú, go minic le linn na tréimhse nuabheirthe nó le linn na hóige. Is ualach trom iad an neamhchoinneálacht úiríneach agus an neamhchoinneálacht fhaecach ar othair phéidiatraiceacha, ógánacha agus fhásta. Na daoine a mbaineann na galair sin dóibh, bíonn gá acu le cúram ar feadh an tsaoil ó fhoirne ildisciplíneacha saineolaithe a dhéanann máinliacht a phleanáil agus a chur i gcrích agus a sholáthraíonn cúram iarobráide le tacaíocht bhreise ó fhoirne fisiteiripe agus síceolaíochta nuair is gá.

Soláthraíonn ERN eUROGEN treoirlínte dea-chleachtais a ndearnadh meastóireacht neamhspleách orthu agus feabhsaíonn sé comhroinnt torthaí. Den chéad uair, tá sé mar aidhm aige an acmhainn a chur ar fáil chun rianú a dhéanamh ar thorthaí fadtéarmacha le haghaidh na n-othar thar thréimhse 15-20 bliain tríd an gClárlann ERN eUROGEN.

Bailíonn an líonra sonraí agus ábhair i gcás ina bhfuil siad in easnamh; forbraíonn sé treoirlínte cliniciúla nua; cuireann sé fianaise le chéile maidir le dea-chleachtas; sainaithníonn sé éagsúlachtaí sa chleachtas cliniciúil reatha; forbraíonn sé cláir oideachais agus oiliúna; socraíonn sé an clár oibre taighde i gcomhar le hionadaithe othar; agus roinneann sé eolas trí pháirt a ghlacadh i gcomhairliúcháin fhíorúla maidir le Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar agus trí fhoirne ildisciplíneacha. Baineann speisialtóirí nua i leith galair úra-reictea-ghinitiúla atá neamhchoitianta agus aimpléiseach tairbhe as oiliúint shonrach agus as cuairteanna malartaithe cliniciúla a chuireann clár malartaithe ERN eUROGEN ar fáil.

I ndeireadh na dála, féachann an líonra le nuálaíocht sa leigheas a chur chun cinn agus le diagnóisic agus cóireáil a fheabhsú i leith othair ar a bhfuil galair úra-reictea-ghinitiúla atá neamhchoitianta agus aimpléiseach tríd an straitéis 'Share. Care. Cure'.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

Wout Feitz
Ionad Leighis Ollscoil Radboud, Ospidéal Amalia na Leanaí , Nijmegen, an Ísiltír

An comhoibriú i mbun gnímh

Tá ról tábhachtach ag ardáin ar líne, ag teilileigheas agus ag uirlisí r-shláinte chun comhoibriú a éascú. Tá na ERNanna nasctha le chéile trí ardán tiomnaithe TF, Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar, feidhmchlár bogearraí cliniciúla gréasán-bhunaithe a thugann an deis do sholáthraithe cúraim sláinte ó gach cearn den Aontas oibriú le chéile go fíorúil chun othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta, galair íseal-leitheadúlachta agus galair aimpléiseacha a dhiagnóisiú agus a chóireáil.

Is féidir leis na comhordaitheoirí líonra boird chomhairleacha 'fíorúla' de speisialtóirí leighis a thionól trí bhíthin uirlisí teilileighis chun athbhreithniú a dhéanamh ar riocht othair chun diagnóis nó cóireáil a dhéanamh. Tugann sé sin an deis do ghairmithe sláinte, gairmithe a bheadh ag déileáil le cásanna neamhchoitianta agus aimpléiseacha ina n-aonar roimhe sin, dul i gcomhairle le piaraí agus an dara tuairim a lorg ó chomhghleacaí. Is gné lárnach de na huirlisí sin an idir-inoibritheacht.

A bhuí le dul chun cinn i bhfíschomhdháil, níl an tíreolaíocht fhisiceach ina bhac níos mó ar an obair i bhfoirne iargúlta. Baineann na líonraí úsáid freisin as córais thiomnaithe chun samplaí fíocháin nó íomhánna ardtaifigh d'fhadhbanna aimpléiseacha a chomhroinnt, acmhainní ar féidir iad a úsáid freisin chun cartlann cásanna a fhorbairt le haghaidh tuilleadh staidéir. Cumhdaítear Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar clúdaithe le reachtaíocht Eorpach agus náisiúnta maidir le cosaint sonraí agus cearta príobháideachais othar (RGCS).

Mar shampla, nuair a roinntear sonraí paiteolaíochta nó raideolaíochta go slán, is féidir le baill den líonra logáil isteach, féachaint ar na híomhánna agus barúlacha a thabhairt i dtimpeallacht dúnta. Tá an dochtúir cóireála fós freagrach as a othar ach is féidir leis úsáid a bhaint as an ERN mar acmhainn luachmhar agus tacúil.

Comhpháirtithe Cleamhnaithe

Tá sé mar aidhm ag na ERNanna fíor-bhreisluach a sholáthar do Bhallstáit uile an Aontais. Leis an reachtaíocht ábhartha, féadfaidh tíortha nach bhfuil ionadaíocht acu in ERN formheasta páirt a ghlacadh trí sholáthróirí cúraim sláinte arna ainmniú ag a mBallstát mar lárionaid náisiúnta 'chomhlachaithe' nó 'comhoibritheacha'.

D'fhéadfadh sé gur mhian leis na Ballstáit mol náisiúnta comhordúcháin a ainmniú chun idirchaidreamh a dhéanamh leis na ERNanna go léir. Bunaíonn Bord na mBallstát ERN an creat coiteann chun na cineálacha sin lárionad a ainmniú agus a chomhtháthú sna ERNanna. Mar sin féin, tá sé ríthábhachtach go n-ainmneoidh na Ballstáit Comhpháirtithe Cleamhnaithe trí nósanna imeachta atá oscailte, trédhearcach agus láidir, agus ní mór cuspóir beartais soiléir a bheith ag gach ERN i dtaca le rannpháirtíocht ghníomhach na gComhpháirtithe Cleamhnaithe.

ERN maidir le galair néaramhatánacha (ERN EURO-NMD)

Tarlaíonn galair néaramhatánach ón luath-óige go dtí an seanaosacht agus is iad laige agus seargadh na matáin a saintréithe. D'fhéadfadh siomptóim eile a bheith i gceist chomh maith, lena n-áirítear tuirse, pian, mairbhití, daille, deacrachtaí shlogtha, deacrachtaí análaithe agus galar croí. Tá an chuid is mó de na galair néaramhatánacha forchéimnitheach agus díblitheach, agus laghdaítear an saolré agus an cháilíocht saoil.

Tá bearnaí agus éagothromaíochtaí móra ann maidir le rochtain ar dhiagnóisic agus ar chóireáil ar fud na hEorpa. I measc na ndúshlán mór a bhaineann le torthaí a fheabhsú tá an mhoill ar an atreorú ón gcúram sláinte príomhúil go dtí lárionad speisialaithe agus an t-aistriú ó sheirbhísí péidiatraiceacha go seirbhísí do dhaoine fásta a bhainistiú.

Tugann Euro-NMD saineolaithe na hEorpa le chéile chun rochtain ar chúram speisialaithe a thabhairt d'othair trí chomhairliúcháin fhíorúla agus i bpearsa. Tá sé d'aidhm ag an líonra an t-am chun diagnóis a dhéanamh a laghdú, an táirgeacht dhiagnóiseach a fheabhsú agus rochtain ar chonairí cúraim iomchuí a mhéadú.

Sa chéad leath de 2021, chuaigh 12,882 othar nua i gcomhairle le comhpháirtithe EURO-NMD, agus ghlac comhpháirtithe páirt i 258 dtriail chliniciúla. Ó 2018 i leith, tá méadú 37.5% tagtha ar líon na n-othar nua a théann i gcomhairle le comhpháirtithe sna líonraí agus tá méadú 63% tagtha ar rannpháirtíocht na gcomhpháirtithe EURO-NMD i dtrialacha cliniciúla.

Ina theannta sin, forbraíonn an líonra treoirlínte nua go leanúnach agus cuireann sé eolas maidir le dea-chleachtas a bhaineann go sonrach le galair ar fáil do ghairmithe cúraim sláinte agus d'othair. Tá an t-eolas a ghineann agus a choimeádann an líonra ar fáil go forleathan ar líne agus trí sheimineáir ghréasáin atá ar fáil go poiblí, agus trí uirlisí r-shláinte amhail pléití Chóras Bainistíochta Cliniciúil na nOthar. Tá córas bainistíochta foghlama Moodle á thógáil faoi láthair.

Agus é ag cur le hoidhreacht láidir an chomhair, bíonn an líonra i gcónaí ag cothú comhoibriú lena bhféadfar taighde agus forbairt teiripe a spreagadh chun aghaidh a thabhairt ar riachtanais othar nach bhfuiltear ag freastal orthu. Tá sé ina thosaíocht freisin comhroinnt sonraí trasnáisiúnta a chur chun cinn trí chlárlanna agus ardáin sonraí taighde ardcháilíochta atá láidir ó thaobh eitice de.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An Dr. Teresinha Evangelista
Ollscoil Sorbonne, Ospidéal - Pitié Salpêtrière - Assistance Public Hopitaux de Paris, an Fhrainc

ERN maidir le galair súl (ERN EYE)

Is iad Galair Neamhchoitianta Súl an phríomhchúis le lagú amhairc agus daille do leanaí agus do dhaoine fásta óga san Eoraip. Tá breis agus 900 galar neamhchoitianta súl liostaithe ar an tairseach le haghaidh galair neamhchoitianta agus táirgí íocshláinte dílleachtacha (ORPHANET), lena n-áirítear galair níos forleithne amhail reitiníteas pigmentosa - a meastar go bhfuil leitheadúlacht 1 as 5,000 aige- chomh maith le roinnt fadhbanna an-neamhchoitianta nach bhfuil cur síos orthu ach uair amháin nó dhó sa litríocht leighis.

I ndlúthchomhar leis na ePAGanna, tugann ERN-EYE aghaidh ar na galair sin i gceithre ghrúpa théamacha: galair neamhchoitianta na reitine; galair neamhchoitianta néara-oftailmeolaíocha; galair neamhchoitianta oftailmeolaíocha péidiatraiceacha; agus fadhbanna neamhchoitianta na deighleoige tosaigh. Ina theannta sin, tá sé mheitheal idirdhisciplíneacha ag tabhairt aghaidh ar shaincheisteanna a bhaineann leis na ceithre phríomhthéama i gcoiteann. Díríonn meithleacha idirchoiste breise ar réimsí sonracha, lena n-áirítear tástáil ghéiniteach, clárlanna, taighde, oideachas, cumarsáid, grúpaí lagamhairc agus grúpaí othar, agus comhtháthú náisiúnta.

Ceann de na huirlisí ERN is tábhachtaí é Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar, ardán TF de chineál chlinic fhíorúil le tacar sonraí tiomanta maidir le galair neamhchoitianta súl. Díríonn ERN-EYE ar dhiagnóisiú agus ar chúram othar a fheabhsú ar fud an Aontais trí líonrú saineolaithe a nascadh agus a fhorfheidhmiú; malartú eolais; cláir oideachais agus oiliúna a fhorbairt amhail seimineáir ghréasáin nó clár ríomhfhoghlama); clárlann Eorpach idir-inoibritheach (REDdistry) a chruthú; agus treoirlínte agus doiciméid dea-chleachtais a fhorbairt.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Hélène Dollfus
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, an Fhrainc

ERN maidir le siondróim riosca siada ghéinitigh (ERN GENTURIS)

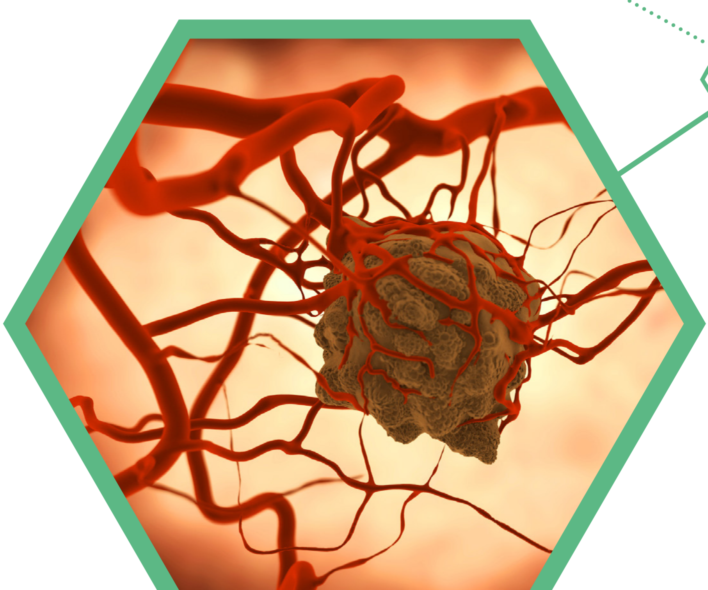
Is neamhoird iad na siondróim riosca siada ghéinitigh ina bhfuil baol láidir go dtiocfaidh siadaí ar dhaoine de dheasca leaganacha malartacha géinte a fuair siad le hoidhreacht. D'fhéadfadh an riosca ailse ar feadh an tsaolré a bheith chomh hard le 100%. Cé go bhfuil éagsúlacht mhór sna horgáin a bhféadfaí tionchar a imirt orthu, tá dúshláin chomhchosúla ag daoine a mbaineann na fadhbanna sin dóibh: moill ar an diagnóis, easpa bearta coisctheacha le haghaidh na n-othar agus a ngaolta folláine, agus míbhainistíocht theiripeach. I láthair na huaire, níl an diagnóis cheart faighte ach ag mionlach beag de na daoine a bhfuil siondróim riosca siada ghéinitigh orthu.

Tá ERN GENTURIS ag obair chun sainaithint na siondróm seo a fheabhsú; chun an éagsúlacht sna torthaí cliniciúla a íoslaghdú; chun treoirlíne an Aontais a cheapadh agus a chur chun feidhme; chun an clárlann GENTURIS a fhorbairt; chun tacú le taighde; agus chun cumhacht a thabhairt do na hothair. Cuireann an líonra oideachas ar an bpobal agus ar ghairmithe cúraim sláinte trína shuíomh gréasáin, trí sheimineáir ghréasáin agus cúrsaí a eagrú go rialta, agus trí chomhroinnt an dea-chleachtais a chothú ar fud na hEorpa. Feabhsófar an rochtain fhíorúil agus rochtain aghaidh ar aghaidh ar chúram ildisciplíneach chun cásanna aimpléiseacha a roinnt agus a phlé. Tá an líonra ag feabhsú cháilíocht agus léirmhíniú na tástála géinití agus ag cur le rannpháirtíocht na n-othar i gcláir taighde chliniciúil.

Oibríonn ERN GENTURIS i gcomhar le ERNanna eile chun feabhas a chur ar chúram othar a bhfuil siondróim riosca siada ghéinitigh orthu i gcás ina dtagann fadhbanna orthu a thagann faoi shaineolas líonra eile.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Nicoline Hoogerbrugge
Ionad Leighis Ollscoil Radboud, Nijmegen, an Ísiltír



Líonraí Tagartha Eorpach a stiúradh

tOllamh Hélène Dollfus

Is ollamh sa ghéineolaíocht leighis í an tOllamh Hélène Dollfus agus sainchomhairleoir sa ghéineolaíocht leighis in Ospidéal Ollscoile Strasbourg (HUS) sa Fhrainc, áit a bhfuil sí ina ceannaire ar an roinn géineolaíochta leighis. Tá sí ina comhordaitheoir ar ERN-EYE ó bunaíodh é in 2017, agus bhí sí ina Cathaoirleach ar an nGrúpa Comhordaithe ar feadh tréimhse oifige amháin.

'ERN a chomhordú, agus a bheith ag obair i gcomhar leis an gCoimisiún Eorpach, is eachtraíocht mhaith í,' arsa an tOllamh Dollfus. *'Tá an líonra an-nuálach agus cumhdaíonn sé raon leathan tionscnamh atá dírithe ar chúram othar. Is dúshlán ollmhór é, ach tá sé an-spreagúil agus tá roinnt torthaí maithe le feiceáil againn le tamall beag anuas.'*

Tá an tOllamh Dollfus bródúil go bhfuil ERN-EYE ag teacht leis an bhfís bhunaidh a bhí aige. *'Is mór an t-éacht é go bhfuil saineolaithe ar ghalair neamhchoitianta súl ar fud na hEorpa ag dul i gcomhar lena chéile faoi threoir na foirne bainistíochta an-tiomnaithe atá againn,'* a mhíníonn sí. *'Ina theannta sin, is comhpháirtithe móra freisin iad na hionadaithe othar lena mbímid ag obair as lámh a chéile. Is dóigh liom go bhfuil go leor foghlamtha againn óna chéile cheana féin agus go bhfuil an bunsraith leagtha againn le haghaidh ERN-EYE a bheidh rathúil amach anseo.'*

Ní hamháin gurb í an tOllamh Dollfus atá i gceannas ar ERN-EYE, ach is cathaoirleach reatha an ghrúpa comhordaitheoirí ERN freisin í, grúpa a thugann le chéile na 24 comhordaitheoir go léir chun dúshláin choiteanna a phlé agus chun eispéiris a roinnt lena chéile. *'Táimid ag céim suimiúil maidir le forbairt na ERNanna. Is féidir linn measúnú agus meastóireacht a dhéanamh ar a bhfuil bainte amach sa chéad chúig bliana le sásamh áirithe, ach táimid anois ag tosú ar thréimhse nua leathnaithe ina mbeidh gá le foirne bainistíochta méadaithe agus níos mó acmhainní chun tacú leis na gairmithe cúraim sláinte chun seirbhísí níos éifeachtúla fós a chur ar fáil d'othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta,'* a deir sí

Ó mhí Eanáir 2022 i leith, tá méid an chuid is mó de na ERNanna tar éis dúbailt ar a laghad de réir mar a chuirtear níos mó comhaltaí le chéile ó gach cearn den Aontais. *'Is dúshlán mór é na ERNanna a chomhtháthú isteach i gcórais chúraim sláinte na mBallstát agus táimid go léir ag tnúth lena bhaint amach. D'éirigh go maith le malartuithe oiliúna, agus tá an chuid is mó againn i gcónaí ag táirgeadh treoirlínte agus á dtabhairt cothrom le dáta,'* a deir an tOllamh Dollfus.

'Mar ERNanna, is é an sprioc atá againn sonraí faoi ghalair neamhchoitianta a chomhroinnt chomh forleathan agus is féidir trí líon na gclárlann atá ag dul i méid, chun leas na n-othar agus na dochtúirí araon. Is mian linn comhar feabhsaithe taighde a fheiceáil ar fud an Aontais – ní hamháin i leith thrialacha cliniciúla, ach freisin i leith taighde eolaíoch, forbairtí sa ghéanómaíocht san áireamh.'

Tá an tOllamh Dollfus ag tnúth leis an gcéad chéim eile i bhforbairt na ERNanna. *'Is í an fhís atá agam ná céim aibithe gan uaim, chomhtháite agus táirgiúil le haghaidh coirceoga beach ERN go léir, agus an misean atá againn á chomhlíonadh maidir le cúram a thabhairt chuig gach othar san Aontas ar a bhfuil galar neamhchoitianta ag an am céanna.'*

ERN maidir le galair neamhchoitianta croí (ERN GUARD-Heart)

Is féidir le galair neamhchoitianta chairdiacha a theacht chun solais le linn saol duine, agus is neamhoird (oidhreachtúla) ghéiniteacha nó neamhoird a thagann chun cinn le linn suthghinis (lochtanna croí ó bhroinn) a bhíonn sa chuid is mó acu. Tá réimse leathan siomptóm agus comharthaí cliniciúla i gceist leis na fadhbanna sin , agus ní hamháin go n-athraíonn siad ó ghalar go galar, ach ó othar go hothar freisin. I gcás an chuid is mó de na galair cairdiacha sin tá baol uathúil ann go bhfaigheadh an t-othar báis tobann ag aois óg, agus d'fhéadfadh sé tarlú i ndaoine atá folláin seachas sin.

Tá cúig réimse théamacha sainaitheanta ag ERN GUARD-Heart: galair leictreacha teaghlaigh i ndaoine fásta agus i leanaí; cairdimiópaití teaghlaigh i ndaoine fásta agus i leanaí; fadhbanna speisialta leictrifiseolaíocha i leanaí; éalanga croí ó bhroinn; agus galair neamhchoitianta cairdiacha eile. Leanann na téamaí seo an tAicmiú Idirnáisiúnta Galar (ICD10) agus Orphanet agus tá siad faoi réir threoirlínte cliniciúla an Chumann Eorpach um Chairdeolaíocht (ESC).

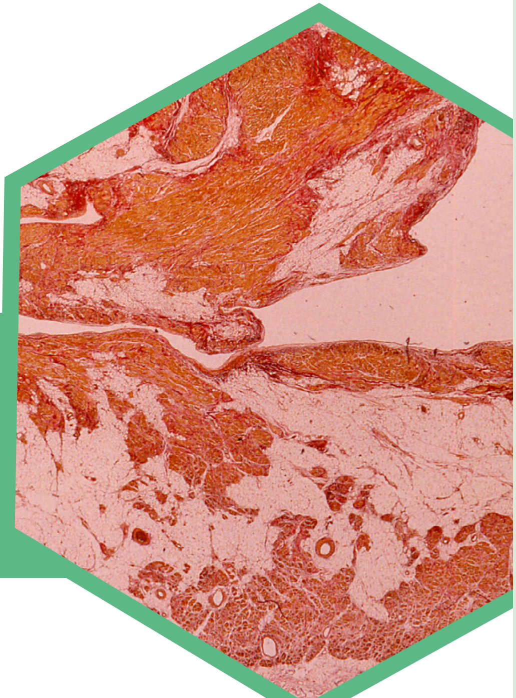
Féachann an líonra le comhordú an tsaineolais agus na n-acmhainní a neartú, d'fhonn comhthiomsú an eolais ildisciplínigh a éascú sula ndéantar an t-eolas sin a mhapáil agus a scaipeadh ar an bpobal.

Cuirtear seirbhísí cúraim sláinte ar fáil trí ardán comhroinnte r-shláinte, rud a chinntíonn go bhfaigheann othair rochtain níos leithne ar shaineolas agus ar ghairmithe cúraim sláinte ar fud na hEorpa. Trí chomhar níos dlúithe a chothú idir saineolaithe, faightear agus roinntear eolas eolaíoch nua chun tacú le nósanna imeachta nua diagnóiseacha agus teiripeacha a fhorbairt, agus chun galair neamhchoitianta nua a shainaithint.

AN COMHORDAITHEOIR

LÍONRA

An tOllamh Arthur A.M. Wilde
Ionad Leighis Ollscoil Amstardam, Amstardam, an Ísiltír



ERN maidir le hanchumaí ó bhroinn agus míchumais néarafhorbartha (ERN ITHACA)

Tugann ERN ITHACA (Míchumas intleachta, Teileashláinte, Uathachas agus Éalanga ó Bhroinn) chun cuimhne an 'odaisé' diagnóiseach a bhíonn ag an oiread sin othar a bhfuil éalanga forbraíochta orthu. Tugann an líonra breis agus 70 roinn géineolaíochta chliniciúla le chéile ar fud ospidéil acadúla an Aontais, ina bhfuil saineolaithe ar neamhoird neamhchoitianta néarfhorbartha - míchumas intleachta agus neamhord speictream an uathachais den chuid is mó -chomh maith le héalanga neamhchoitianta iomadúla ó bhroinn.

Cumhdaíonn ERN ITHACA diagnóis chliniciúil agus bhitheolaíoch/ghéiniteach na n-éalang forbraíochta sin, comhordú an chúraim agus an chóireáil ildisciplíneach, an diagnóis réamhbhreithe agus an phaiteolaíocht féatais.

Baineann éalanga neamhchoitianta forbartha do go leor leanaí agus daoine fásta – mar shampla, beidh thart ar 2% de naíonáin nuabheirthe faoi mhíchumas intleachta agus bainfidh neamhord speictream an uathachais do 1% de naíonáin nuabheirthe ar a laghad (le míchumas intleachta nó gan é). Tá neamhord aonghineach nó neamhord crómasóim ar thart ar leath na n-othar atá faoi mhíchumas intleachta, agus ar níos mó ná othar amháin i ndeich a bhfuil neamhord speictream an uathachais orthu. Baineann anchumaí ó bhroinn do leanbh amháin as gach 40, go minic mar chuid de shiondróim aimpléiseacha lena mbaineann neamhoird néarfhorbartha freisin. Tá cur síos déanta ar níos mó ná 5,000 siondróm neamhchoitianta.

Tugann ERN ITHACA saineolaithe leighis agus ionadaithe ePAG le chéile, soláthraíonn sé tacaíocht chomhoibríoch do thaighde cliniciúil, forbraíonn sé comhdhearcadh maidir le dea-chleachtais agus treoirlínte, agus feabhsaíonn sé diagnóisiú luath, cúram agus leigheas na n-othar. Bhunaigh an líonra an clárlann othar, an Leabharlann Idirnáisiúnta um Míchumas Intleachta agus Éalanga Forbartha (ILIAD) freisin.

Forbraíonn an líonra teilileigheas agus teileasaineolas chun plé coláisteach a éascú idir dochtúirí atreoraithe agus taighdeoirí ar fud an Aontais, agus táirgeann sé uirlisí oiliúna agus ríomhfhoghlama le haghaidh gairmithe sláinte, úsáideoirí tuata agus ePAGanna.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Alain Verloes
Université de Paris & Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Universitaire Robert-Debré, Páras, an Fhrainc

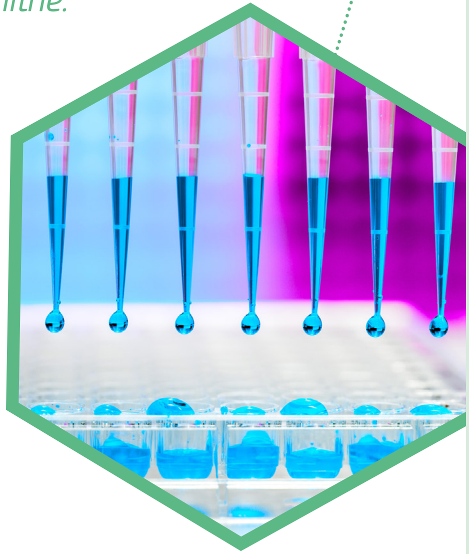
ERN maidir le neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla (MetabERN)

Tarlaíonn galair neamhchoitianta mheitibileacha oidhreachtúla, galair a bhfuil níos mó ná 1400 díobh ann, go hannamh ina n-aonar, go minic ina n-iomláine. Bíonn impleachtaí tromchúiseacha ag go leor galar meitibileach don othar, agus d'fhéadfadh siad a bheatha a chur i mbaol. I measc na fadhbanna sin tá neamhoird a bhaineann do na horgán go léir, d'fhéadfadh tionchar a bheith acu ar dhaoine d'aois ar bith, agus bíonn gá le comhoibriú ildisciplíneach idir cineálacha éagsúla gairmithe.

Is féidir le diagnóis luath na torthaí a fheabhsú, ach ní dhéantar scagthástáil ach i leith 5% de na neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla aitheanta faoi láthair i gcláir scagthástála le haghaidh naíonáin nuabheirthe san Eoraip agus is gá cláir náisiúnta a chomhchuibhiú. Tá easpa eolais ar stair nádúrtha go leor de na neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla agus ar éifeachtúlacht agus sábháilteacht na dteiripí agus bíonn an measúnú leantach fadtéarmach neamhiomlán.

Féachann MetabERN le feabhas a chur ar shaol na ndaoine a mbaineann an grúpa galair an-ilchineálach sin dóibh trí iad a roinnt i seacht bpríomhchatagóir. Is é MetabERN an líonra is cuimsithí, is painmheitibileach, painEorpach, agus is mó dírithe ar othair, agus tá sé mar aidhm leis athrú a dhéanamh ar an gcaoi a gcuirtear cúram ar fáil d'othair ar a bhfuil neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla san Eoraip.

Baineann MetabERN úsáid as Córas Bainistíochta Cliniciúil na nOthar mar ardán atreoraithe le haghaidh próisis chinnteoireachta cliniciúla agus chun cláir taighde aistrithigh a chothú i leith na neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla uile. Trína chlárlann Eorpach lánoibríochtúil aontaithe maidir le neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla (U-IMD), arna fhorbairt le deontas ón nGníomhaireacht Feidhmiúcháin um Thomhaltóirí, Sláinte, Talmhaíocht agus Bia (CHAFEA), gineann MetabERN sonraí othar go héifeachtúil chun críoch taighde. Leis sin, is féidir measúnú mionsonraithe a dhéanamh ar stair nádúrtha na neamhord mheitibileach oidhreachtúil, chomh maith le staidéar ar thuilleadh ceisteanna taighde, staidéar lena n-áirítear anailís ionchasach ar bhearta coisctheacha agus teiripeacha in othair ar a bhfuil neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla. Thairis sin, is é U-IMD an chéad chlárlann neamh-idirghabhálach bhreathnóireachta othar a chuimsíonn an bhreis agus 1400 neamhord meitibileach oidhreachtúil go léir.



AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Maurizio Scarpa
Ospidéal Ollscoile Udine, Udine, an Iodáil

Beartais náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta

Is ar Bhallstáit an Aontais Eorpaigh atá an fhreagracht phríomhúil maidir le seirbhísí sláinte agus cúram leighis a eagrú agus a sholáthar ina dtíortha féin. Is é is aidhm do bheartas sláinte an Aontais beartais náisiúnta a chomhlánú, cosaint sláinte a chinntiú i ngach beartas de chuid an Aontais agus oibriú i dtreo Aontas Sláinte na hEorpa.

In 2009, mhol Comhairle Eorpach Airí Sláinte na mBallstát pleananna nó straitéisí a bhunú agus a chur chun feidhme chun tacú le hothair a bhfuil galair neamhchoitianta orthu. Ba cheart na pleananna sin a cheapadh chun an méid seo a leanas a dhéanamh:

- Treoir agus struchtúr a thabhairt do ghníomhaíochtaí i ndáil le galair neamhchoitianta laistigh de chórais náisiúnta sláinte agus shóisialta
- Tionscnaimh ar an leibhéal áitiúil, réigiúnach agus náisiúnta a chomhtháthú i bpleananna nó straitéisí chun cur chuige cuimsitheach a chinntiú
- Gníomhaíochtaí tosaíochta a shainiú ina mbeidh cuspóirí agus sásraí leantacha

Cuireann Clár Sláinte EU4Health 2021-2027 maoiniú tionscadail ar fáil chun tacú leis na Ballstáit a bpleananna sláinte náisiúnta a chur chun feidhme i gcomhréir leis an bhfís le haghaidh Aontas Sláinte na hEorpa. Faoi 2022, ghlac 23 Bhallstát (móide an Eilvéis agus an Iorua) pleananna sláinte náisiúnta maidir le galair neamhchoitianta.

ERN maidir le hailse phéidiatraiceach (haematoinceolaíocht) (ERN PaedCan)

Tá ailse phéidiatraiceach neamhchoitianta agus tagann sí in go leor fo-chineálacha. Gach bliain ar fud na hEorpa, déantar diagnóis ar 35,000 leanbh agus duine óg le hailse agus faigheann 6,000 othar le hailse phéidiatraiceach bás - an galar marfach is mó do leanaí os cionn aon bhliain d'aois. Tá níos mó ná leathmhilliún duine beo san Eoraip inniu a tháinig slán ó ailse leanaí san fhadtéarma, agus tá fadhbanna sláinte fadtéarmacha agus síceasóisialta ag dhá thrian díobh mar gheall ar a ngalar.

Tá feabhas tagtha ar na meánrátaí marthanais le scór blianta anuas - tá dul chun cinn suntasach déanta maidir le roinnt fadhbanna, ach tá na torthaí an-lag go fóill maidir le roinnt fadhbanna eile. Is dúshlán iad neamh-chomhionannais shuntasacha mharthanais, agus tá na torthaí níos measa in Oirthear na hEorpa.

Oibríonn ERN PaedCan chun rochtain níos fearr a fháil ar chúram sláinte ardcháilíochta do leanaí agus d'ógánaigh a bhfuil ailse orthu agus a bhfuil gá le saineolas agus uirlisí i leith a bhfadhbanna nach bhfuil ar fáil go forleathan i ngeall ar an líon íseal cásanna agus an easpa acmhainní. Tá sé bunaithe ar na tionscadail ENCCA, PanCare agus ExPO-r-Net a fuair maoiniú ón Aontas Eorpach roimhe seo.

I measc na mball tá líonra láidir idirghníomhach d'ospidéil phéidiatraiceacha agus d'aonaid atá speisialaithe i gcúram ailse péidiatraicí agus ógánaí. I gcomhar leis an gCumann Eorpach um Oinceolaíocht Phéidiatraiceach (SIOPE), bunaíodh prótacail treoraíochta Chleachtas Cliniciúil Caighdeánach Eorpach (ESCP) mar thagairt chomhchoiteann i leith cóireálacha tosaigh i ngach mór-láithreán cúraim ailse péidiatraicí, agus úsáideann bord fíorúil siada oinceolaíochta péidiatraicí uirlisí r-shláinte chun saineolas agus comhairle a roinnt. Cothaítear oideachas agus oiliúint trí sheimineáir ghréasáin, trí chruinnithe agus trí chláir mhalartaithe.

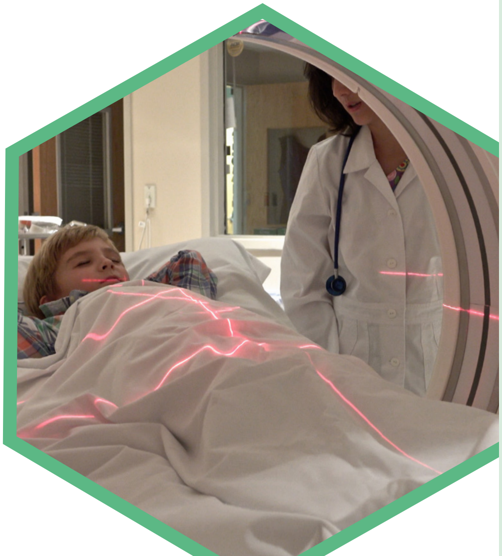
Déanann ERN PaedCan a dhícheall chun cothromas a bhaint amach i dtorthaí ailse leanaí ar fud na hEorpa agus chun cuidiú le Plean Straitéiseach SIOPE a chur chun feidhme, plean a fhaigheann tacaíocht láidir ón Misean Ailse de chuid Fís na hEorpa, ó Phlean Sáraithe Ailse na hEorpa agus ón Straitéis Chógaisíochta don Eoraip.

Tá sé d'aidhm ag an líonra cur le marthanas ailse leanaí agus le cáilíocht saoil trí chomhar, taighde agus oiliúint a chothú, agus é mar sprioc dheiridh leis sin laghdú a dhéanamh ar na neamhionannais atá ann faoi láthair maidir le marthanas ailse i leith leanaí agus maidir le hacmhainní cúraim sláinte i mBallstáit an Aontais.

COORDONNATRICE DU RÉSEAU

An tOllamh Dr. Ruth Ladenstein

St. Anna Kinderspital & St. Anna Kinderkrebsforschung, an Ostair



ERN maidir le galair heipiteolaíocha (ERN RARE-LIVER)

Is féidir le galair neamhchoitianta ae a bheith ina gcúis le díobháil ae forchéimnitheach, as a dtagann fiobróis agus ciorróis. Is féidir bás a fháil mar thoradh ar aimhréidh na ciorróise agus, in go leor cásanna, is é an t-aon chóireáil éifeachtach ná trasphlandú ae. Tuirse, tochas i bhfadhbanna colastáise, agus pian agus at bhoilg i bhfadhbanna cisteacha, bíonn tionchar suntasach acu ar chaighdeán saoil na n-othar.

I gcás othar péidiatraiceach, is fachtóirí casta breise iad moilleanna ar dhiagnóisiú, leanaí nach mbisíonn, leanaí nach mbaineann amach na garspriocanna forbraíochta, agus an dúshlán a bhaineann leis an aistriú cúraim sna déaga.

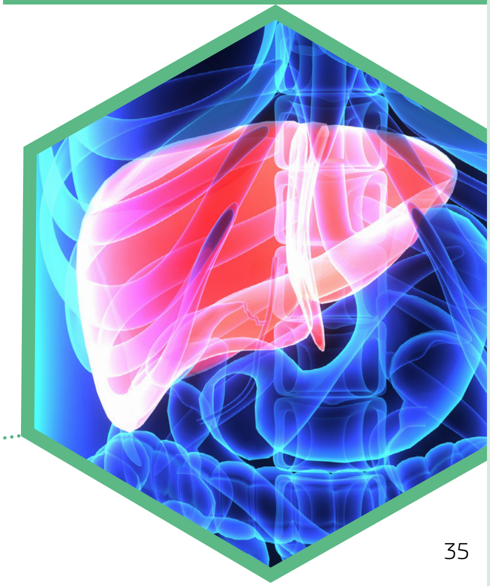
Tugann ERN RARE-LIVER aghaidh ar thrí théama galair: Galar ae uath-imdhíonachta; galar meitibileach, easpa comhdhuchta domlais agus galar gaolmhar ae; agus galar struchtúrtha ae. Den chéad uair i gcás an ghalar ae, comhtháthaíonn an líonra cúram dhaoine fásta agus cúram péidiatraiceach go hiomlán agus cuirtear béim ar riachtanais na ndaonraí idirthréimhseacha agus ar na himpleachtaí do theaghlaigh a fuair diagnóis géiniteach.

Is tosaíocht iad treoirlínte atá cothrom le dáta. Treoirlínte cúraim, ar treoirlínte iad a fhaigheann tacaíocht trí chaighdeánú na dtástálacha ríthábhachtacha diagnóiseacha agus prognóiseacha, cuirtear chun feidhme iad i gcomhar leis an gComhlachas Eorpach um Staidéar ar an Ae (EASL) agus le Cumann Péidiatraice na hEorpa um Ghaistreintreolaíocht, Heipiteolaíocht agus Cothú (ESPGHAN).

Tá sé mar aidhm ag ERN RARE-LIVER aghaidh a thabhairt ar na dúshláin shuntasacha a bhaineann le feasacht cliniceoirí ar neamhoird neamhchoitianta ae agus rochtain chothrom ar roghanna cóireála atá ag athrú go tapa.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Ansgar W. Lohse
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, an Ghearmáin



ERN maidir le galair fíocháin tacaíochta agus galair mhatánchnámharlaigh (ERN ReCONNET)

Tá galair agus siondróim éagsúla i gceist le galair neamhchoitianta fíocháin tacaíochta agus galair neamhchoitianta mhatánchnámharlaigh a mbíonn tionchar suntasach acu ar fholláine an othair. Áirítear orthu fadhbanna oidhreachtúla; galair uath-imdhíonachta sistéamacha amhail scléaróis shistéamach; galair measctha na bhfíochán tacaíochta; miópaití idiapatacha athlastacha; galair neamhdhifreáilte na bhfíochán tacaíochta; agus an siondróm frithfhosfailipide.

Tá creat á fhorbairt ag ERN ReCONNET chun caighdeáin cúraim agus cleachtais ardcháilíochta, nuálaíocha, inbhuanaithe agus chothroma a sholáthar a thabharfaidh rochtain níos fearr ar chúram sláinte d'othair Eorpacha a bhfuil galair fíocháin tacaíochta agus galair mhatánchnámharlaigh orthu.

A bhuí le comhoibriú idir na baill iomlána, na hionadaithe ePAG agus na comhpháirtithe cleamhnaithe, d'fhorbair ERN ReCONNET foilseacháin phiarmheasúnaithe, lena n-áirítear na treoirlínte is déanaí maidir le cleachtas cliniciúil; riachtanais nach bhfuiltear ag freastal orthu maidir le oideachas othar; optamú conairí cúraim othar; agus tionchar COVID-19 ar ghalair neamhchoitianta fíocháin tacaíochta agus galair neamhchoitianta mhatánchnámharlaigh. Chuir an líonra modheolaíocht ar fáil freisin chun samhlacha eagrúcháin a chruthú do chonairí cúraim le haghaidh othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta; bonneagar clárlainne Eorpach chun sonraí a chomhchuibhiú i leith galair neamhchoitianta fíocháin tacaíochta agus galair neamhchoitianta mhatánchnámharlaigh a bhfuil sé mar aidhm aige na clárlanna uile atá ann cheana agus na clárlanna nuafhorbartha uile i leith na ngalar sin a chomhtháthú ar fud na hEorpa; seimineáir ghréasáin do ghairmithe cúraim sláinte agus d'othair ar thopaicí ERN ReCONNET; agus leaganacha de threoirlínte maidir le cleachtas cliniciúil le haghaidh daoine tuata.

Tá dlúthbhaint ag ionadaithe othar le gníomhaíochtaí uile ERN ReCONNET. Tá ról lárnach acu maidir le foilseacháin a dhréachtú agus a athbhreithniú, soláthraíonn siad faisnéis riachtanach maidir le riachtanais othar chun na conairí a fheabhsú, agus cuidíonn siad le heolas agus bainistíocht ghalair a fheabhsú. Glacann siad páirt ann mar phainéalaithe agus mar lucht freastail ar sheimineáir ghréasáin, forbraíonn siad leaganacha d'fhoilseacháin le haghaidh léitheoirí tuata, tacaíonn siad leis na bpróisis measúnaithe do bhaill nua, agus bíonn baint acu le rialachas.

Tá an dlúthchomhar idir na páirtithe leasmhara éagsúla atá páirteach sa líonra ar cheann de phríomh-bhreisluachanna ERN ReCONNET, agus beidh an líonra sin i gcónaí ag cur feabhas ar shaol na ndaoine a bhfuil galair neamhchoitianta fíochán tacaíochta agus galair neamhchoitianta mhatánchnámharlaigh orthu.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Marta Mosca
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, an Iodáil

Díriú ar thorthaí sláinte othar a fheabhsú: ról na n-eagraíochtaí othar

Is faoi othair atá na ERNanna. Tá ról gníomhach ag eagraíochtaí othar agus go háirithe EURORDIS - comhaontas neamhrialtasach faoi thionchar na n-othar atá comhdhéanta de 984 eagraíocht othar um ghalair neamhchoitianta i 74 dtír - i bhforbairt na líonraí le breis agus 10 mbliana anuas. I dteannta a chéile, chuidigh siad lena chinntiú go dtugann ERNanna tús áite do barr fheabhas cliniciúil agus torthaí sláinte othar a fheabhsú, agus ag an am céanna rochtain chothrom ar chúram ardchaighdeáin ar fud na hEorpa a chinntiú.

'Bhí muid ann nuair a tháinig an smaoineamh ar an bhfód sa Mheitheal Ardleibhéil Idirchoiste um Sheirbhísí Sláinte agus Cúram Leighis, áit ar aistríodh ERNanna go dtí an Treoir maidir le Cúram Sláinte Trasteorann,' a deir Inés Hernando, Stiúrthóir ERN agus Cúraim Sláinte ag EURORDIS. *'Tá an bóthar fada siúlta againn leis na Ballstáit agus leis an gCoimisiún Eorpach, ón tráth a tháinig an coincheap ar an bhfód go dtí an reachtaíocht, trí shlógadh agus braislíu na gceannairí cliniciúla, go dtí seoladh na 24 ERNanna atá grúpáilte i limistéir theiripeacha, agus táimid anois ag tacú lena gcur chun feidhme trí chomhoibriú go dlúth leis na tacadóirí othar agus na ceannairí cliniciúla atá páirteach sna líonraí.'*

Mar chomhpháirtí comhsheasmhach i gcothú choincheap na ERNanna, tá EURORDIS fós ag obair le pobal na n-othar ar a bhfuil galair neamhchoitianta, le ceannairí cliniciúla agus le foirne bainistithe tionscadal na ERN chun a chinntiú go mbíonn baint ag na hothair go rialta agus go córasach le gníomhaíochtaí agus rialachas ERN. Tá cultúr na ceannaireachta comhroinnte á thógáil de réir a chéile ag ceannairí cliniciúla agus ag tacadóirí othar na ERN agus tá siad siúd ag foghlaim conas is fearr comhoibriú chun a chinntiú go gcuidíonn ERNanna le feabhas a chur ar shaol daoine a bhfuil galair neamhchoitianta orthu.

'Tá go leor galair neamhchoitianta ann faoi láthair nach bhfuil aon chóireáil ann lena n-aghaidh,' a mhíníonn an tUasal Hernando. *'Mar sin féin, tá cultúr na foghlama atá na ERNanna ag tógáil le tamall beag anuas á n-athrú ina gceártaí nuálaíochta. Trí thorthaí intomhaiste a shainiú do ghalair shonracha ar féidir iad a thomhas agus a roinnt go córasach in ionaid éagsúla saineolaithe agus i dtíortha éagsúla, réiteoidh na ERNanna an bealach chun feabhas a chur ar chaighdeáin agus chun na cóireálacha leighis nó máinliachta is fearr is féidir a ghlacadh.'*

Táthar ag súil go mbrisfidh na ERNanna an leithlisiú atá os comhair pobal na ngalar neamhchoitianta, go n-ardóidh siad infheictheacht saineolaithe ar fud na hEorpa agus go gcomhlánóidh siad acmhainní na gcóras náisiúnta sláinte chun othair a dhiagnóisiú, a chóireáil agus a bhainistiú. *'Chun go dtarlóidh sin go forleathan, tá gá le conairí atreoraithe soiléire agus trédhearcacha. Ní mór do na Ballstáit na sásraí agus na próisis a bhunú chun roghnú agus glacadh sócmhainní eolais na ERNanna a éascú – mar shampla, i bhforbairt conairí cúraim le haghaidh galair neamhchoitianta,'* a deir sí.

Tá súil mhór ag othair gur féidir leis na ERNanna fíorthionchar a imirt ar a saol: *'Is céad chéim thábhachtach é cásanna casta a phlé agus taithí agus saineolas a roinnt sna ERNanna, ach ba cheart do thíortha úsáid níos fearr agus níos forleithne a bhaint as an eolas a chruthaíonn agus a choimeádann na líonraí sin, d'fhonn feabhas a chur ar shaol an 30 milliún duine a bhfuil galar neamhchoitianta orthu san Eoraip,'* a deir an tUasal Hernando. Tá ról lárnach ag na Ballstáit faoi láthair. *'Anois, is mithid na líonraí a chothú agus tacú leo i gcomhréir lena n-uaillmhianta, agus iad a chomhtháthú sna córais sláinte náisiúnta, chun feabhas a chur ar mharthanas agus ar na dtorthaí ó thaobh na cáilíochta saoil de i leith an oiread othar agus is féidir.'*

ERN maidir le galair easpa imdhíonachta, galair uath-alastacha agus galair uath-imdhíonachta (ERN RITA)

In ERN RITA, tugtar le chéile na lárionaid Eorpacha ina bhfuil saineolas maidir le neamhoird imdhíoneolaíocha neamhchoitianta a dhiagnóisiú agus a chóireáil. Is fadhbanna iad a d'fhéadfadh beatha an othair a chur i mbaol agus bíonn gá ag na hothair le cúram ildisciplíneach ina mbaintear úsáid as meastóireacht dhiagnóiseach chasta agus teiripí an-speisialaithe. Roinneann an líonra na fadhbanna sin i gceithre fho-théama nó sruthanna oibre - easpa imdhíonachta príomhúla, neamhoird uath-imdhíonacha, neamhoird réamaiteolaíocha phéidiatraiceacha agus neamhoird uath-athlastacha.

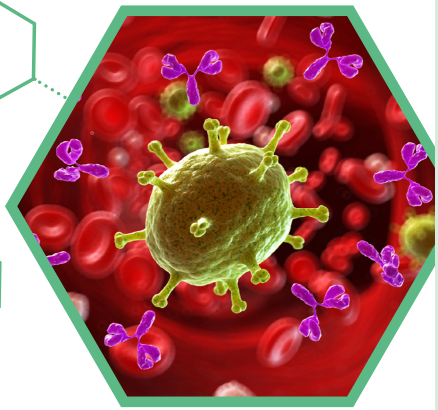
Táthar ag teacht ar theiripí imdhíoneolaíocha agus á gcur chun feidhme go tapa. Tá athrú as éadan tagtha ar an ionchas i gcás othair ar a bhfuil easpa antasubstainte de bharr teiripe glóbailine imdhíonachta ilfhiúsaí; tá athrú as éadan déanta mar thoradh ar cóireálacha sonracha frithcíticiné ar shaol na n-othar a bhfuil fadhbanna neamhchoitianta uath-imdhíonacha agus fadhbanna neamhchoitianta uathathlastacha orthu; agus teiripí atá bunaithe ar ghaschealla agus ar ghéinte, agus a úsáidtí i gcás easpa imdhíonachta príomhúla i dtús, úsáidtear anois iad le haghaidh na galair uile a chumhdaíonn an líonra.

Cuireann an líonra le hobair na gcumann eolaíocha Eorpacha atá ann cheana agus a d'fhorbair clárlanna othar, treoirlínte cliniciúla, comhoibriú taighde, gníomhaíochtaí oideachais agus naisc le heagraíochtaí othar i gcás gach ceann de na ceithre shruth galair.

Laghdaíonn ERN RITA a mhéid is féidir na neamhionannais maidir le cúram sláinte a bhíonn ar othair a fhéachann le rochtain a fháil ar thástáil dhiagnóiseach agus ar chóireálacha nuálacha amhail teiripí bitheolaíocha, athsholáthar glóbailine imdhíonachta agus teiripí ceallacha amhail trasphlandú gascheall. Tá sé mar aidhm aige na clárlanna atá ann cheana a nascadh le chéile; treoirlínte cliniciúla pain-Eorpacha a fhorbairt; tascfhórsa géineolaithe a bhunú chun rialú cáilíochta a dhéanamh ar theicneolaíocht seicheamhaithe na chéad ghlúine eile; uirlis comhchoiteann a chomhaontú maidir le faireachas cógas i leith na fadhbanna neamhchoitianta sin; tascfhórsa a thionól le haghaidh úsáid cheart agus faireachán a dhéanamh ar chóireálacha bitheolaíocha i leith galair a tharlaíonn trí mheán an chórais imdhíonachta; teiripí gascheall a thabhairt le chéile agus a fheabhsú le haghaidh na n-othar; comhoibriú idir comhlachais othar a chothú; agus speisialtóirí péidiatraiceacha agus speisialtóirí le haghaidh daoine fásta a thabhairt le chéile sna ceithre théama.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Nico Martinus Wulffraat
Ionad Leighis Ollscoil Utrecht, an Ísiltír



ERN maidir le trasphlandú i leanaí (ERN TransplantChild)

Le trasphlandú péidiatraiceach, áirítear trasphlandú orgán soladach agus trasphlandú gascheall fuilchinte, agus is é an t-aon chóireáil íceach atá ann i gcás roinnt galar neamhchoitianta. Tá gá le hiarrachtaí comhbheartaithe ó fhoireann ildisciplíneach chun an cúram iar-thrasphlandaithe is fearr a sholáthar. Tar éis an trasphlandaithe, téann na hothair faoi shochtadh imdhíonachta ainsealach d'fhonn diúltú a sheachaint, rud a fhágann gur gá faireachán a dhéanamh ar aimhréidh iar-thrasphlandaithe d'fhonn síneadh a chur le fad saoil na leanaí agus feabhas a chur ar a gcaighdeán saoil.

Tugtar le chéile saineolaithe i dtrasphlandú péidiatraiceach agus i gcúram iar-thrasphlandaithe chun na torthaí a fheabhsú do leanaí agus dá dteaghlaigh. Tá sé mar aidhm ag an líonra an t-am a chaitear san ospidéal a laghdú agus úsáid cóireálacha casta fadtéarmacha a laghdú, agus oibríonn sé chun feabhas a chur ar sheirbhísí tacaíochta síceolaíochta do leanaí atá ag aistriú chuig saol an duine fásta.

Déanann an líonra a dhícheall na teicnící leighis is déanaí agus na dul chun cinn leighis, cógaseolaíocha agus teiripeacha is déanaí a chur ar fáil, agus ag an am céanna craobhscaoileadh na dtreoirlínte comhchuibhithe maidir le cleachtas cliniciúil agus forbairt an leighis phearsantaithe maidir le trasphlandú péidiatraiceach a éascú.

Féachann ERN TransplantChild leis na hiarrachtaí a bhaineann le trasphlandú - amhail ath-thrasphlandú agus cóireálacha cógaseolaíocha - a laghdú, agus tá sé ag comhchuibhiú an cúram i leith trasphlandú péidiatraiceach chun na rioscaí a bhaineann le haimhréidh iar-thrasphlandaithe a íoslaghdú. Le chéile, tá príomhshaineolaithe na hEorpa maidir le trasphlandú péidiatraiceach ag obair chun an ráta básmhaireacht agus an ráta galrachta a bhaineann le trasphlandú leanaí a laghdú.

AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

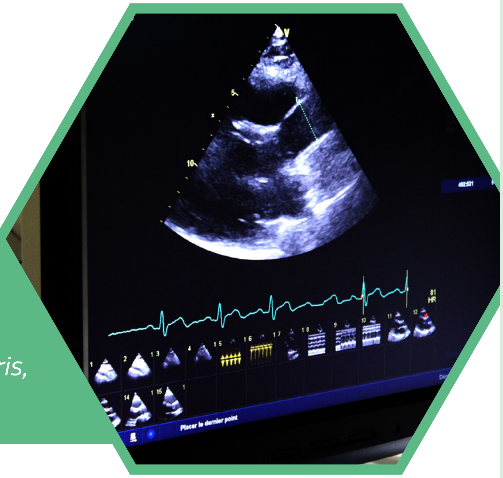
An Dr. Paloma Jara Vega
Hospital Universitario La Paz, Madrid, an Spáinn

ERN maidir le galair soithíocha ilsistéimeacha (VASCERN)

I measc galair neamhchoitianta soithíocha ilsistéamacha tá neamhoird a bhaineann do gach cineál soitheach fola, agus imríonn siad tionchar ar níos mó ná córas orgáin amháin, rud a chiallaíonn gur gá cur chuige ildisciplíneach maidir le cúram. Is éard atá in VASCERN na sé meitheal idirchoiste seo a leanas maidir le galair neamhchoitianta: tealangachtáise fuilreatha oidhreachtúil (HHT-WG); Galair inoidhreachta den aorta chliabhraigh (HTAD-WG); na hartairí meánmhéide (Siondróm soithíoch Ehlers Danlos) (MSA-WG); limféidéime phéidiatrach agus limféidéime phríomhúil (PPL-WG); éalanga soithíocha (VASCA-WG); agus galair néarashoithíocha (NEUROVASC-WG). Ina theannta sin, tá roinnt meithleacha idirchoiste téamacha ann a thugann aghaidh ar chumarsáid, ar chlárlanna, ar eiticí agus ar shaincheisteanna a bhaineann le toirchis. Cuireann ePAG tiomnaithe ar chumas tacadóirí othar a bheith páirteach i ngníomhaíochtaí uile VASCERN.

I measc chuspóirí VASCERN tá líonrú, agus saineolas a chomhroinnt agus a scaipeadh; dea-chleachtais, treoirlínte agus torthaí cliniciúla a chur chun cinn; na hothair a chumhachtú; agus eolas a fheabhsú trí thaighde cliniciúil agus trí bhuntaighde.

Tá ábhair oideachasúla, amhail seimineáir ghréasáin agus an tsraith físeán 'Piollairí Eolais' déanta cheana féin ag gairmithe cúraim sláinte atá páirteach i VASCERN, ábhair atá ar fáil ar líne do dhochtúirí agus d'othair araon. Tá ráitis chomhdhearcaidh agus uirlisí cinnteoireachta cliniciúla foilsithe ag an líonra – lena n-áirítear conairí othar, agus bileoga eolais 'Le déanamh agus gan a dhéanamh' – chun comhairle a thabhairt maidir le diagnóisiú agus cúram i leith othair ar a bhfuil galair neamhchoitianta. Forbraíodh seirbhísí digiteacha r-shláinte amhail an aip VASCERN i gcomhar le lárionaid saineolaithe agus eagraíochtaí othar uile an ePAG. Tá malartuithe idir na hinstitiúidí is baill á mbunú, agus leanann an líonra de bheith ag comhroinnt eolais leis na baill agus le gairmithe cúraim sláinte lasmuigh den ERN.



AN COMHORDAITHEOIR LÍONRA

An tOllamh Guillaume Jondeau
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Bichat, an Fhrainc

Eolaire ERN

Endo-ERN	ERN maidir le fadhbanna inchríneacha (Endo-ERN)	www.endo-ern.eu	info@endo-ern.eu
ERKNet	ERN maidir le galair duáin (ERKNet)	www.erknet.org	contact@erknet.org
ERN BOND	ERN maidir le neamhoird chnámh (ERN BOND)	www.ernbond.eu	https://ernbond.eu/contact/
ERN CRANIO	ERN maidir le héalanga cráiniaghnúiseacha agus neamhoird den chluas, srón agus scornach (ERN CRANIO)	www.ern-cranio.eu	ern-cranio@erasmusmc.nl
ERN EpiCARE	ERN maidir le titimeas neamhchoitianta agus titimeas aimpléiseach (EpiCARE)	www.epi-care.eu	https://epi-care.eu/contact-us/
ERN EURACAN	ERN maidir le hailsí daoine fásta (siadaí soladacha) (ERN EURACAN)	www.euracan.eu	contact@euracan.eu
ERN EuroBloodNet	ERN maidir le galair haemaiteolaíocha (EuroBloodNet)	https://eurobloodnet.eu	coordination@eurobloodnet.eu
ERN eUROGEN	ERN maidir le galair agus fadhbanna úrai-reictea-ghinitiúla (ERN eUROGEN)	www.eurogen-ern.eu	eurogen@uroweb.org
ERN EURO-NMD	ERN maidir le galair néaramhatánacha (ERN EURO-NMD)	www.ern-euro-nmd.eu	info@ern-euro-nmd.eu
ERN EYE	ERN maidir le galair súl (ERN EYE)	www.ern-eye.eu	contact@ern-eye.eu
ERN GENTURIS	ERN maidir le siondróim riosca siada ghéinitigh (ERN GENTURIS)	www.genturis.eu/	genturis@radboudumc.nl
ERN GUARD-HEART	ERN maidir le galair croí (ERN GUARD-Heart)	www.guardheart.ern-net.eu	contact@guardheart.ern-net.eu
ERNICA	ERN maidir le héalanga oidhreachtúla agus éalanga ó bhroinn (díleácha agus ghastraistéigeach) (ERNICA)	www.ern-ernica.eu	ern-ernica@erasmusmc.nl
ERN ITHACA	ERN maidir le hanchumaí ó bhroinn agus míchumais néarafhorbartha (ERN ITHACA)	www.ern-ithaca.eu	https://ern-ithaca.eu/contact/
ERN LUNG	ERN maidir le galair riospráide (ERN LUNG)	www.ern-lung.eu	info@ern-lung.eu
ERN PaedCan	ERN maidir le hailse phéidiatraiceach (haematoinceolaíocht) (ERN PaedCan)	www.paedcan.ern-net.eu	ernpaedcan@ccri.at
ERN RARE-LIVER	ERN maidir le galair heipiteolaíocha (ERN RARE-LIVER)	www.rare-liver.eu	ern.rareliver@uke.de
ERN ReCONNET	ERN maidir le galair fíocháin tacaíochta agus galair mhatánchnámharlaigh (ERN ReCONNET)	www.reconnet.ern-net.eu	ern.reconnet@ao-pisa.toscana.it
ERN RITA	ERN maidir le galair easpa imdhíonachta, galair uath-alastacha agus galair uath-imdhíonachta (ERN RITA)	www.ern-rita.org	contact-rita@ern-net.eu
ERN-RND	ERN maidir le galair neamhchoitianta néareolaíocha (ERN-RND)	www.ern-rnd.eu	info@ern-rnd.eu
ERN Skin	ERN maidir le neamhoird chraicinn (ERN Skin)	www.ern-skin.eu	coordination@ern-skin.eu
ERN TRANSPLANT-CHILD	ERN maidir le trasphlandú i leanaí (ERN TransplantChild)	www.transplantchild.eu	coordination@transplantchild.eu
MetabERN	ERN maidir le neamhoird mheitibileacha oidhreachtúla (MetabERN)	www.metab.ern-net.eu	https://metab.ern-net.eu/contact/
VASCERN	ERN maidir le galair soithíocha ilsistéimeacha (VASCERN)	www.vascern.eu	contact@vascern.eu

TEAGMHÁIL A DHÉANAMH LE HINSTITIÚIDÍ AN AONTAIS EORPAIGH

Dul ann tú féin
Tá na céadta Ionad Eolais “Europe Direct” ann ar fud an Aontais Eorpaigh. Is féidir leat seoladh an ionaid is gaire duit a fháil anseo: https://europa.eu/european-union/contact_ga

Ar an bhfón nó le ríomhphost
Seirbhís is ea Europe Direct a thabharfaidh freagra duit ar cheisteanna faoin Aontas Eorpach: Is féidir leat dul i dteagmháil leis an tseirbhís sin:
— ag uimhir shaorghlao: 00 800 6 7 8 9 10 11 (d'fhéadfadh oibreoirí áirithe táille a ghearradh as na glaonna sin),
— ag an ngnáthuimhir seo a leanas: +32 22999696, nó
— le ríomhphost, tríd an suíomh: https://europa.eu/european-union/contact_ga

EOLAS A FHÁIL FAOIN AONTAS EORPACH

Ar líne
Tá eolas faoin Aontas Eorpach ar fáil i ngach ceann de theangacha oifigiúla an Aontais Eorpaigh ar an suíomh gréasáin Europa ag: https://europa.eu/european-union/index_ga

Foilseacháin de chuid an Aontais
Is féidir leat foilseacháin de chuid an Aontais Eorpaigh, idir cinn saor in aisce agus cinn a bhfuil praghas orthu, a íoslódáil nó a ordú ag: https://op.europa.eu/ga/publications. Más mian leat a lán cóipeanna de na foilseacháin saor in aisce a fháil, is féidir dul i dteagmháil le Europe Direct nó le d'ionad eolais áitiúil chun é sin a dhéanamh (féach https://europa.eu/european-union/contact_ga).

Dlí an Aontais Eorpaigh agus doiciméid ghaolmhara
Chun teacht ar eolas dlíthiúil ón Aontas Eorpach, dlí an Aontais Eorpaigh ón mbliain 1951 ar aghaidh sna teangacha oifigiúla san áireamh, téigh chuig EUR-Lex ag: https://eur-lex.europa.eu

Sonraí oscailte ón Aontas Eorpach
Is féidir teacht ar thacair shonraí ón Aontas Eorpach ag Tairseach Sonraí Oscailte an Aontais (https://data.europa.eu/euodp/ga). Is féidir sonraí a íoslódáil agus a athúsáid saor in aisce, ar bhonn tráchtála nó ar bhonn neamhthráchtála.

Déantar diagnóis ar leathmhilliún duine san Eoraip le galar neamhchoitianta gach bliain. Ní féidir le tír ar bith an dúshlán sin a shárú léi féin.

Is líonraí fíorúla iad na Líonraí Tagartha Eorpacha a thugann saineolaithe ó gach cearn den Aontas agus den LEE le chéile.

Le chéile, téann siad i ngleic le galair neamhchoitianta, galair íseal-leitheadúlachta agus galair aimpléiseacha tríd an diagnóis agus an rochtain ar chúram speisialaithe a fheabhsú.

Share. Care. Cure.

Tuilleadh eolais faoi na Líonraí Tagartha Eorpacha

https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks_en

Oifig Foilseachán
an Aontais Eorpaigh