



ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

22 Νοεμβρίου 2019

ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Αρ. Φύλλου 4271

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

- 1 Αναγνώριση της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο.
- 2 Αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναμίας (Κληρονομικές Αναμίες), της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών.
- 3 Αναγνώριση της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων Παιδών.
- 4 Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών.
- 5 Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικών κακοηθειών και συμπαγών όγκων.
- 6 Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α΄

Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων.

- 7 Αναγνώριση της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων».

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81375

(1)

Αναγνώριση της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α΄/09-03-2019).
2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α΄/16-10-2019).
3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαλινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου

Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων» (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας

δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω85Ι465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.118510/26-08-2009 κοινής υπουργικής απόφασης «Εγκατάσταση της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και των ειδικών μονάδων που την απαρτίζουν, στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδών "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"» (ΦΕΚ 1989/τ.Β'/11-09-2009), όπως ισχύει.

4. Της αριθμ. Υ4α/οικ. 123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"» (ΦΕΚ 3485/τ.Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 7635/02-04-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων και Πολύπλοκων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων και Πολύπλοκων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

3. Την αριθμ. 19235/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλι-

νικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων και Πολύπλοκων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων και Πολύπλοκων Νοσημάτων γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

5. Το αριθμ. 51394/04-11-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 19ης/11-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81230/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), που εδρεύει στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σύνδρομα γενετικής προδιάθεσης σε καρκίνο, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς "GENTURIS"», στις υποθεματικές ενότητες:

1. Genetic Carrier and Genetic susceptibility to disease.
2. Genetic susceptibility to malignant neoplasm.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81376

(2)

Αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαλινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων» (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω851465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.118510/26-08-2009 κοινής υπουργικής απόφασης «Εγκατάσταση της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και των ειδικών μονάδων που την απαρτίζουν, στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 1989/τ.Β'/11-09-2009), όπως ισχύει.

4. Της αριθμ. Υ4α/οικ. 123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 3485/τ. Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 7636/02-04-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

3. Την αριθμ. 19236/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

5. Το αριθμ. 51385/04-11-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 19ης/11-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα -Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81223/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), που εδρεύει στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνια Αιματολογικά Νοσήματα Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet», στις υποθεματικές ενότητες:

1. Σύνδρομα μυελικής ανεπάρκειας και σπάνιες διαταραχές του αιμοποιητικού συστήματος στα παιδιά.

2. Θαλασαιμία.

3. Δρεπανοκυτταρική Αναιμία.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81378

(3)

Αναγνώριση της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων Παίδων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαλινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μα-

ρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση

στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α' / 29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β' /04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β' /18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω851465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.118510/26-08-2009 κοινής υπουργικής απόφασης «Εγκατάσταση της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και των ειδικών μονάδων που την απαρτίζουν, στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 1989/τ.Β' /11-09-2009), όπως ισχύει.

4. Της αριθμ. Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 3485/τ.Β' /31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 7277/29-03-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Παιδιατρικών Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «Endo-ERN: European Reference Network».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Παιδιατρικών Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «Endo-ERN: European Reference Network».

3. Την αριθμ. 19224/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α'

Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Παιδιατρικών Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «Endo-ERN: European Reference Network».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Παιδιατρικών Ενδοκρινολογικών Νοσημάτων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «Endo-ERN: European Reference Network».

5. Το αριθμ. 51390/04-11-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 20ης/12-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα -Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81232/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση της Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Μεταβολισμού και Σακχαρώδους Διαβήτη, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), που εδρεύει στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνια Ενδοκρινολογικά Νοσήματα Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς "Endo-ERN (European Reference Network on Rare Endocrine Conditions)"», στις υποθεματικές ενότητες:

1. Επινεφρίδια (Adrenal).

2. Διαφοροποίηση του φύλου (Sexual Development and Maturation).

3. Ανάπτυξη και Παχυσαρκία (Growth and Obesity).

4. Υπόφυση (Pituitary).

5. Ασβέστιο και φώσφορος (Disorders of Calcium and Phosphate Homeostasis).

6. Θυρεοειδής (Thyroid).

7. Γενετικά Νοσήματα της Γλυκόζης και της Ινσουλίνης (Genetic Disorders of Glucose and Insulin Homeostasis).

8. Γενετικοί Ενδοκρινικοί Όγκοι (Genetic Endocrine Tumour Syndromes).

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευση της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81380

(4)

Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαλινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυννοσημιακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω851465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"» (ΦΕΚ 3485/τ.Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 8073/05-04-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

3. Την αριθμ. 19295/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

5. Το αριθμ. 49467/23-10-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 19ης/11-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81227/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνια Αιματολογικά Νοσήματα Παιδών, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet»», στις υποθεματικές ενότητες:

1. Σύνδρομα μυελικής ανεπάρκειας και σπάνιες διαταραχές του αιμοποιητικού συστήματος στα παιδιά.

2. Μυελογενείς κακοήθειες στα παιδιά.

3. Λεμφοκυτταρικές κακοήθειες στα παιδιά.

4. Ιστιοκυτταρικά σύνδρομα στα παιδιά.

5. Αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία.

6. Αναιμία.

7. Πολυερυθραιμία.

8. Διαταραχές λευκοκυττάρων.

9. Διαταραχές αιμοπεταλίων.

10. Αιμοσφαιρινοπάθειες.

11. Σφαιροκυττάρωση.

12. Αιμοχρωμάτωση.

13. Ιδιοπαθής πνευμονική αιμοσιδήρωση.

14. Ανοσοκατασταλτικές θεραπείες.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81382

(5)

Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικών κακοηθειών και συμπαγών όγκων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαλινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυννοσημιακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω851465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 3485/τ.Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 7393/01-04-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

3. Την αριθμ. 19298/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής

Ηλικίας-Αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Συνδρόμων Κληρονομικής /Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «GENTURIS».

5. Το αριθμ. 49271/22-10-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 19ης/11-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα -Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81219/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνια Σύνδρομα Κληρονομικής/Γενετικής Προδιάθεσης σε καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας-Αιματολογικές κακοήθειες και συμπαγείς όγκοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς "GENTURIS"», στις υποθεματικές ενότητες:

1. Νευροϊνωματώσεις.

2. RASopathies.

3. Άλλα σπάνια σύνδρομα με πρωταρχικό κακοήθη χαρακτήρα.

4. Ανοσοανεπάρκειες με προδιάθεση σε κακοήθειες.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Υ.Π.Σχ./οικ. 81385

(6)

Αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαρινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 38/τ.Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-07-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-07-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω85Ι465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4α/οικ.118510/26-08-2009 κοινής υπουργικής απόφασης «Εγκατάσταση της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και των ειδικών μονάδων που την απαρτίζουν, στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 1989/τ.Β'/11-09-2009), όπως ισχύει.

4. Της αριθμ. Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (ΦΕΚ 3485/τ.Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθμ. 8072/05-04-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «ERN PaedCan-European Reference Network for Paediatric Oncology».

2. Την αριθμ. 9/14-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «ERN PaedCan-European Reference Network for Paediatric Oncology».

3. Την αριθμ. 19299/12-09-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «ERN PaedCan-European Reference Network for Paediatric Oncology».

4. Την αριθμ. 21/13-09-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας - Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Παιδικών Καρκίνων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «ERN PaedCan-European Reference Network for Paediatric Oncology».

5. Το αριθμ. 49887/24-10-2019 έγγραφο 1ης Υ.ΠΕ.

Δ. Το πρακτικό της 20ης/12-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών

υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α/Γ.Π.οικ.81081/18-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παιδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», και της Μονάδας Ειδικών Θεραπειών Αιματολογίας-Ογκολογίας, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), που εδρεύει στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνιοι Παιδικοί Καρκίνοι, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς "ERN PaedCan-European Reference Network for Paediatric Oncology"», στις υποθεματικές ενότητες:

(II) Νεοπλάσματα (Κακοήθη in situ, Καλοήθη Νοσήματα με αβέβαιη ή άγνωστη συμπεριφορά.

(III) Νοσήματα του αίματος (Καλοήθη, Αιματολογικές κακοήθειες) και υποκατηγορίες Πεδίου Εμπειρογνωμοσύνης:

1. Οξείες Λευχαιμίες.
2. Λεμφώματα.
3. Μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα/Μυελουπερπλαστικά νοσήματα.
4. JMML και σύνδρομα μυελικής ανεπάρκειας.
5. Όγκοι εγκεφάλου.
6. Όγκοι νεφρού.
7. Σαρκώματα.
8. Όγκοι ήπατος.
9. Όγκοι οστών.
10. Σπάνιοι όγκοι.
11. Νευροβλαστώματα.
12. Όγκοι εκ γεννητικών κυττάρων.
13. Κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα και μελανώματα.
14. Ιστιοκυττάρωση.
15. Σύνδρομα γενετικής προδιάθεσης.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

Αριθμ. Α.Π.Υ.Π.Σχ./οικ. 81475

(7)

Αναγνώριση της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων Ενηλίκων».

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

Α. Τις διατάξεις:

1. Του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 43/τ.Α'/09-03-2019).

2. Του ν. 4633/2019 «Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), Ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ 161/τ.Α'/16-10-2019).

3. Του άρθρου 8 του ν. 4558/2018 «Κύρωση συμβάσεων μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου και του Γενικού Νοσοκομείου Χανίων και της Επιτροπής Εκτελεστών Διαθήκης Γ.Γ. Μαρινάκη και του Γενικού Νοσοκομείου Κεφαλληνίας και των Εκτελεστών της διαθήκης της Μαρίας (Μάρης) Βεργωτή αντίστοιχα και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 140/τ.Α'/01-08-2018).

4. Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 115/τ.Α'/07-08-2017).

5. Των άρθρων 9 έως 17 του ν. 4461/2017 «Μεταρρύθμιση της Διοικητικής Οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων, τροποποίηση συνταξιοδοτικών ρυθμίσεων του ν. 4387/2016 και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 38/τ. Α'/28-03-2017), όπως τροποποιήθηκαν και ισχύουν.

6. Του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυνοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/04-04-2011) και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 261/τ.Α'/09-12-2013).

7. Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 25/τ.Α'/09-02-2007).

8. Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (ΦΕΚ 81/τ.Α'/04-04-2005).

9. Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (ΦΕΚ 143/τ.Α'/07-10-1983), όπως ισχύει.

10. Του άρθρου 90 του π.δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (ΦΕΚ 98/τ.Α'/2005).

11. Του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 121/τ.Α'/09-07-2019).

12. Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητικών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 112/τ.Α'/13-7-2010).

13. Του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (ΦΕΚ 148/τ.Α'/09-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

14. Του π.δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (ΦΕΚ 123/τ.Α'/17-7-2019).

15. Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/07-08-2019).

16. Του άρθρου 29 του ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/24-08-1993), όπως ισχύει.

17. Του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις.» (ΦΕΚ 137/τ.Α'/29-08-2019).

Β. Τις διατάξεις:

1. Της αριθμ. Γ2β/58442/27-07-2017 υπουργικής απόφασης «Καθορισμός μέτρων εκπλήρωσης κριτηρίων αναγνώρισης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και Εξειδικευμένων Διαγνωστικών Εργαστηρίων σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων, συστήματος αξιολόγησης και διαδικασίας καθώς και στοιχείων υποβαλλόμενου φακέλου υποψηφιότητας», (ΦΕΚ 2736/τ.Β'/04-08-2017), όπως διορθώθηκε στο ΦΕΚ 3662/τ.Β'/18-10-2017.

2. Της αριθμ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 απόφασης του Γενικού Γραμματέα με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: Ω851465ΦΥΟ-8ΜΕ), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

3. Της αριθμ. Υ4Α οικ.25208/08-03-2013 κοινής υπουργικής απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» (ΦΕΚ 698/τ.Β'/28-03-2013), όπως ισχύει.

4. Της αριθμ. 33733/Β1/07-03-2014 κοινής υπουργικής απόφασης «Ίδρυση Νεφρολογικής Κλινικής στο Τμήμα Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών» (ΦΕΚ 619/τ.Β'/12-03-2014).

5. Της αριθμ. Α3α/οικ 5824/22-01-2015 κοινής υπουργικής απόφασης «Εγκατάσταση Πανεπιστημιακής Νεφρολογικής κλινικής στο Γ.Ν. Αθηνών ΛΑΪΚΟ με παράλληλη άρση της αριθμ. Υ4α/οικ 78108 (ΦΕΚ 2063/τ.Β'/2013) κοινής υπουργικής απόφασης» (ΦΕΚ 164/τ.Β'/22-01-2015).

6. Της αριθμ. 1297/22-07-2019 πράξης του Πρύτανη «Μετονομασία της Νεφρολογικής Κλινικής της Ιατρικής

Σχολής του ΕΚΠΑ, ένταξη της στον Τομέα Παθολογίας και καθορισμός του εσωτερικού της κανονισμού» (ΦΕΚ 3147/τ.Β'/08-08-2019).

Γ.

1. Την αριθμ. 7966/22-05-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων.

2. Την αριθμ. 17/22-05-2019 απόφαση Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου υποψηφιότητας της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων.

3. Την αριθμ. 14284/2-10-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων.

4. Την αριθμ. 35/02-10-2019 απόφαση του Δ.Σ. του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» περί έγκρισης του φακέλου υποψηφιότητας της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νεφρολογικών Νοσημάτων - Παθήσεων.

5. Το αριθμ. 52075/07-11-2019 έγγραφο 1ης Υ.Π.Ε.

Δ. Το πρακτικό της 20ης/12-11-2019 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.).

Ε.

1. Την ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

2. Τη διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ασθενών σε πολυεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας, οι οποίες να διαθέτουν τις ειδικές γνώσεις και την εμπειρογνωμοσύνη για την κατάλληλη διαχείριση των ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

3. Την ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.

4. Την ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.

ΣΤ. Την αριθμ. Β2α5/Γ.Π.οικ.81308/19-11-2019 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, αποφασίζουμε:

Την αναγνώριση της Κλινικής Νεφρολογίας και Μεταμόσχευσης Νεφρού του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «ΛΑΪΚΟ» ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων

και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα: «Σπάνια Νεφρολογικά Νοσήματα Ενηλίκων κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς ERKNet (European Reference Network for Rare Kidney Diseases)», στην υποθεματική ενότητα: «Σπάνιες Σπειραματοπάθειες» και υποκατηγορίες Πεδίου Εμπειρογνωμοσύνης:

1. Κολλαγονοπάθειες.
2. Ιδιοπαθές Νεφρωσικό Σύνδρομο.
3. IgA Νεφροπάθεια.
4. C3 Σπειραματοπάθεια.
5. Μembrανουπερπλαστική Σπειραματονεφρίτιδα.
6. Μembrανώδης Σπειραματοπάθεια.
7. Σπειραματοπάθεια ως επί Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου.

8. Δευτερογενείς Σπειραματοπάθειες σε συστηματικές μη γενετικές νόσους.

9. Δευτεροπαθείς Σπειραματοπάθειες σε αγγειίτιδες.

10. Λιποπρωτεϊνική Σπειραματοπάθεια.

11. Σπειραματοπάθεια από ινονεκτίνη.

Η ισχύς της απόφασης αυτής αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Νοεμβρίου 2019

Ο Υπουργός

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ



ΕΘΝΙΚΟ ΤΥΠΟΓΡΑΦΕΙΟ

Το Εθνικό Τυπογραφείο αποτελεί δημόσια υπηρεσία υπαγόμενη στην Προεδρία της Κυβέρνησης και έχει την ευθύνη τόσο για τη σύνταξη, διαχείριση, εκτύπωση και κυκλοφορία των Φύλλων της Εφημερίδας της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ), όσο και για την κάλυψη των εκτυπωτικών - εκδοτικών αναγκών του δημοσίου και του ευρύτερου δημόσιου τομέα (ν. 3469/2006/Α' 131 και π.δ. 29/2018/Α' 58).

1. ΦΥΛΛΟ ΤΗΣ ΕΦΗΜΕΡΙΔΑΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ (ΦΕΚ)

- Τα **ΦΕΚ σε ηλεκτρονική μορφή** διατίθενται δωρεάν στο **www.et.gr**, την επίσημη ιστοσελίδα του Εθνικού Τυπογραφείου. Όσα ΦΕΚ δεν έχουν ψηφιοποιηθεί και καταχωριστεί στην ανωτέρω ιστοσελίδα, ψηφιοποιούνται και αποστέλλονται επίσης δωρεάν με την υποβολή αίτησης, για την οποία αρκεί η συμπλήρωση των αναγκαίων στοιχείων σε ειδική φόρμα στον ιστότοπο **www.et.gr**.
- Τα **ΦΕΚ σε έντυπη μορφή** διατίθενται σε μεμονωμένα φύλλα είτε απευθείας από το Τμήμα Πωλήσεων και Συνδρομητών, είτε ταχυδρομικά με την αποστολή αιτήματος παραγγελίας μέσω των ΚΕΠ, είτε με ετήσια συνδρομή μέσω του Τμήματος Πωλήσεων και Συνδρομητών. Το κόστος ενός ασπρόμαυρου ΦΕΚ από 1 έως 16 σελίδες είναι 1,00 €, αλλά για κάθε επιπλέον οκτασέλιδο (ή μέρος αυτού) προσαυξάνεται κατά 0,20 €. Το κόστος ενός έγχρωμου ΦΕΚ από 1 έως 16 σελίδες είναι 1,50 €, αλλά για κάθε επιπλέον οκτασέλιδο (ή μέρος αυτού) προσαυξάνεται κατά 0,30 €. Το τεύχος Α.Σ.Ε.Π. διατίθεται δωρεάν.

• Τρόποι αποστολής κειμένων προς δημοσίευση:

- Α. Τα κείμενα προς δημοσίευση στο ΦΕΚ, από τις υπηρεσίες και τους φορείς του δημοσίου, αποστέλλονται ηλεκτρονικά στη διεύθυνση **webmaster.et@et.gr** με χρήση προηγμένης ψηφιακής υπογραφής και χρονοσήμανσης.
- Β. Κατ' εξαίρεση, όσοι πολίτες δεν διαθέτουν προηγμένη ψηφιακή υπογραφή μπορούν είτε να αποστέλλουν ταχυδρομικά, είτε να καταθέτουν με εκπρόσωπό τους κείμενα προς δημοσίευση εκτυπωμένα σε χαρτί στο Τμήμα Παραλαβής και Καταχώρισης Δημοσιευμάτων.

- Πληροφορίες, σχετικά με την αποστολή/κατάθεση εγγράφων προς δημοσίευση, την ημερήσια κυκλοφορία των Φ.Ε.Κ., με την πώληση των τευχών και με τους ισχύοντες τιμοκαταλόγους για όλες τις υπηρεσίες μας, περιλαμβάνονται στον ιστότοπο (**www.et.gr**). Επίσης μέσω του ιστότοπου δίδονται πληροφορίες σχετικά με την πορεία δημοσίευσης των εγγράφων, με βάση τον Κωδικό Αριθμό Δημοσιεύματος (ΚΑΔ). Πρόκειται για τον αριθμό που εκδίδει το Εθνικό Τυπογραφείο για όλα τα κείμενα που πληρούν τις προϋποθέσεις δημοσίευσης.

2. ΕΚΤΥΠΩΤΙΚΕΣ - ΕΚΔΟΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΔΗΜΟΣΙΟΥ

Το Εθνικό Τυπογραφείο ανταποκρινόμενο σε αιτήματα υπηρεσιών και φορέων του δημοσίου αναλαμβάνει να σχεδιάσει και να εκτυπώσει έντυπα, φυλλάδια, βιβλία, αφίσες, μπλοκ, μηχανογραφικά έντυπα, φακέλους για κάθε χρήση, κ.ά.

Επίσης σχεδιάζει ψηφιακές εκδόσεις, λογότυπα και παράγει οπτικοακουστικό υλικό.

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Καποδιστρίου 34, τ.κ. 10432, Αθήνα

Ιστότοπος: **www.et.gr**

ΤΗΛΕΦΩΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ: 210 5279000 - fax: 210 5279054

Πληροφορίες σχετικά με την λειτουργία του ιστότοπου: **helpdesk.et@et.gr**

ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΚΟΙΝΟΥ

Πωλήσεις - Συνδρομές: (Ισόγειο, τηλ. 210 5279178 - 180)

Πληροφορίες: (Ισόγειο, Γρ. 3 και τηλεφ. κέντρο 210 5279000)

Παραλαβή Δημ. Ύλης: (Ισόγειο, τηλ. 210 5279167, 210 5279139)

Αποστολή ψηφιακά υπογεγραμμένων εγγράφων προς δημοσίευση στο ΦΕΚ: **webmaster.et@et.gr**

Ωράριο για το κοινό: Δευτέρα ως Παρασκευή: 8:00 - 13:30

Πληροφορίες για γενικό πρωτόκολλο και αλληλογραφία: **grammateia@et.gr**

Πείτε μας τη γνώμη σας,

για να βελτιώσουμε τις υπηρεσίες μας, συμπληρώνοντας την ειδική φόρμα στον ιστότοπό μας.

