



27005

ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

21 Απριλίου 2023

ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Αρ. Φύλλου 2655

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

Αριθμ. Γ.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 22469 (1)

Αναγνώριση του ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟΥ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ (Ε.Κ.Π.Α.), στο Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνομosύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

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 οδοντίατρους του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας» (Α' 225),

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 ιατρικής υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», (Α' 142),

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» (Α' 146),

4) του ν. 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» (Α' 94),

5) του π.δ. 68/2021 «Διορισμός Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (Α' 155),

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 εμπειρογνομosύνης 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» (Α' 48),

7) του ν. 4780/2021 «Εθνική Αρχή Προσβασιμότητας, Εθνική Επιτροπή για τα δικαιώματα του Ανθρώπου και Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής» (Α' 30),

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» (Α' 133),

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» (Α' 43),

10) του άρθρου 39 «Αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνομosύνης 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» (Α' 161),

11) του π.δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (Α' 121), 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 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» (Α' 137),

13) του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης» (Α' 133),

14) του άρθρου 7 (τροποποίηση των άρθρων 3 και 4 του ν. 3892/2010), του ν. 4523/2018 «Διατάξεις για την παραγωγή τελικών προϊόντων Φαρμακευτικής Κάνναβης και άλλες διατάξεις» (Α' 41),

15) των άρθρων 247-342 του ν. 4512/2018 «Ρυθμίσεις για την εφαρμογή των διαρθρωτικών μεταρρυθμίσεων του Προγράμματος Οικονομικής Προσαρμογής και άλλες διατάξεις» (Α' 5),

16) του π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας» (Α' 148), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει με την παρ. 47 του άρθρου 81 του ν. 4600/2019 (Α' 43),

17) του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις» (Α' 115),

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» (Α' 38),

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 διασυννοσημιακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/4.4.2011) και άλλες διατάξεις» (Α' 261),

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» (Α' 25),

22) του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (Α' 81),

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» (Α' 98), το οποίο διατηρήθηκε σε ισχύ με την παρ. 22, του άρθρου 119 του ν. 4622/2019 (Α' 133)],

24) του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (Α' 143).
B) Τις υπουργικές αποφάσεις:

1) Την υπό στοιχεία Δ1α/ΓΠ.οικ. 17849/2023 κοινή υπουργική απόφαση 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» (Β' 1954).

2) Την υπό στοιχεία ΔΙΔΑΔ/Φ.69/228/οικ.5455/2.2.2023 εγκύκλιο της ΓΓΑΔΔΤ με θέμα: «Μέτρα και ρυθμίσεις στο πλαίσιο της ανάγκης περιορισμού της διασποράς του κορωνοϊού (84η ΕΓΚΥΚΛΙΟΣ)» (ΑΔΑ: 924146ΜΤΛ6-63Υ).

3) Την υπό στοιχεία Α1β/Γ.Π. 53649/12.10.2022 κοινή απόφαση του Υπουργού Υγείας και της Αναπληρώτριας 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: 9ΑΤ3465ΦΥΟ-ΞΕΗ), όπως ισχύει.

4) Την υπό στοιχεία Α1ε/Γ.Π.οικ. 45406/2022 απόφαση του Υπουργού, της Αναπληρώτριας 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).

5) Την από 11.5.2021 (Β' 1893) τροποποίηση και συμπλήρωση της υπό 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 (Β' 2157) υπουργική απόφαση, 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 υπ' αρ. 9692/12.2.2021 απόφαση «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83, του ν. 4600/2019» (Β' 585).

8) Την υπό στοιχεία Γ2δ/Γ.Π. 82848/20/19.2.2021 απόφαση του Αναπληρωτή Υπουργού Υγείας με θέμα: «Έκδοση Καταλόγου Κωδικών της Ελληνικής Ταξινόμησης Ιατρικών Πράξεων».

9) Την υπό στοιχεία Γ2δ/Γ.Π. 10748/20/19.2.2021 απόφαση του Αναπληρωτή Υπουργού Υγείας, με θέμα: «Έκδοση Καταλόγου Κωδικών της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD-International Classification of Diseases)».

10) Την υπό στοιχεία Γ2δ/Γ.Π. 83999/20/19.2.2021 απόφαση του Αναπληρωτή 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."» (Β' 3699).

11) Την εφαρμογή από την 25η Μαΐου 2018 του Κανονισμού (Ε.Ε.) 2016/279 της 27ης Απριλίου 2016 «για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξερ-

γασίας 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 υπό στοιχεία Γ2β/58442/27.7.2017 υπουργική απόφαση «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» (Β' 2736), όπως διορθώθηκε στο Β' 3662.

Γ. Την υπηρεσιακή αλληλογραφία

1) Η υπ' αρ. 23503/10.10.2017 απόφαση του Διοικητού του Γ.Ν. Παίδων «Η Αγ. Σοφία», σχετικά με τον ορισμό της Ελένης Φρουσίρα, Αναπλ. Καθηγήτριας - Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ως Διευθύντριας του Εργαστηριακού Τομέα.

2) Το υπ' αρ. 6/28.1.2019 (υπ' αρ. 2187/29.1.2029 του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»), έγγραφο της Ελένης Φρουσίρα - Αναπλ. Καθηγήτριας - Διευθύντριας Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών, προς το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου Παίδων «Αγ. Σοφία», με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής (Ε.Ι.Γ.) του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.), ως εξειδικευμένου διαγνωστικού εργαστηρίου σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων».

3) Το από 6.2.2019 Απόσπασμα Πρακτικού Συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γ.Ν.Παίδων Αθηνών «Η Αγ. Σοφία», με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.), ως εξειδικευμένου διαγνωστικού εργαστηρίου σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων».

4) Το από 7.2.2019 έγγραφο της Προέδρου του Επιστημ. Συμβουλίου Χριστίνας Κανάκα - Gantenbein - Καθηγήτριας - Διευθύντριας Α' Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών προς το Διοικητή του Νοσοκομείου Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» σχετικά το υπ' αρ. 2187/29.1.2019 αίτημα της Καθηγήτριας - Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, Ε. Φρουσίρα, που αφορά στην «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, ως εξειδικευμένου διαγνωστικού εργαστηρίου σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων».

5) Το Απόσπασμα Πρακτικών Νο 9 της από 14.5.2019 Συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με θέμα (8/9): «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για την αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών ως εξειδικευμένου διαγνωστικού εργαστηρίου Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων».

6) Το υπ' αρ. 42/3.12.2019 (υπ' αρ. 25758/5.12.2019 του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»), έγγραφο της Καθ. - Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών Ι.Ρ. Συνοδινού - Traeger», με θέμα: «Αίτημα για συγκρότηση Ομάδας Αυτοαξιολόγησης για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, ως εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο Σπάνιων και Πολύπλοκων Νοσημάτων».

7) Το Απόσπασμα Πρακτικού Νο 11 της από 28.7.2020 Συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με θέμα (7/11): «Ορισμός επιστημονικού υπεύθυνου και υποβολή πρότασης συγκρότησης προς Ομάδας Αυτοαξιολόγησης και υποβολής αίτησης υποψηφιότητας για την έναρξη δράσεων προετοιμασίας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ως εξειδικευμένο διαγνωστικό εργαστήριο Σπάνιων (Γενετικών) Νοσημάτων».

8) Το από 15.9.2020 Έντυπο Αυτοαξιολόγησης Υποψήφιου Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου Σπάνιων (Γενετικών) και Πολύπλοκων Νοσημάτων - Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

9) Το υπ' αρ. 20245/23.9.2020 έγγραφο της Επιστημ. Υπευθύνου και Συντονίστριας του Υποψήφιου Κέντρου Ι.Ρ. Συνοδινού - Traeger προς το Επιστημονικό Συμβούλιο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με θέμα: «Έγκριση του φακέλου υποψηφιότητας και εντύπου αυτοαξιολόγησης για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσ. Παίδων «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα με επιστημονική υπεύθυνο του υποψήφιου εξειδικευμένου εργαστηρίου την Καθ. Ιωάννα - Ραχήλ Συνοδινού - Traeger».

10) Το από 4.11.2020 Απόσπασμα Πρακτικού Συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου με θέμα: «Έγκριση του φακέλου υποψηφιότητας και εντύπου αυτοαξιολόγησης, για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσ. Παίδων «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα με επιστημονική υπεύθυνο του υποψήφιου εξειδικευμένου εργαστηρίου την Καθ. Ιωάννα - Ραχήλ Συνοδινού - Traeger».

11) Το υπ' αρ. 24945/17.11.2020 έγγραφο του Επιστημονικού Συμβουλίου της το Διοικητή του Νοσοκομείου του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με θέμα: «Έγκριση του φακέλου υποψηφιότητας και εντύπου αυτοαξιολόγησης για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσ. Παίδων «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα με επιστημονική υπεύθυνο του υποψήφιου εξειδικευμένου εργαστηρίου την Καθ. Ιωάννα - Ραχήλ Συνοδινού - Traeger».

12) Το Απόσπασμα Πρακτικού Νο 1 της από 14.1.2021 Συνεδρίασης του Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με θέμα(5/1): «Έγκριση υποβολής φακέλου υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.

13) Το υπ' αρ. 3240/12.2.2021 έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» - Διεύθυνση Διοικητικής Υπηρεσίας - Τμήμα Διαχ. Ανθρ. Δυναμικού της τη Διοίκηση της 1ης ΥΠΕ - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχή Υπηρεσιών Υγείας και Κοιν. Αλληλεγγύης - Τμήμα Περιφ. Χάρτη, (υπ' αρ. πρωτ. 1ης ΥΠΕ 7967/22.2.2021), με θέμα: «Έγκριση φακέλου υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.

14) Η από 12.2.2021 αίτηση υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών για αναγνώριση Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου Σπανίων (Γενετικών) και Πολύπλοκων Νοσημάτων.

15) Το υπ' αρ. 3240/2/13.4.2021 έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» - Διεύθυνση Διοικητικής Υπηρεσίας - Τμήμα Διαχ. Ανθρ. Δυναμικού της Διοίκησης της 1ης ΥΠΕ Αττικής - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και Κοιν. Αλληλεγγύης - Τμήμα Περιφ. Χάρτη, με θέμα: «Έγκριση φακέλου υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.

16) Το υπ' αρ. 9995/12.5.2021 έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» του Τμήματος Ελέγχου Ποιότητας, Έρευνας και Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης προς τη Διοίκηση της 1ης ΥΠΕ Αττικής - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και Κοιν. Αλληλεγγύης - Τμήμα Περιφ. Χάρτη και Α' βάρθμιας Φροντίδας Υγείας, με θέμα: «Διευκρινήσεις επί του φακέλου υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Γενετικής του ΕΚΠΑ, ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Νοσήματα».

17) Το υπ' αρ. 25590/2.6.2022 έγγραφο της Διοίκησης 1ης ΥΠΕ Αττικής - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και Κοιν. Αλληλεγγύης - Τμήμα Περιφ. Χάρτη και Α' βάρθμιας Φροντίδας Υγείας, προς το Υπ. Υγείας - Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού, (υπ' αρ. Γ.Π. Υπ. Υγείας: 34701/3.6.2021), με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα».

18) Το υπό στοιχεία Γ.Π. 34701/5.7.2021 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστ. και Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού προς τη 1η ΥΠΕ Αττικής - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και Κοιν. Αλληλεγγύης, με θέμα: «Αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Γεν. Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η ΑΓ. ΣΟΦΙΑ», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα».

19) Το από 5.7.2021 Υπηρ. Σημείωμα της Διεύθυνσης Υποστ. και Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού προς τη Διεύθυνση Κε.Σ.Υ. με θέμα: « Διαβίβαση φακέλου

υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Γεν. Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα».

20) Το Απόσπασμα Πρακτικού Νο 8 της συνεδρίασης στις 7.4.2022 του Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «Η Αγ. Σοφία», με θέμα: 22/8: «Φάκελος αναγνώρισης Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα», με συνημμένα στο απόσπασμα: α) το υπ' αρ. 22359/9.11.2021 έγγραφο της Διευθύντριας Ι.Ρ. Συνοδινού - Traeger με θέμα: «Συγκρότηση κύριας και διευρυμένης πολυεπιστημονικής ομάδας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής για αναγνώριση του ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου σπάνιων(γενετικών) και πολύπλοκων νοσημάτων», β) το υπ' αρ. 22360/9.11.2021 έγγραφο της Διευθύντριας Ι.Ρ. Συνοδινού - Traeger με θέμα: «Έκδοση απόφασης Δ.Σ. για συνεργασίες του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής σε επιστημονικό ή εκπαιδευτικό πεδίο στον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας με σκοπό την κάλυψη αναγκών καλύτερου συντονισμού των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας προς τους ασθενείς με σπάνια γενετικά νοσήματα».

21) Έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», σχετικά με τα στοιχεία επικοινωνίας του Υπεύθυνου Προστασίας Δεδομένων του Νοσοκομείου - Εταιρεία INTERACTIVE O.E.

22) Το υπ' αρ. 31534/19.7.2022 έγγραφο της Διοίκησης 1ης ΥΠΕ Αττικής - Διεύθυνση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Υγείας - Τμήμα Περιφ. Χάρτη και Π.Φ.Υ., προς το Υπ. Υγείας - Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού, (υπό στοιχεία Γ.Π. Υπ. Υγείας: 42425/20.7.2022), με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ που βρίσκεται στο Γ.Ν.Π.Α. «Η Αγία Σοφία», για αναγνώρισή του ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα».

23) Το υπό στοιχεία Γ.Π. 42425/25.7.2022 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού, προς τη Διεύθυνση Κε.Σ.Υ. με θέμα: «Διαβίβαση συμπληρωματικών εγγράφων του φακέλου υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ που βρίσκεται και λειτουργεί στο Γεν. Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» για την αναγνώρισή του ως εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα».

Δ. Το Πρακτικό της 4ης/16.2.2022 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 υπό στοιχεία Β2α/Γ.Π.οικ. 21486/7.4.2023 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, αποφασίζουμε:

την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.) του Γενικού Νοσοκομείου Παιδων Αθηνών «Η ΑΓ. ΣΟΦΙΑ», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου των Σπάνιων Γενετικών Νοσημάτων.

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

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 13 Απριλίου 2023

Ο Υπουργός

ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΠΛΕΥΡΗΣ
