



România la președinția UE în 2019 și perspectiva Europeană asupra bolilor rare în endocrinologie

Corin Badiu

University of Medicine & Pharmacy Bucharest, Dpt. Endocrinology
“C. I. Parhon” National Institute of Endocrinology

COEZIUNEA, O VALOARE COMUNĂ EUROPEANĂ

România - în centrul procesului decizional european

Dezvoltarea și consolidarea Uniunii Europene

Dezvoltarea cooperării între statele membre ale Uniunii.

Creșterea capacității administrative necesare președinției UE.

Consolidarea unei viziuni naționale cu privire la viitorul UE în domeniul bolilor rare

Oportunități și provocări în noua eră digitală. Implicații pentru România

I. Europa convergenței: creștere, coeziune, competitivitate, conectivitate

- Dezvoltare durabilă, reducerea decalajelor de dezvoltare, convergență, ocupare și drepturi sociale
- Inovare și digitalizare
- Conectivitate, competitivitate

II. Europa siguranței

- Securitatea internă a UE, gestionarea frontierelor externe, funcționarea spațiului Schengen și provocări curente
- Securitatea cibernetică
- Viitorul spațiului de libertate, securitate și justiție

III. Europa, actor global

- Politica de Securitate și Apărare Comună și eficiența acțiunii externe a UE
- Consistența politicii UE în vecinătatea sa
- Onorarea angajamentelor internaționale ale UE

IV. Europa valorilor comune

- Solidaritate, coeziune, egalitate de șanse și justiție socială
- Democrație, libertate și respectarea demnității umane
- Combaterea rasismului, intoleranței, xenofobiei, populismului și antisemitismului

“C.I.Parhon” National Institute of Endocrinology



Constantin Parhon 1874-1969

Institute founded in 1946 by royal decree – King Mihai the 1st, as the main medical unit dedicated to endocrine research, education and medical assistance in Romania

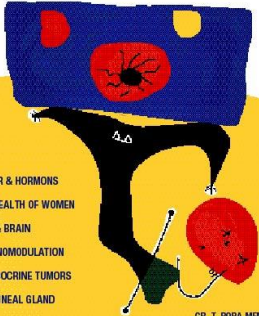
<http://www.instparhon.ro/>

European Endocrinology



ISPNE REGIONAL CONGRESS
FOR CENTRAL AND EASTERN EUROPE
BUCHAREST 2002 ROMANIA

Challenges to Behavioural Adaptation



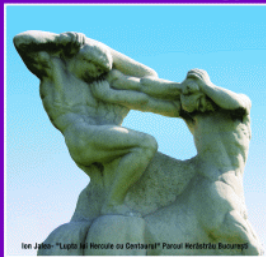
BEHAVIOUR & HORMONS
MENTAL HEALTH OF WOMEN
THYROID & BRAIN
HIV IMMUNOMODULATION
NEUROENDOCRINE TUMORS
SLEEP & PINEAL GLAND

DR. T. POPA MEMORIAL
UNIVERSITY "CAROL DAVILA"

6-8 June, Congress Center Parliament Palace, Bucharest
Romanian PsychoNeuroEndocrine Society
36 Bd. Aviatorilor, Bucharest tel/fax: 401 230 77 05

XIII BALKAN CONGRESS
ENDOCRINOLOGY

Joint meeting with the
**National Congress of
The Romanian Society
for Endocrinology**



19 - 22 October 2005
Patriarchal Palace, Bucharest, Romania

Organizing committee: Bd. Aviatorilor 36, Bucharest, 011963
phone/fax: +4021 31 99 718 E-mail: secretar@rne.ro, m.coculescu@uni-davila.ro
www.rne.ro

EUROPEAN
SCIENCE
FOUNDATION

ens@t

RPNES
E

Societatea Română de PsihoNeuroEndocrinologie
European Network for the Study of Adrenal Tumors
ENS@T
(Rețeaua Europeană de Tumoră Adrenală)
Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila"
Academia de Științe Medicale

PROGRAM

ENS@T Symposium

• Adrenal Tumors and Hypertension

AI XVIII-lea Simpozion Național
RPNES

• Axă adrenală - de la comportamentul la tumori.
Neurosteroidii

7-9 iunie 2012, Poiana Brașov, Hotel Sport

Romanian Psychoneuroendocrine Society

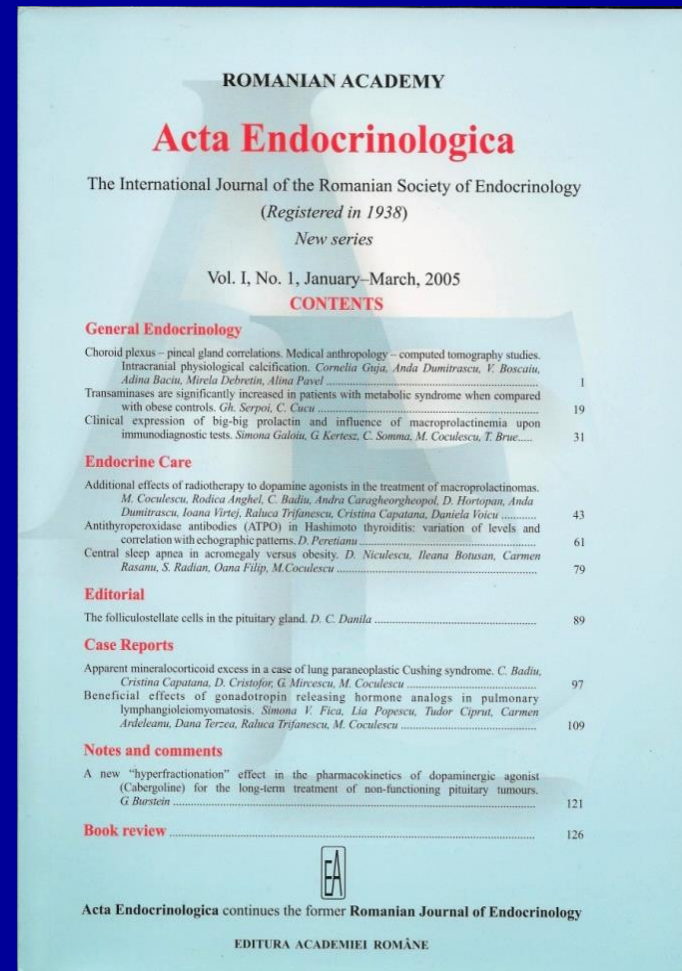
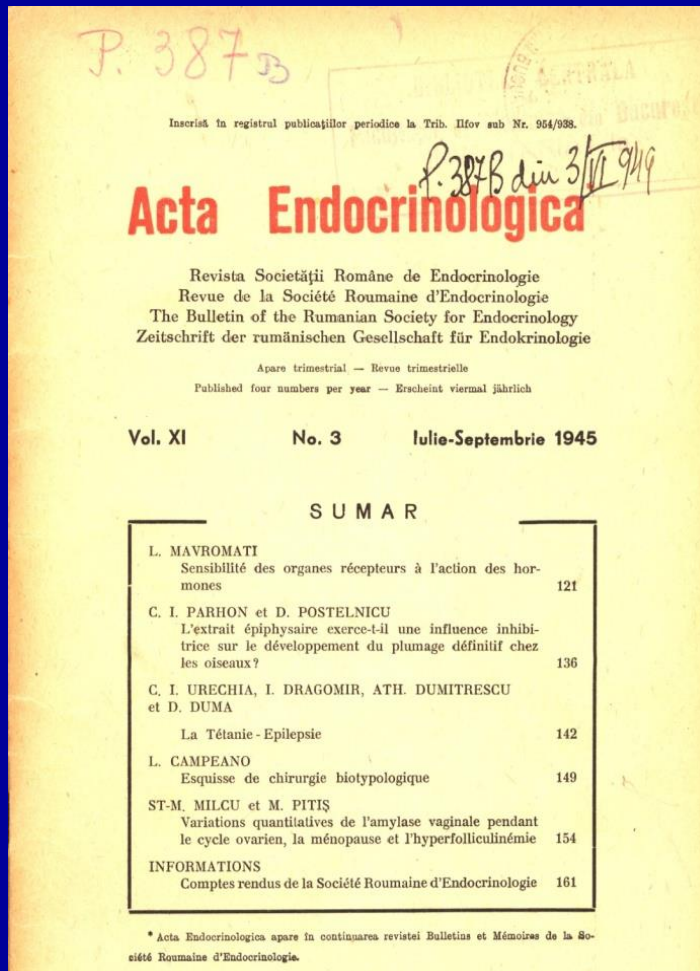


20th October 1990

Affiliated to ESE



Acta Endocrinologica - Bucharest



Molecular, Cellular and Structural Endocrinology Research Lab - ENDOCED

- **Immunochemistry**
- **Biogene Amine chemistry**
- **Mass spectrometry for small molecules, steroids and peptides**
- **Advanced equipment for cell culture**
- **Confocal Microscopy**
- **Automatic pathology line with immunohistochemistry**
- **Flow cytometry**
- **Molecular genetics, sequencing including NGS**



- 10 clinical wards
- 370 inpatients
- Nuclear unit for treatment of DTC
- Outpatients DPT
- On average 20,000 admissions /year

Research continuation



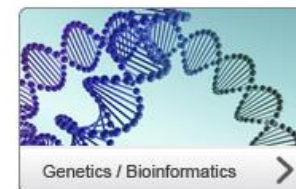
- **European Programs**
 - ◆ COST BM 1105 (2012-2016)
- **Research in partnership PN II – UEFISCDI**
 - ◆ GENITIR (2011-2016)
 - ◆ PROMETEU (2013-2017)
- **Ministry of Health research programs**
 - ◆ Steromap (2016-2017)
- **Human resources development**
 - ◆ POSDRU – CERO (2014-2015)
 - ◆ POCU - ENDODIAB (2017-2020)
- **Clinical trials**



ROMANIA



Clinical Working Group >



Genetics / Bioinformatics >



Basic Science Working Group >



Education Working Group >



Patient Advocates >

NAME

AFFILIATION

ROLE(S)

Ionela Baci, MD,
PhDBadiu et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* (2017) 12:57
DOI 10.1186/s13023-017-0606-2Orphanet Journal of
Rare DiseasesCorin Badiu MD,
PhD

RESEARCH

Open Access

Andra
Caragheorgheop
PhDIuliana Gherlan,
MD PhDCristina Ghervan,
MD

Dana Manda, PhD

Madalina Musat,
MD, PhD

Sabina Elena Oros

Diana Loreta Paun,
MD, PhDCatalina Poiana
Serban Radian

Developing and evaluating rare disease educational materials co-created by expert clinicians and patients: the paradigm of congenital hypogonadotropic hypogonadism



COST Action BM1105, Corin Badiu¹, Marco Bonomi^{2,3}, Ivan Borshchevsky⁴, Martine Cools⁵, Margarita Craen⁶, Cristina Ghervan⁶, Michael Hauschild⁷, Eli Hershkovitz⁸, Erik Hrabovszky⁹, Anders Juul¹⁰, Soo-Hyun Kim¹¹, Philip Kumanov¹², Beatriz Lecumbem¹³, Manuel C. Lemos¹⁴, Vassos Neodeous¹⁵, Marek Niedziela¹⁶, Sandra Pekic Djurdjevic¹⁷, Luca Persani^{18,19}, Franziska Phan-Hug⁷, Duarte Pignatelli²⁰, Nelly Piteloud²¹, Vera Popovic²², Richard Quinton²³, Nikos Skordis^{24,25}, Neil Smith²⁶, Magdalena Avbelj Stefanija²⁷, Cheng Xu²¹, Jacques Young²⁸ and Andrew A. Dwyer^{29*}

C.I. Parhon National Institute of Endocrinology, Bucharest

Investigator

C.I. Parhon National Institute of Endocrinology, Bucharest

Clinical
Investigator

Institutul de Endocrinologie C. I. PARHON, Bucharest



***Institutul National de
Endocrinologie „C.I. Parhon”***



***Institutul de Biologie
si Patologie Celulara
„N. Simionescu”***



***Institutul de Virusologie
„St. Nicolau”***

Molecular markers as predictors of treatment outcome and global prognosis in the management of differentiated thyroid carcinoma.

PROMETEU

Set de biomarkeri pentru predicția individualizată a evoluției în cancerul de prostată
cu risc înalt bazat pe abordare proteomică și genomică



Cod proiect: PN-II-PT-PCCA-2013-4-1851

Contract de finanțare: Nr. 192/2014

Finanțare: Bugetul de stat

Denumirea programului din PN II: Parteneriate din domenii prioritare

Contract de finanțare: Nr. 192/2014

Durata contractului: 24 luni

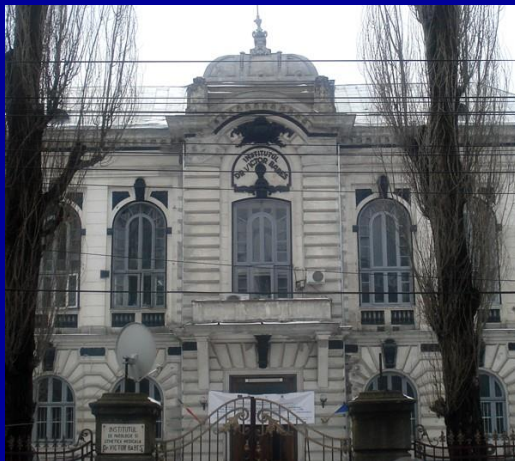
Contractor: Institutul Clinic Fundeni



Institutul Clinic Fundeni



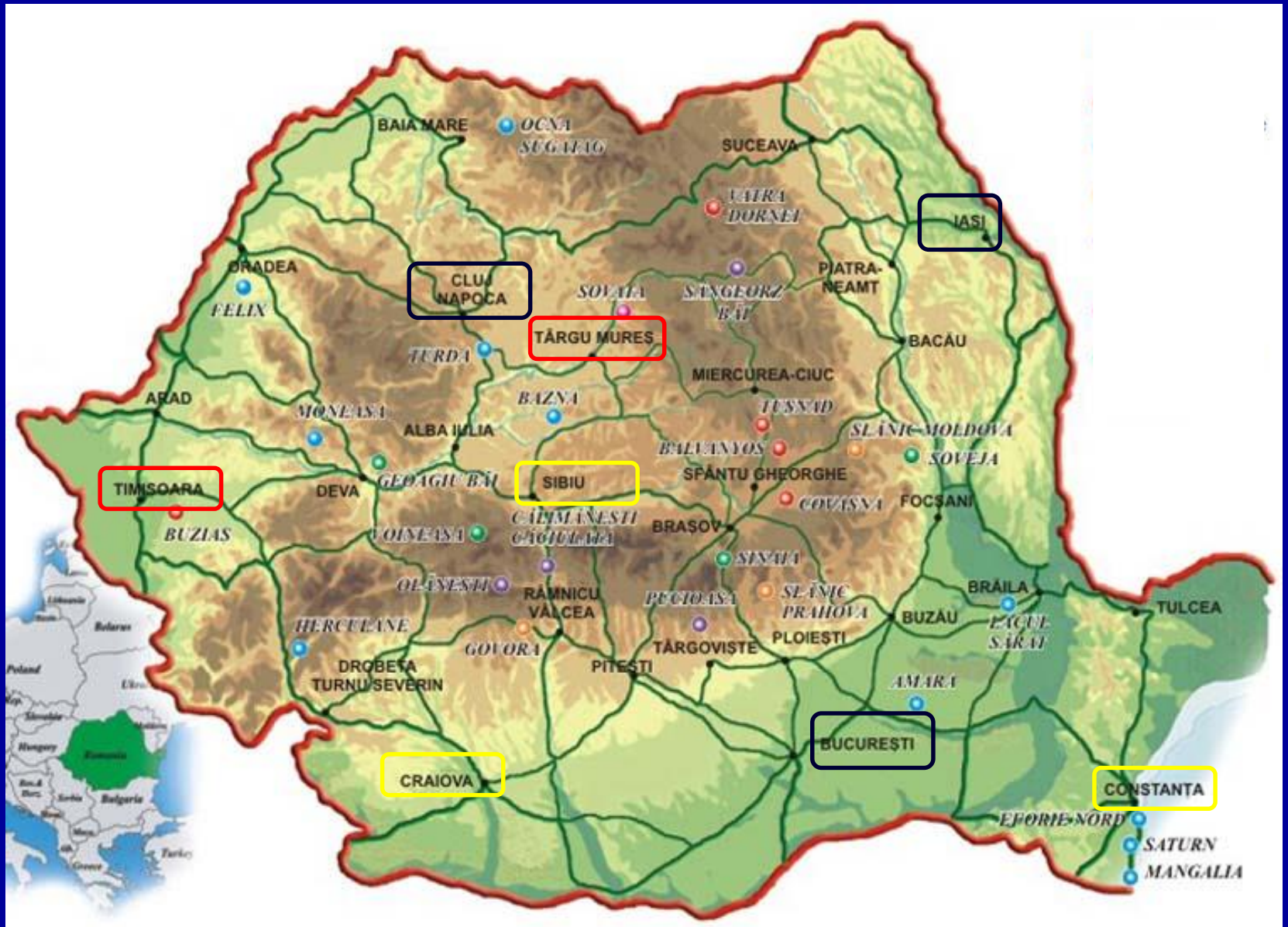
*Institutul National de
Endocrinologie „C.I. Parhon”*



Institutul Victor Babes



Romanian Endocrinology



Professional development

First speciality program 430

Trainees 150

Curriculum – 5 years

1 Institut National de Endocrinologie

11 Centre academice – Spitale universitare

4 Societati profesionale de Endocrinologie

CERO – PROFIL DE CARIERĂ: CERCETĂTOR ROMÂN
POSDRU/159/1.5/S/135760



Parteneriat Academic

UMF Carol Davila

*Institutul Clinic Fundeni
Institutul "C.I.Parhon"
Institutul "Victor Babes"
UMF "Gr.T.Popa"
Universitatea Ovidius*

Cytogenomic

Resurse umane:

Tutori

Target Group

*102 doctoranzi
37 postdoctoral researchers*

Results:

*40 teze de doctorat finalizate
104 articole ISI*

Program Operational Capital Uman

POCU/91/4/8/Îmbunătățirea nivelului de competențe al profesioniștilor din sectorul medical



Institutul National de
Endocrinologie „C.I. Parhon”

**Cresterea Competentei Profesionale a Specialistilor din Sectorul
Medical in Implementarea Programelor Nationale din Domeniul
Endocrinologiei si Diabetului Zaharat**

ENDODIAB

ENDODIAB

Premise:

- Cresterea epidemica a prevalentei bolilor endocrine si metabolice care genereaza nevoia de perfectionare a specialistilor din sistemul de asistenta medicala.

Obiective

1. Cresterea capacitatii de preventie, diagnostic si tratament in vederea reducerii complicatiilor cronice asociate bolilor endocrine si diabetului zaharat, prin dezvoltarea competentelor profesionale ale personalului medical si ale personalului de laborator

Domenii: endocrinologie, diabetologie, medicina de familie, medicina de laborator

Un deceniu de boli rare

29 Februarie 2008: EURORDIS

O zi rara pentru oameni rari

2009: Prioritate de sanatate publica

2010: Pacienti si cercetatori: parteneri pentru viata

2011: Rare dar egale

2012: Rari dar puternici impreuna

2013: Boli Rare fara frontiere

2014: Impreuna pentru o ingrijire mai buna

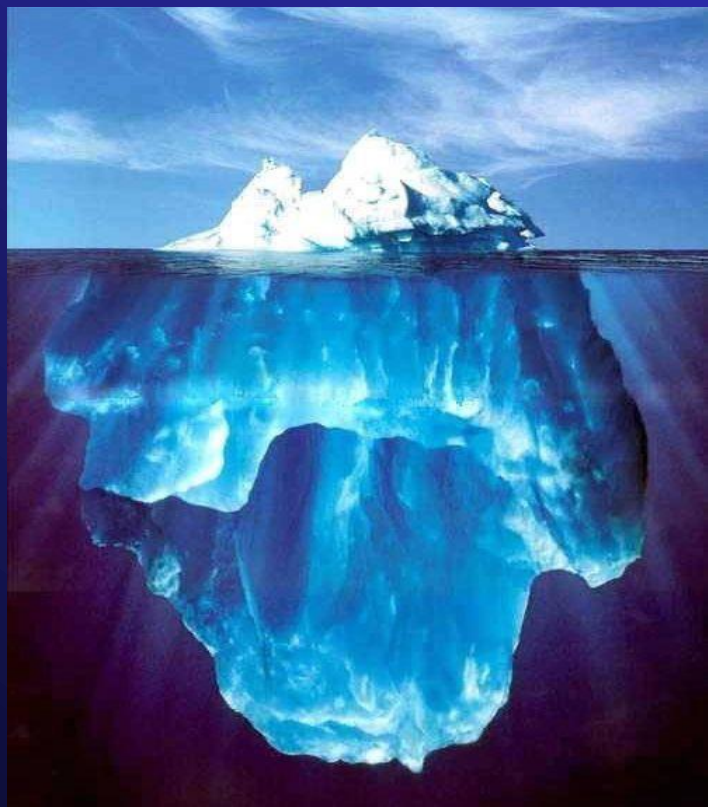
2015: Zi de zi, mana in mana

2016: Uniti, vom fi auziti

2017: Cercetarea in bolile rare

2018: Arată că ești rar! Arata că îți pasă!

Bolile rare



- Peste 8000 boli rare cunoscute, 80% de origine genetica
- Prevalenta in UE: sub 1 / 5.000 persoane
- Circa 6-8% din populatia UE (30 mil)
- Cronice, progresive, ameninta viata
- 75% apar evidente in copilarie
- Adesea cu semne foarte variabile, nerecunoscute corect, deci netratate
- Medicamente rare, costisitoare, “orfane”

Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Organizatiile pacientilor



OFFICIAL PARTNERS



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

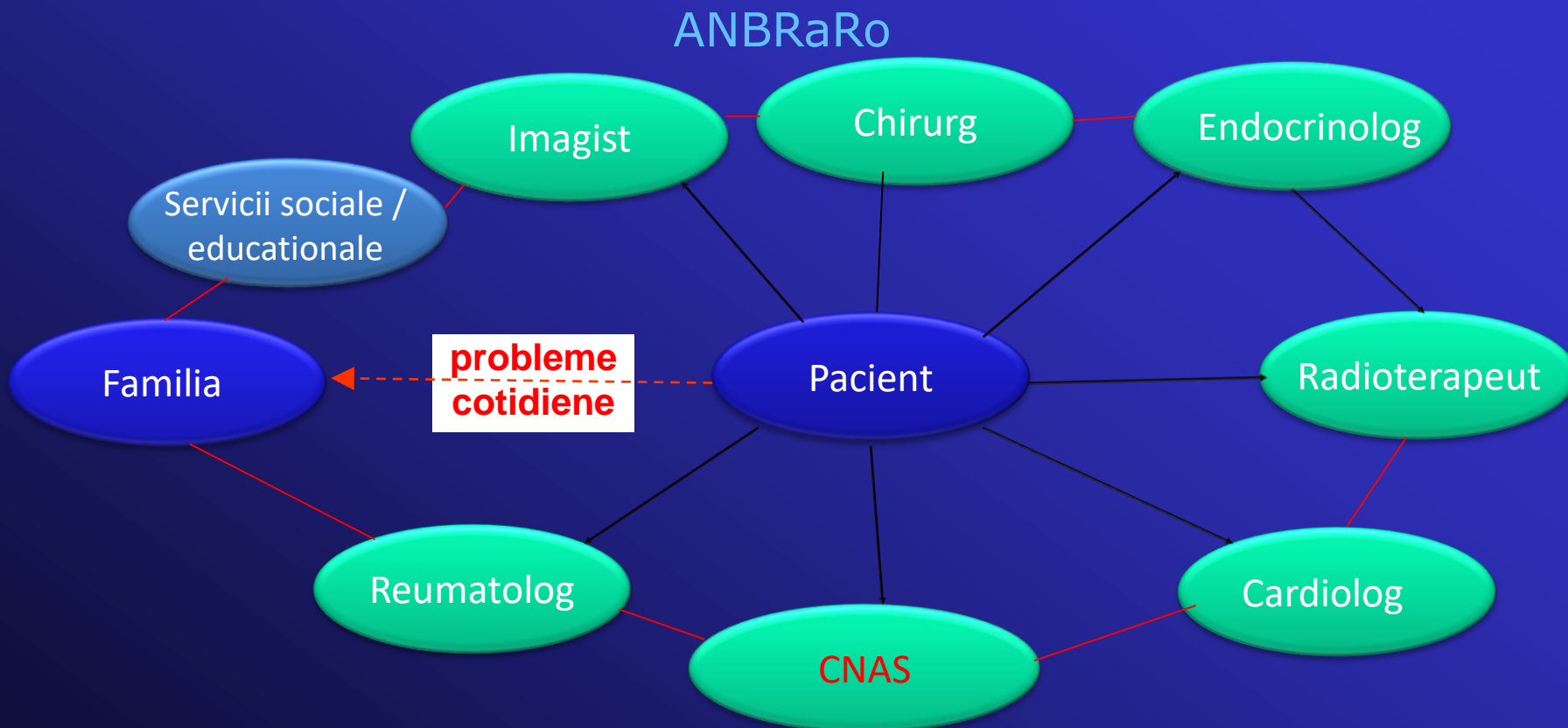


Organizatiile pacientilor



- Asociația Prader Willi
- Asociația pacientilor cu Tumori Neuroendocrine
- Asociația pacientilor cu Distrofii Musculare
- Fundatia pacientilor cu boli cardiace congenitale
- Asociația PKU Life Romania
- Asociația Română de Hemofilie
- Asociația Nationala Miastenia Gravis
- Rețeaua Română de Angioedem Ereditar
- Societatea de Scleroza Multipla din Romania
- Asociația *Mini Debra* a pacientilor cu Epidermoliza buloasa ...

Reteaua multidisciplinara in tumori endocrine



Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Consecinte Medicale

- Cunostintele medicale deficitare:
 - Intarzierea diagnosticului si terapiei
 - Prognostic mai slab
 - Lipsa protocoalelor adecvate de screening, centrele de diagnostic nu sunt distribuite uniform
 - Informatie insuficienta si inadecvata, lipsa documentatiei
 - Lipsa tratamentului

Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Evolutia conceptelor

- Ghiduri si protocoale – in boli larg raspandite
- Medicina translationala /medicina de precizie - in boli rare
- Terapie personalizata
- Sistem de abordare pentru bolile rare
 - Orice boala rara/ codificata in registrul pacientilor sau un sistem de informare
 - Fiecare boala / grup de boli acoperita de un grup suport
 - Fiecare boala- test relevant
- Institutii
 - Orphanet + NORD + registre....
 - Alianta Nationala pentru Boli Rare
 - <http://ziuabolilorrare.wordpress.com/tag/aliana-nationala-pentru-boli-rare-romania/>
- Validarea listei de boli rare
 - Consultare Publica
 - Expert review

Platforma Orphanet

- Echipa dedicata de profesionisti
- Baze de date relationale pentru \approx 6000 boli rare
 - Enciclopedie
 - Gene + proteine + sisteme de clasificare
 - Epidemiologie, mod de transmitere genetica, varsta de debut clinic, + alte informatii
- Instrumente distribuite intre parteneri
 - Acces la fisiere
 - Website protejat
- Reviste – Orphanews, Orphanet Journal of Rare Diseases
- Rare Diseases and Orphan Drugs Journal (RARE Journal)

Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Platforma Orphanet

0 days to go



The portal for rare diseases and orphan drugs

*"Rare diseases are **rare**, but rare disease patients are **numerous**"*

Access our Services



Inventory, classification and encyclopaedia of rare diseases, with genes involved



Inventory of orphan drugs



Directory of patient organisations



Directory of professionals and institutions



Directory of expert centres



Directory of medical laboratories providing diagnostic tests



Directory of ongoing research projects, clinical trials, registries and biobanks



Collection of thematic reports: Orphanet Reports Series



Search a disease

Search

ENDO-ERN



PUBLIC HEALTH

[European Commission](#) > [DG Health and Food Safety](#) > [Public health](#) > [European Reference Networks](#) > [Work of the ERNs](#)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS

[Home](#) [All topics](#)

[Overview](#)

[Work of the ERNs](#)

[Networks](#)

[Procedures](#)

[Board of Member States](#)

[Projects](#)

[Go back to European Reference Networks](#) > [Work of the ERNs](#)

Work of the ERNs

To review a patient's diagnosis and treatment the members of an ERN consult, exchange information and share knowledge with other members in their network. Coordinators and other networks leaders convene 'virtual' advisory panels of medical specialists across different disciplines, using a dedicated IT platform and telemedicine tools.

❖ Treatment of patients with rare or complex diseases

ERNs are not directly accessible to individual patients. However, with a patient's consent and in accordance with the rules of their national health system, a patient's information can be referred to the relevant ERN member in their country by their healthcare provider.



❖ How are virtual consultations carried out?

Consultations are done through the Clinical Patient Management System (CPMS). This is a web-based clinical software application where healthcare providers from all over the EU can work together virtually across national borders to diagnose and treat patients with rare, low prevalence and complex diseases in Europe.

Data protection is handled under the EU and national legislations.



e-newsletter

Thu, 02/15/2018

[EU: Commission proposes to reinforce cooperation](#)

Latest updates

[Statement on the definition and minimum criteria for ERN Affiliated Partners](#)
Released 23 January 2018

[Minutes - 11th meeting of the Board of Member States on ERNs \(10 October 2017\)](#)
Released 12 January 2018

Distribution of registries by country

COUNTRY	REGIONAL	NATIONAL	EUROPEAN	GLOBAL	NOT DEFINED	TOTAL
AT - Austria	1	14	0	2	0	17
BE - Belgium	2	16	0	3	0	21
BG - Bulgaria	0	11	0	0	0	11
CH - Switzerland*	1	7	1	2	0	11
CY - Cyprus	0	2	0	0	0	2
CZ - Czech Republic	0	4	0	0	0	4
DE - Germany	9	73	2	32	0	116
DK - Denmark	1	3	0	0	0	4
EE - Estonia	0	2	1	0	0	3
ES - Spain	11	31	3	1	0	46
FI - Finland	0	7	0	0	0	7
FR - France	19	95	13	4	1	132
GR - Greece	0	2	0	0	0	2
HR - Croatia	0	1	0	0	0	1
HU - Hungary	0	4	0	1	0	5
IE - Ireland	4	7	0	0	0	11
IL - Israel*	0	2	0	0	0	2
IS - Iceland*	0	2	0	0	0	2
IT - Italy	9	49	4	7	2	71
LT - Lithuania	0	1	0	0	0	1
LU - Luxembourg	0	1	0	0	0	1
LV - Latvia	0	1	0	0	0	1
MK - Republic of Macedonia*	0	1	0	0	0	1
MT - Malta	0	2	0	0	0	2
NL - Netherlands	1	12	4	8	0	25
NO - Norway*	0	4	3	0	0	7
PL - Poland	3	5	2	0	0	10
PT - Portugal	5	11	0	0	0	16
RO - Romania	0	2	0	0	0	2
RS - Serbia*	0	4	0	0	0	4
SE - Sweden	0	14	1	3	0	18
SI - Slovenia	0	2	0	0	0	2
SK - Slovakia	0	2	0	0	0	2
TR - Turkey*	0	4	0	0	0	4
UA - Ukraine*	0	1	0	0	0	1
UK - United Kingdom	11	55	11	8	1	86
TOTAL	77	454	45	71	4	651

RO - ROMANIA (2 registries)		
ENGLISH LABEL OF THE ACTIVITY	COVERAGE	AFFILIATION
Romanian biliary atresia registry	National	Public
Romanian cystic fibrosis patient registry - contributes to the EURO CARE CF registry	National	Private non-for-profit

Informatii in Baze de Date

Informatii generale

Numar si tip de bio-specimene

Metode de procesare

Conditii de pastrare si durata pastrarii

Tipul de consimtamant informat

Limite asociate cu folosirea bio-specimenelor

Costuri pentru obtinerea bio-specimenelor

- Echipa dedicata de profesioniști / tipuri de tumori suprarenale
- Registre pentru tumori suprarenale:
 - Feocromocitom / paragangliom
 - Cancer suprarenal
 - Tumori secretante de aldosteron
 - Tumori suprarenale cu secreție de cortizol
 - Tumori suprarenale nefunctionale
- Proiecte distribuite între parteneri (studii, trialuri clinice)
 - Acces la fișiere / registre
 - Website protejat
 - Ghiduri clinice de diagnostic și tratament



Cercetarea în colaborare – cheia rezolvării în bolile rare

European Neuroendocrine Tumor Society

The screenshot shows the ENETS website interface. At the top left is the ENETS logo with the text "European ENETS Neuroendocrine Tumor Society". At the top right, it says "Welcome Mr Corin Badiu" next to a "Logout" button. On the left side, there is a vertical navigation menu with buttons for "Startpage", "My ENETS", "Center of Excellence application", "My profile", "Payments", "My membership", "Annual Conferences", "Net CME", "Media library", and "Abstract library". The "My membership" button is highlighted in orange. The main content area has a header "My ENETS" and a welcome message: "Welcome, Prof. Badiu, to your personal area of ENETS." Below this, there are two main sections: "MEDIA LIBRARY" and "ENETS CENTERS OF EXCELLENCE - APPLICATION MATERIALS". The "MEDIA LIBRARY" section contains text about webcasts and photos from past Annual ENETS Conferences, with a "more" button. The "ENETS CENTERS OF EXCELLENCE - APPLICATION MATERIALS" section contains text about guidance on completing the CoE application, with a list of links: "The ENETS-CoE Key Figures 7.01", "The ENETS-CoE-Catalogue", "The ENETS-CoE-Catalogue (all changes marked)", and "The ENETS-SOP-Procedure-Certification-DQS", followed by a "more" button. At the bottom, there is a green banner that says "ACCESS TO ENETS GUIDELINES VIA NEUROENDOCRINOLOGY".

European **ENETS** Neuroendocrine Tumor Society

Welcome **Mr Corin Badiu** [Logout](#)

Startpage

My ENETS

Center of Excellence application

My profile

Payments

My membership

Annual Conferences

Net CME

Media library

Abstract library

My ENETS

Welcome, Prof. Badiu,
to your personal area of ENETS.

MEDIA LIBRARY

Webcasts and photos from past Annual ENETS Conferences can now be viewed.

In addition you can download the program and other conference materials.

[more](#)

ENETS CENTERS OF EXCELLENCE - APPLICATION MATERIALS

For guidance on completing the CoE application, please download:

[The ENETS-CoE Key Figures 7.01](#)

[The ENETS-CoE-Catalogue](#)

[The ENETS-CoE-Catalogue \(all changes marked\)](#)

[The ENETS-SOP-Procedure-Certification-DQS](#)

[more](#)

ACCESS TO ENETS GUIDELINES VIA NEUROENDOCRINOLOGY

Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Edubolirare

E-Universitate BR

Asociația Prader Willi din România

READ MORE



Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare (2005).

Cursuri on-line pentru nutriție, managementul bolilor rare, metode de integrare socio-profesională a persoanelor cu dizabilități

Reviste - „Oameni Rari și Bolile Rare”

Cercetarea în colaborare – cheia rezolvării în bolile rare

Educatia in Centre de Excelenta

Criteria pentru acreditarea centrelor de referință / de competență

- Echipament – în laboratoare și în serviciile clinice
- Resurse umane pe categorii de personal
- Diagnostice posibile: capacitate, servicii
- Număr de pacienți / an / boli în ultimii 5 ani
- Aranjamentul instituțional
- Accesul pacienților la servicii
- Comunicarea între departamente –între echipele de specialiști
- Cercetarea, publicații în domeniu
- Istoric de colaborare (experiență) cu alte secții de aceeași specialitate /alte specialități, asociații de pacienți
- Management de program
- Registre, organigrama, infrastructura existentă

Cercetare in boli rare si dezvoltarea terapiilor orfane

- **Industria farmaceutica, de biotehnologii si dispozitive medicale**
- **Cercetare academica si prin fundatii private – Eforturi de cercetare multidisciplinare**
- **Societati medicale specializate**
- **Furnizorii de servicii de sanatate**
- **Grupuri de pacientii**
- **Instituti guvernamentale**
 - **Finantare a asistentei**
 - **Cercetare**
 - **Casa de asigurari de sanatate**
 - **Preventie**

Cercetarea in colaborare – cheia rezolvarii in bolile rare

Centre de excelenta

- Genetica
- Radiologie- imagistica functionala
- Chirurgie specializata
- Terapie complexa – specialisti din domenii multiple

Institute oncologice / centre multidisciplinare

Standarde pentru centrele de excelenta

Registre de boli rare la nivel national

Eforturi coordonate pentru cercetare in boli rare si dezvoltarea terapiilor orfane

- Industria farmaceutica, de biotehnologii si dispozitive medicale
- Cercetare academica si prin fundatii private – Eforturi de cercetare multidisciplinare
- Societati medicale specializate
- Furnizorii de servicii de sanatate
- Grupuri de pacientii
- Institutii guvernamentale
 - ◆ Finantare a asistentei
 - ◆ Cercetare
 - ◆ Casa de asigurari de sanatate
 - ◆ Preventie



Ministerul Sănătății



Alianța Națională pentru Boli Rare România

PLANUL NAȚIONAL DE BOLI RARE ROMÂNIA

OBIECTIVE GENERALE ALE PLANULUI NATIONAL DE BOLI RARE

1. Dezvoltarea cadrului instituțional
2. Participarea la dezvoltarea registrelor europene de boli rare
3. Dezvoltarea serviciilor pentru diagnosticul, tratamentul, reabilitarea și profilaxia în domeniul bolilor rare
4. Îmbunătățirea accesului la informare privind bolile rare
5. Dezvoltarea resurselor umane
6. Stimularea cercetării în domeniul bolilor rare
7. Creșterea rolului organizațiilor de pacienți

Concluzii

- Abordare multidisciplinara pe zone de compententa
- Demers institutional – centre de excelenta si registre Europene
- Retea de experti – educatie in bolile rare
- Comunicare si distribuirea informatiei
- Programe educationale pe categorii de personal / grupuri de pacienti

Va multumesc!

