

Határon átnyúló diagnosztikus rendszer - tervektől a megvalósításig

Karg Eszter

Gyermekgyógyászati Klinika, Szegedi Tudományegyetem

Nagyvárad, 2014.06.05.

SCRENGEN

HURO 0802/008

MAGYARORSZÁG – ROMÁNIA HATÁRON ÁTNYÚLÓ EGYÜTTMŰKÖDÉSI PROGRAM 2007-2013

1. Információ a pályázati felhívásról



- Konferencia : tájékoztató a pályázati lehetőségről, annak tartalmáról, a pályázat technikai kérdéseiről
– VATI

2. Partner keresés

- Találkozó lehetséges romániai és magyar partnerek részvételével - VATI

PP1/a –Margit Serban - Temesvár

Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copi "Luis Turcanu"

- Egyetemek közötti korábbi tudományos kapcsolat

PP2: Dumitra Simona - Arad

- Universitatea de Vest "Vasile Goldis" Arad

- Első megbeszélés : 2009 január, Szeged
LP: Szegedi Tudományegyetem
PP1/a, PP2

- Neonatal Screening - A Chance to Life Conference
Date: 18-19 June 2009.
Venue: Bucharest, Romania

PP1/b. Otilia Marginean/Temesvár

Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copi "Luis Turcanu"

3. Projekt terv – szakmai rész

- Ritka betegségek (előfordulásuk $> 1: 2600$)
 - Diagnosztika

Genetikai vizsgálat

Újszülöttkori szűrés

- A Ritka Betegségek a 2008-2013-as második EU Egészségügyi Program egyik prioritása (http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_en.htm).
- *Hangsúlyozza* a ritka betegségek felismerésének, kezelésének, a nemzeti programok kidolgozásának és az **európai együttműködésnek** a fontosságát, javasolja a különböző országok központjainak és kutatóinak együttműködését, tapasztalataik és tudásuk átadását. ([Commission Communication COMM\(2008\) 679 final; Council Recommendation on a action in the field of rare diseases](#)).

Veleszületett anyagcsere-betegségek

- A tápanyagok átalakításának
- Energiatermelés céljára való felhasználásának zavara
- Következmény: testi és szellemi fejlődés elmaradása
életveszélyes állapot

Veleszületett anyagcsere-betegségek

- Döntően recesszív kórképek
 - populációs szűrés
- Korán kialakuló irreverzibilis károsodások
 - újszülöttkori szűrés

Contrast—untreated and treated phenylketonurics.



Centerwall S A , Centerwall W R Pediatrics 2000;105:89-103



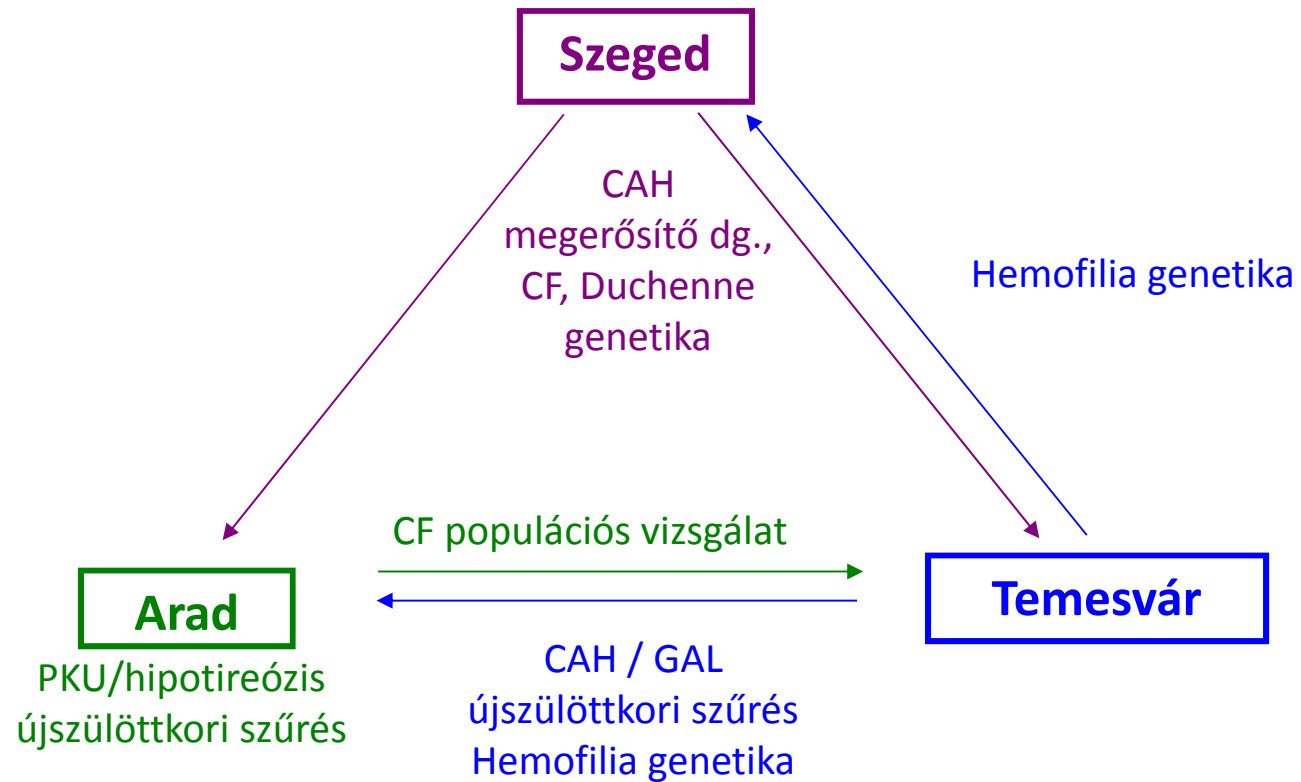
Újszülöttkori szűrés



48 - 72 h között

Hemofilia

A tervezett közös diagnosztikai rendszer felépítése



4. Pályázatírás

- Emberi, technikai, anyagi erőforrás igények felmérése
- Társadalmi, politikai támogatás biztosítása

- Pályázat benyújtása:
2010.06.29.
- Értesítés támogatás elnyeréséről:
2011.01.14.
- Projekt indulása:
2011.05.01.



Magyarország-Románia
Határon Átnyúló Együttműködési
Program 2007-2013
Programul De Cooperare
Transfrontalieră
Ungaria-România 2007-2013

Két ország, egy cél, közös siker!
Două țări, un scop, succes comun!

Európai Unió
Európai Regionális Fejlesztési Alap
Uniunea Europeană
Fondul European de Dezvoltare Regională



Projekt címe: *Ritka betegségek újszülöttkori szűrése és molekuláris genetikai diagnózisa: eurorégióális infrastruktúra és együttműködés kialakítása*

Titlul proiectului: *Screeningul bolilor metabolice la nou nascut si diagnostic molecular genetic al bolilor ereditare: realizarea de infrastructura euroregionala*

Az Európai Unió által nyújtott ERFA támogatás összege

Contributia Uniunii Europene din fonduri FEDR

1 640 727,43 EUR

5. Megvalósítás

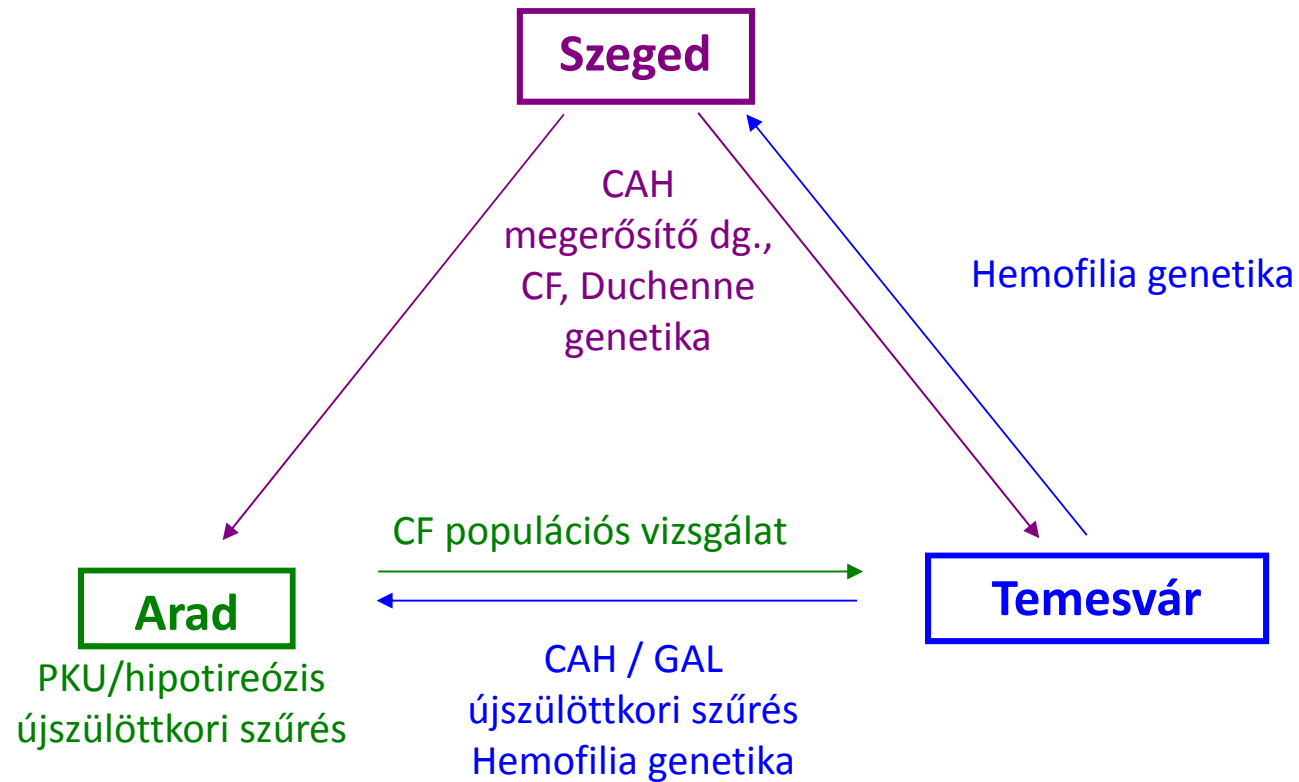
- Első fázis: 12 hónap
épületek
műszer tenderek
- Második fázis: 6 hónap
műszer beszerzések
módszer beállítások



5. Megvalósítás

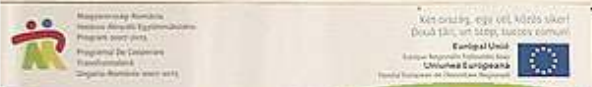
- Harmadik fázis: 3-6 hónap
a diagnosztikus rendszer beindítása,
működtetése

A megvalósult közös diagnosztikai rendszer felépítése



5. Megvalósítás

- A projekt egész időtartama alatt:
 - szakmai konferenciák
 - gyakorlatok továbbképzések
 - nyilvánosság



Miniszeri Hivatal
Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal
Projekt azonosító: EFOP-1.3.1-15-2015-0001
Egységes Út
Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal
Egységes Út
Egységes Út

Projekt... a betegségek ajzslőétkorfi szűrése é...
...seikai diagnóziáa: euronógi...
...ötműködés kialakítása
Titul...
...reningul bolitor metaboi...
...diagnosic...
...genet...
...tura









Magyarország-Románia
Határon Átnyúló Együttműködési
Program 2007-2013
Programul De Cooperare
Transfrontaliară
Regiunea României 2007-2013

Két ország, egy cél, közös siker!
Două țări, un scop, succes comun!

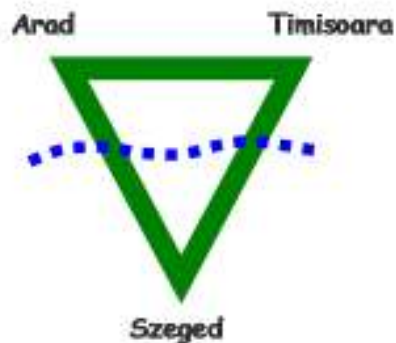
Európai Unió
Euros Regionalis Fejlesztési Alap
Uniunea Europeană
Fondul European de Dezvoltare Regională



Colaborare transfrontalieră

în facilitarea diagnosticului precoce

al bolilor congenitale rare



Magyarország-Románia
Határon Átnyúló Együttműködési
Program 2007-2013
Programul De Cooperare
Transfrontaliară
Regiunea României 2007-2013

Két ország, egy cél, közös siker!
Două țări, un scop, succes comun!

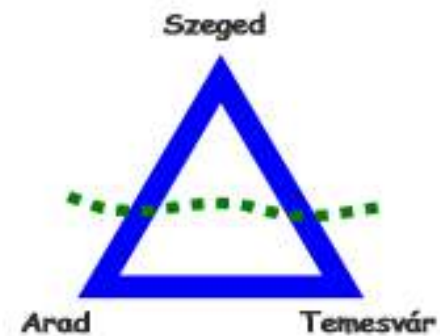
Európai Unió
Euros Regionalis Fejlesztési Alap
Uniunea Europeană
Fondul European de Dezvoltare Regională



Határon átnyúló együttműködés

örökletes betegségek

korai felismerésének elősegítésére



Două țări, un scop, succes comun! Két ország, egy cél, közös siker!



Programul De Cooperare
Transfrontaliară
Ungaria-România 2007-2013
Magyarország-Románia
Határon Átnyúló Együttműködési
Program 2007-2013



**UNIVERSITATEA DIN SZEGED ÎN PARTENERIAT CU
SPITALUL DE COPII "LOUIS ȚURCANU" TIMIȘOARA
UNIVERSITATEA DE VEST "VASILE GOLDIȘ" ARAD**

SCREENINGUL NEONATAL
UN MINUNAT ÎNCEPUT ÎN CADRUL PROIECTULUI SCRENGEN
Arad, 15 iulie 2011



Uniunea Europeană
Fondul European de Dezvoltare Regională
European Union
European Regional Development Fund

HURO SCRENGEN 0802/008

contribuția FEDR 1903010 Euro

Home | screengen.sed.hu

screengen.sed.hu

15:23
2014.06.02.

Google

SCREENGEN

SCREENGEN
HURO 0802/008

Newborn screening and molecular genetic diagnosis of rare diseases: developing a Euroregional infrastructure and cooperation

Két ország,
egy cél,
közös siker!

- Events
- Project goals (ro)
- Project goals
- Projekt célok
- ERFA support (ro)
- ERFA support
- ERFA támogatás
- Partnerek

Home

Projekt/Proiect/Project:

Magyarország Románia
Hungary Romania
Programul de Cooperare
Transfrontalieră
Ungaria-România (2007-2013)

Két ország, egy cél, közös siker!
Două țări, un scop, succes comun!

Európai Unió
European Regional Development Fund
Uniunea Europeană
Fondul European de Dezvoltare Regională

Projekt címe: Ritka betegségek újszülöttkori szűrése és molekuláris genetikai diagnózisa: eurorégiális infrastruktúra és együttműködés kialakítása

Titlul proiectului: Screeningul bolilor metabolice la nou născuți și diagnostic molecular genetic al bolilor ereditare: realizarea de infrastructură euroregională

Az Európai Unió által nyújtott ERFA támogatás összege
Contribuția Uniunii Europene din fondurile FEDR 1 640 727,43 EUR


Partnerek/Parteneri/Partners:

<http://screengen.sed.hu>

6. Fenntartás

- Min 5 év
- Anyagi háttér
- Politikai, társadalmi, gazdasági környezet változásai
- Legközelebbi HURO megbeszélés

2014.06.17., Temesvár

The image features a dark blue, almost black, background. On the right side, there is a glowing, multi-layered ring structure that appears to be part of a larger object, possibly a planet or a ringed planet like Saturn. The ring is bright white and yellow, with a soft glow around it. In the upper right quadrant, there is a small, bright teal dot. The overall aesthetic is futuristic and space-themed.

Köszönöm a figyelmet!