



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ &
ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΥ
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ**

Ταχ. Διεύθυν. : Αριστοτέλους 17
Ταχ. Κώδικας : 10433
Email : dss@moh.gov.gr

Ministry of Digital
Governance,
Hellenic Republic
Digitally signed by Ministry
of Digital Governance,
Hellenic Republic
Date: 2023.04.26 11:21:04
EEST
Reason:
Location: Athens

ΑΔΑ: ΨΞΒΦ465ΦΥΟ-ΓΘ7

Αθήνα, 13/ 4 /2023
Αρ.Γ.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 22461

ΑΠΟΦΑΣΗ

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

**ΘΕΜΑ: «Αναγνώριση της ΜΟΝΑΔΑΣ ΠΛΑΣΜΑΤΟΚΥΤΤΑΡΙΚΩΝ ΔΥΣΚΡΑΣΙΩΝ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ
ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ
ΑΘΗΝΩΝ (Ε.Κ.Π.Α.), του ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΟΜΕΑ του Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», ως Κέντρου
Εμπειρογνομοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων».**

Έχοντας υπόψη:

Α) Τις διατάξεις Νόμων και Π.Δ/των,:

- 1)** των άρθρων 25-27 , Μέρος ΣΤ: «Ρυθμίσεις για το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας», του ν. 4999/2022 «Δευτεροβάθμια περίθαλψη, ιατρική εκπαίδευση, μισθολογικές ρυθμίσεις για τους ιατρούς και οδοντιάτρους του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ 225/Α'/07.12.2022)
- 2)** του άρθρου 31 «Συγκρότηση και λειτουργία Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις-Τροποποίηση περ. α) παρ. 4 άρθρου 12 ν.4213/2013», του ν. 4958/2022 «Μεταρρυθμίσεις στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», (ΦΕΚ 142/τ.Α'/21-07-2022)
- 3)** των άρθρων 25 «Ηλεκτρονικό Μητρώο Υπεύθυνων Προστασίας Δεδομένων», και 26 «Επιτροπή υπευθύνων προστασίας δεδομένων», του ν. 4961/2022 «Αναδυόμενες τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνιών, ενίσχυση της ψηφιακής διακυβέρνησης και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 146/τ.Α./27-7-2022)
- 4)** του νόμου 4931/2022 «Γιατρός για όλους, ισότιμη και ποιοτική πρόσβαση στις υπηρεσίες του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και άλλες επείγουσες διατάξεις», (ΦΕΚ 94/Α/13-5-2022)

././.

- 5) του Π.Δ. 68/31-8-2021 «Διορισμός Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (Φ.Ε.Κ. 155/τ.Α'/31-8-2021)
- 6) του άρθρου 41 «Παράταση θητείας αιρετών μελών των επιστημονικών συμβουλίων των νοσοκομείων» και των παρ.1,2 και 3, του άρθρου 58 «Αναγνώριση κέντρων εμπειρογνωμοσύνης και πολύπλοκων νοσημάτων», του ν. 4790/2021 «Κατεπείγουσες ρυθμίσεις για την προστασία της δημόσιας υγείας από τις συνεχιζόμενες συνέπειες της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19, την ανάπτυξη, την κοινωνική προστασία και την επαναλειτουργία των δικαστηρίων και άλλα ζητήματα» (ΦΕΚ 48/τ.Α'./31-3-2021)
- 7) του Ν.4780/28-2-2021«Εθνική Αρχή Προσβασιμότητας, Εθνική Επιτροπή για τα δικαιώματα του Ανθρώπου και Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής», (ΦΕΚ 30/28-02-2021)
- 8) του άρθρου 13 «Άυλη λειτουργία συστήματος ηλεκτρονικής συνταγογράφησης φαρμάκων», του ν. 4704/2020 «Επιτάχυνση και απλούστευση της ενίσχυσης οπτικοακουστικών έργων, ενίσχυση της Ψηφιακής Διακυβέρνησης και άλλες διατάξεις», (ΦΕΚ 133/τ.Α'./ 14.7.2020)
- 9) των άρθρων 59 «Κέντρα Αναφοράς για συγκεκριμένα θέματα δημόσιας υγείας» και 62 «Κατάργηση ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ» του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (Φ.Ε.Κ. 43/τ. Α'/9-3-2019)
- 10) του άρθρου 39 «Αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων», 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)
- 11) του Π.Δ. 83/8-7-2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (Φ.Ε.Κ. 121/τ.Α'/9-7-2019), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει
- 12) του ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27^{ης} 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 27^{ης} Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 137/τ.Α'./29-08-2019)
- 13) του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (ΦΕΚ 133/τ.Α'/7-08-2019)

- 14)** του άρθρου 7 (τροποποίηση των άρθρων 3 και 4 του Ν. 3892/2010), του Ν. 4523/7-3-2018 «Διατάξεις για την παραγωγή τελικών προϊόντων Φαρμακευτικής Κάνναβης και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 41/Τ.Α΄./2018)
- 15)** των άρθρων 247-342 του ν. 4512/17-1-2018 «Ρυθμίσεις για την εφαρμογή των διαρθρωτικών μεταρρυθμίσεων του Προγράμματος Οικονομικής Προσαρμογής και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 5/τ.Α΄./2018)
- 16)** του Π.Δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (Φ.Ε.Κ. 148/τ. Α΄/9-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει με την παρ. 47, του άρθρου 81, του Ν. 4600/2019 (Φ.Ε.Κ.43/ Α΄/2019)
- 17)** του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 115/τ. Α΄/7-8-2017).
- 18)** 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», (Φ.Ε.Κ. 38/τ. Α΄/28-3-2017)
- 19)** 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 88/45/4.4.2011) και άλλες διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 261/τ. Α΄/9-12-2013)
- 20)** 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»
- 21)** του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 25/τ. Α΄/9-2-2007)
- 22)** του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 81/τ. Α΄/4-4-2005)
- 23)** του άρθρου 90 του Κώδικα νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά Όργανα [άρθρο πρώτο του Π.Δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (Φ.Ε.Κ. 98/τ.Α΄/22-4-2005), το οποίο διατηρήθηκε σε ισχύ με την παρ. 22, του άρθρου 119, του ν. 4622/2019 (ΦΕΚ 133/τ.Α΄./7-8-2019)]
- 24)** του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (Φ.Ε.Κ. 143/τ.Α΄/7-10-1983), όπως ισχύει.

Β) Τις Υπ. Αποφάσεις:

- 1) Την αρ. Δ1α/ΓΠ.οικ. 17849/2023 ΚΥΑ με θέμα: « Έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας από τον κίνδυνο περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19 στο σύνολο της Επικράτειας σε δομές υγείας και κλειστές δομές κοινωνικής φροντίδας από τη Δευτέρα, 27 Μαρτίου 2023 και ώρα 06:00 έως και τη Μ. Δευτέρα, 10 Απριλίου 2023 και ώρα 06:00» (ΦΕΚ Β' 1954).
- 2) Την αρ. ΔΙΔΑΔ/Φ.69/228/οικ.5455/02.02.2023 Εγκύκλιο της ΓΓΑΔΔΤ με θέμα: «Μέτρα και ρυθμίσεις στο πλαίσιο της ανάγκης περιορισμού της διασποράς του κορωνοϊού (84η ΕΓΚΥΚΛΙΟΣ)» (ΑΔΑ: 924146ΜΤΛ6-63Υ).
- 3) Την αρ. Α1β/Γ.Π. 53649/12-10-2022 Κ.Υ.Α. του Υπουργού Υγείας και της Αναπλ. Υπουργού Υγείας με θέμα: «Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΑΔΑ: 9ΛΤ3465ΦΥΟ-ΞΕΗ), όπως ισχύει.
- 4) Την αρ. Α1ε/Γ.Π.οικ. 45406/2022 απόφαση του Υπουργού, της Αν. Υπουργού και της Υφυπουργού Υγείας, με θέμα «Μεταβίβαση αρμοδιότητας ορισμού Υπευθύνου Ενεργειακών Υποδομών/ Εγκαταστάσεων των Εποπτευόμενων Φορέων του Υπουργείου Υγείας, της επικεφαλής ή στα όργανα διοίκησης αυτών» (Β' 4255/2022).
- 5) Την από 11/5/2021 (ΦΕΚ 1893/τ.Β/21) τροποποίηση και συμπλήρωση της υπό τα στοιχεία Υ4α/οικ.18421/14/2/2011 κοινής υπουργικής απόφασης «Πλαίσιο συνεργασίας Νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. με τα Στρατιωτικά Νοσοκομεία και τις Υγειονομικές Υπηρεσίες των Ενόπλων Δυνάμεων (Β,257).
- 6) Την από 25-5-2021 Υπ. Απόφαση, (ΦΕΚ 2157/τ.Β'./2021), σχετικά με τη ρύθμιση λεπτομερειακών και τεχνικών θεμάτων για την εφαρμογή του Κεφαλαίου ΙΑ Ψηφιακή Διαφάνεια-Πρόγραμμα Διαύγεια του ν. 4727/2020 «Ψηφιακή Διακυβέρνηση (Ενσωμάτωση στην Ελληνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/2102 και της Οδηγίας (ΕΕ) 2019/1024) –Ηλεκτρονικές Επικοινωνίες (Ενσωμάτωση στο Ελληνικό Δίκαιο της Οδηγίας (ΕΕ) 2018/1972) και άλλες διατάξεις» (Α,184).
- 7) Την αρ. 585/ 12-2-2021/τ.Β/21 Απόφαση «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83, του ν.4600/2019».
- 8) Την αρ. Γ2δ/Γ.Π. 82848/20/19-2-2021 Απόφαση του Αναπλ. Υπουργού Υγείας, με θέμα: «Έκδοση Καταλόγου Κωδικών της Ελληνικής Ταξινόμησης Ιατρικών Πράξεων».

- 9)** Την αρ. Γ2δ/Γ.Π. 10748/20/19-2-2021 Απόφαση του Αναπλ. Υπουργού Υγείας, με θέμα: «Έκδοση Καταλόγου Κωδικών της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-International Classification of Diseases)».
- 10)** Την αρ. Γ2δ/Γ.Π. 83999/20/19-2-2021 Απόφαση του Αναπλ. Υπουργού Υγείας, με θέμα: «Τροποποίηση της Α3(γ)/77213/19-10-2017 Υπ. Απόφασης «Διαδικασία και τρόπος αποστολής στοιχείων διοικητικού και ιατρικού φακέλου ασθενών από τα δημόσια νοσοκομεία και τις ιδιωτικές κλινικές στην Α.Ε. ΚΕ.ΤΕ.Κ.Ν.Υ. Α.Ε.)», (ΦΕΚ 3699/τ.Β΄./2021).
- 11)** Την εφαρμογή από την 25^η Μαΐου 2018 του Κανονισμού (Ε.Ε.) 2016/279 της 27^{ης} Απριλίου 2016 «για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της Οδηγίας 95/64ΕΚ» (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία των Δεδομένων).
- 12)** Την αριθ. Γ2β/58442/27-07-2017 Υπουργική Απόφαση «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», (Φ.Ε.Κ. 2736/τ. Β΄/4-8-2017), όπως διορθώθηκε στο Φ.Ε.Κ. 3662/τ. Β΄/18-10-2017.

Γ. Την υπηρεσιακή αλληλογραφία

- 1)** Το αρ. 110/14-02-2020 έγγραφο του εκπροσώπου του υποψήφιου Κέντρου, προς τον Πρόεδρο του Επιστημονικού Συμβουλίου Γενικού Νοσοκομείου «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας για αναγνώριση ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των σπάνιων αιματολογικών (AL Αμυλοείδωση) και Καρδιολογικών (ATTR Αμυλοείδωση) Νοσημάτων», με το οποίο ζητείται: α) η έγκριση της σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για την υποβολή ολοκληρωμένου αιτήματος υποψηφιότητας για να κριθεί και αναγνωριστεί ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων, στο πεδίο της Αμυλοείδωσης στην κύρια θεματική ενότητα «Σπάνια Αιματολογικά και Καρδιολογικά Νοσήματα και β) η έγκριση ορισμού επιστημονικού υπεύθυνου του υποψήφιου Κέντρου.

- 2) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 3^{ης}/17-03-2020 συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου σύμφωνα με το οποίο ομόφωνα εγκρίνεται: α) η σκοπιμότητα έναρξης δράσεων προετοιμασίας για την υποβολή ολοκληρωμένου αιτήματος υποψηφιότητας για να κριθεί και αναγνωριστεί ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων Νοσημάτων, στο πεδίο της Αμυλοείδωσης στην κύρια θεματική ενότητα «Σπάνια Αιματολογικά και Καρδιολογικά Νοσήματα) και β) ορίζεται ο επιστημονικός υπεύθυνος του υποψήφιου Κέντρου.
- 3) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 2^{ης} /27-05-2020 τακτικής συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», αναφορικά με ομόφωνη εισήγηση, σχετικά με το θέμα(59^ο): «Έγκριση σκοπιμότητας για αναγνώριση ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνη για την Αμυλοείδωση «Έγκριση συγκρότησης της Πολυεπιστημονικής Ομάδας και του Προέδρου της για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση».
- 4) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 12^{ης}/18-11-2020 συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου αναφορικά με ομόφωνη έγκρισή του σχετικά με το θέμα(19^ο): «Έγκριση συγκρότησης της Πολυεπιστημονικής Ομάδας και του Προέδρου της για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση».
- 5) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 21^{ης} /25-11-2020 τακτικής συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», αναφορικά με ομόφωνη εισήγηση, σχετικά με το θέμα(17^ο):«Έγκριση συγκρότησης της Πολυεπιστημονικής Ομάδας και του Προέδρου της για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση».
- 6) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 2^{ης}/07-04-20201 συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου αναφορικά με ομόφωνη έγκρισή του σχετικά με το θέμα(91^ο): «Έγκριση συγκρότησης Ομάδας Αυτοαξιολόγησης και του Συντονιστή αυτής για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση, στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση) και Σπάνιων Καρδιολογικών (ΑΤΤΡ Αμυλοείδωση) Νοσημάτων».
- 7) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 9^{ης}/21-04-2021 τακτικής συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», αναφορικά με ομόφωνη εισήγηση, σχετικά με το θέμα(86^ο): «Έγκριση συγκρότησης Ομάδας Αυτοαξιολόγησης και του Συντονιστή αυτής για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση, στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση) και Σπάνιων Καρδιολογικών (ΑΤΤΡ Αμυλοείδωση) Νοσημάτων».

- 8) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 12^{ης}/26-05-2021 τακτικής συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», αναφορικά με ομόφωνη εισήγηση, σχετικά με το θέμα(61^ο): περί έγκρισης φακέλου υποψηφιότητας για το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση) και Σπάνιων Καρδιολογικών (ΑΤΤΡ Αμυλοείδωση) Νοσημάτων».
- 9) Η από 3-6-2021 αίτηση υποψηφιότητας για αναγνώριση Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων κι Πολύπλοκων Νοσημάτων.
- 10) Το έντυπο Αυτοαξιολόγησης/Αξιολόγησης Υποψήφιου Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης ή Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων.
- 11) Το απόσπασμα Πρακτικών της αρ. 14^{ης}/09-06-2021 τακτικής συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», αναφορικά με ομόφωνη εισήγηση, σχετικά με το θέμα(16^ο):«Έγκριση Πρακτικού της Επιτροπής διενέργειας και Αξιολόγησης για τον έλεγχο του φακέλου των [ΔΙΚΑΙΟΛΟΓΗΤΙΚΩΝ ΚΑΤΑΚΥΡΩΣΗΣ] του συνοπτικού διαγωνισμού αρ. 10^α /20 «Ανάδειξης υπεύθυνου προστασίας δεδομένων- ΥΠΔ (Data Protection Officer-DPO) για ένα (1) έτος, των διασυνδεδεμένων νοσοκομείων «Γ.Ν.ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ ΚΑΙ Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», επιτευχθείσας δαπάνης 12.000 ευρώ +Φ.Π.Α. (έναντι της αρχικής προϋπολογισθείσας δαπάνης 20.000 ευρώ + Φ.Π.Α.).
- 12) Το αρ. 15054/11-06-2021 έγγραφο της Διοικήτριας του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», προς την 1^η Υ.ΠΕ Αττικής (Αρ. Γ.Π. εις. 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής 27259/14-06-2021), με θέμα: «Διαβίβαση φακέλων υποψηφιότητας Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση.
- 13) Το από 14-10-2021 έγγραφο του Καθηγητή-Διευθυντή της Θεραπευτικής Κλινικής του Ε.Κ.Π.Α., στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ» προς τη Διοικήτρια του Γ.Ν.Α. «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ-ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», με το οποίο βεβαιώνεται ότι η αναγνώριση του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση) και Σπάνιων Καρδιολογικών (ΑΤΤΡ Αμυλοείδωση) Νοσημάτων», δεν θα επιφέρει οικονομική επιβάρυνση στον προϋπολογισμό του νοσοκομείου, καθώς και στον κρατικό προϋπολογισμό.
- 14) Το αρ. 51218/11-11-2021 έγγραφο της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής προς τη Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπ. Υγείας (Γ.Π. 71089/12-11-2021) με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», για αναγνώρισή της ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση).

- 15)** Το αρ. 51217/11-11-2021 έγγραφο της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής της τη Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπ. Υγείας (Γ.Π. 71092/12-11-2021) με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», για αναγνώρισή της ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση).
- 16)** Το αρ. 71092/30-11-2021 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπ. Υγείας της την 1^η ΥΠΕ Αττικής, με θέμα: «Αναγνώριση της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στο πεδίο των Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων και στο πεδίο των Σπάνιων Καρδιολογικών Νοσημάτων».
- 17)** Το αρ. Γ.Π. οικ. 74797/30-11-2021 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπ. Υγείας προς τη Διεύθυνση Κε.Σ.Υ., με θέμα: «Διαβίβαση φακέλων υποψηφιότητας Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», για την αναγνώρισή της ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στο πεδίο των Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων και στο πεδίο των Σπάνιων Καρδιολογικών Νοσημάτων».
- 18)** Το αρ. 18665/03-05-2022 έγγραφο της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής προς τη Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπ. Υγείας (Γ.Π. 24923/05-05-2022), με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γ.Ν.Α. «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», για αναγνώρισή της ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης για την Αμυλοείδωση στα πεδία των Σπάνιων αιματολογικών(ΑΛ Αμυλοείδωση), με το οποίο, συνημμένα, απεστάλησαν συμπληρωματικά έγγραφα.
- 19)** Το αρ. Γ.Π. 24923/06-05-2022 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστ. & Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού προς τη Διεύθυνση Κε.Σ.Υ., με θέμα: ««Διαβίβαση συμπληρωματικών εγγράφων του φακέλου υποψηφιότητας της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», για την αναγνώρισή της ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στο πεδίο των Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων (ΑΛ), καθώς και στο πεδίο των Σπάνιων Καρδιολογικών Νοσημάτων (ΑΤΤΡ)».

Δ. Το Πρακτικό της 4^{ης}/16-02-2022 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.

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

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

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

ΣΤ. Το αριθ. Β2α/Γ.Π.οικ. 21488/07-04-2023 έγγραφο της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών- Διεύθυνση Οικονομικής Εποπτείας Φορέων Γενικής Κυβέρνησης ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του Κρατικού Προϋπολογισμού και του Προϋπολογισμού του εποπτευόμενου από το Υπουργείο Υγείας Φορέα.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

την αναγνώριση της Μονάδας Πλασματοκυτταρικών Δυσκρασιών της Θεραπευτικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.), του Παθολογικού Τομέα που λειτουργεί στο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων για την Αμυλοείδωση, στο πεδίο των Σπάνιων Αιματολογικών Νοσημάτων (ΑΙ) και των Σπάνιων Καρδιολογικών Νοσημάτων (ΑΤΤΡ).

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

Η απόφαση αυτή να δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 13 - 4 - 2023

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΠΛΕΥΡΗΣ