



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ
ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ
Δ/ΝΣΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ & ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ
ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΥ
ΤΜΗΜΑ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ &
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΩΝ ΣΧΕΔΙΩΝ**

Ταχ. Διεύθυν. : Μακεδονίας 6-8
Ταχ. Κώδικας : 104 33
Τηλ. : 210 – 82 08 774/773/775
Email : dss@moh.gov.gr

Αθήνα, 9 / 12 /2025
Α.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 55406

ΘΕΜΑ: «Εκ νέου αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ύστερα από επαναξιολόγησή της, ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών, κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet'»

ΑΠΟΦΑΣΗ

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

Έχοντας υπόψη:

Α) Τις διατάξεις Νόμων και Π.Δ/των:

- 1) Του π.δ. 2/4-1-2024 «Διορισμός Υπουργών και Υφυπουργών», (Α'2).
- 2) Του ν. 5102/2024 με θέμα « Δράσεις δημόσιας υγείας – Ρυθμίσεις για την ενίσχυση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις» (Α'55).
- 3) Του ν.5165/2024 με θέμα: «Κύρωση του Κρατικού Προϋπολογισμού οικονομικού έτους 2025» (Α'205).
- 4) Του ν.5063/2023 με θέμα: «Εθνικό Δίκτυο Μονάδων Αυξημένης Φροντίδας για την αντιμετώπιση ασθενών με Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια (ΜΑΦ ΑΕΕ) και άλλες επείγουσες διατάξεις». (Α'184).
- 5) Του π.δ. 77/2023 «Σύσταση Υπουργείου και μετονομασία Υπουργείων- Σύσταση, κατάργηση και μετονομασία Γενικών και Ειδικών Γραμματειών- Μεταφορά αρμοδιοτήτων, υπηρεσιακών μονάδων, θέσεων προσωπικού και εποπτευομένων φορέων» (Α' 130).
- 6) Του π.δ. 79/27-6-2023 «Διορισμός Υπουργών Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών», (Α'131), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
- 7) Το π.δ. 27/2025 «Διορισμός Υπουργών, Αναπλ. Υπουργού, Υφυπουργών και Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης», (Α'. 44).
- 8) 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» (Α' 225).
- 9) Του άρθρου 31 «Συγκρότηση και λειτουργία Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις- Τροποποίηση περ. α) παρ. 4, του άρθρου 12 του ν.4213/2013», του ν. 4958/2022 «Μεταρρυθμίσεις στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις», (Α' 142).

- 10) Του άρθρου 25 «Ηλεκτρονικό Μητρώο Υπεύθυνων Προστασίας Δεδομένων», και άρθρου 26 «Επιτροπή υπευθύνων προστασίας δεδομένων», του ν. 4961/2022 «Αναδυόμενες τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνιών, ενίσχυση της ψηφιακής διακυβέρνησης και άλλες διατάξεις», (Α'146).
- 11) 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», (Α' 94).
- 12) 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» (Α' 48).
- 13) Του άρθρου 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).
- 14) 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» (Α' 161).
- 15) 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).
- 16) Του ν. 4622/2019 «Επιτελικό Κράτος: οργάνωση, λειτουργία και διαφάνεια της Κυβέρνησης, των κυβερνητικών οργάνων και της κεντρικής δημόσιας διοίκησης.» (Α'133).
- 17) 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).
- 18) Του άρθρου 99 του ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις», (Α'115).
- 19) 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).
- 20) Τις διατάξεις των άρθρων 46, 79 του ν. 4368/2016 « Μέτρα για την επιτάχυνση του κυβερνητικού έργου και άλλες διατάξεις» (Α' 21), όπως ισχύει.
- 21) Τις διατάξεις των άρθρων 98 και 99 του π. δ/τος υπ' αριθμ.28/2015 «Κωδικοποίηση διατάξεων για την πρόσβαση σε δημόσια έγγραφα και στοιχεία» (Α' 34), όπως ισχύει.
- 22) 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», (Α'261).
- 23) Τις διατάξεις των άρθρων 22,23,24,25 του ν.4025/2011 «Ανασυγκρότηση Φορέων Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Κέντρα Αποκατάστασης, Αναδιάρθρωση ΕΣΥ και άλλες διατάξεις» (Α'228), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
- 24) Τον κανονισμό (ΕΕ) αριθμ. 182/2011 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 16^{ης} Φεβρουαρίου 2011 για τη θέσπιση κανόνων και γενικών αρχών σχετικά με τους τρόπους ελέγχου από τα κράτη μέλη και άσκησης των εκτελεστικών αρμοδιοτήτων από την Επιτροπή.
- 25) Τις διατάξεις της παρ. 2, του άρθρου 69 και της παρ.3, του άρθρου 70, του ν. 3818/2011 (Διαρθρωτικές αλλαγές στο σύστημα υγείας και άλλες διατάξεις, Α'31), όπως ισχύει.

- 26) Τις διατάξεις του άρθρου 66, του ν. 3984/2011 «Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις» (Α' 150), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
- 27) Του ν. 3861/2010 «Ενίσχυση της διαφάνειας με την υποχρεωτική ανάρτηση νόμων και πράξεων των κυβερνητικών, διοικητικών και αυτοδιοικητών οργάνων στο διαδίκτυο «Πρόγραμμα Διαύγεια» και άλλες διατάξεις» (Α' 112).
- 28) Τις διατάξεις των άρθρων 3,8, του ν. 3868/2010 «Αναβάθμιση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης» (Α' 129), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
- 29) Του ν. 3527/2007 «Κύρωση συμβάσεων υπέρ νομικών προσώπων εποπτευόμενων από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (Α' 25).
- 30) Του ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (Α' 81).
- 31) 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)].
- 32) Του νόμου 2889/2001 «Βελτίωση και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις», (Α' 37).
- 33) Του ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (Α' 143), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.

Β) Τις Υπ. Αποφάσεις:

- 1) Την αρ. Α1/β/Γ.Π.οικ.43640/03-10-2025 Κ.Υ.Α του Υπουργού Υγείας και του Υφυπουργού Υγείας, με θέμα : «Ανανέωση της θητείας της Εθνικής Επιτροπής "Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν-Π)"» (ΑΔΑ: ΡΞ10465ΦΥΟ-399).
- 2) Την αρ. Υ.Π.Σχ./οικ. 59180/14-11-2024 Υπ. Απόφαση, με θέμα: «Τροποποίηση της υπ. 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." (Β' 2736)», (Β' 6458) (ΑΔΑ: 9ΣΙΨ465ΦΥΟ-3Β3).
- 3) Την αρ. Α1β/Γ.Π. οικ. 27972/22-05-2024 Υπ. Απόφαση, με θέμα: «Εσωτερικός Κανονισμός Λειτουργίας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.)».
- 4) Την αρ.44130/22-8-2023 απόφαση του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Υγείας με θέμα: «Διορισμό Γενικού Γραμματέα Στρατηγικού Σχεδιασμού του Υπουργείου Υγείας». (Υ.Ο.Δ.Δ. 863/22-8-2023).
- 5) Την αρ.Γ2α/οικ.27044/10-5-2023 Απόφαση της Αναπληρώτριας Υπουργού Υγείας με θέμα: «Προϋποθέσεις σύστασης και λειτουργίας Εξωτερικών Διαβητολογικών Ιατρείων και Διαβητολογικών Κέντρων», (Β' 3122).
- 6) Την αρ. ΔΣΣΚ/ΤΠΠ/Φ.3/οικ.6496/2023 Απόφαση του Υπουργού Εσωτερικών με θέμα: «Διαδικασία πιστοποίησης και απονομής πιστοποιητικού της ορθής και ολοκληρωμένης εφαρμογής του Κοινού Πλαισίου Αξιολόγησης (Κ.Π.Α.) σε δημόσιες οργανώσεις και ρύθμιση ειδικότερων ζητημάτων» (Β' 2489).
- 7) Την αρ. ΓΓΑΔΔΤ 743/28-12-2022 ΚΥΑ με θέμα: «Σύσταση Επιτροπών Ελέγχου στους εποπτευόμενους από το Υπουργείο Υγείας φορείς που υπάγονται στο πεδίο εφαρμογής του Μέρους Α' του ν. 4795/2021 (ΦΕΚ 62/τ.Α'/2021), καθορισμός των ιδιοτήτων των μελών τους, της διαδικασίας επιλογής τους, καθώς και κάθε άλλη λεπτομέρεια» (Β' 6918).
- 8) Την από 25/5/2021 Υπ. Απόφαση, (Β' 2157), 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).

- 9) Την αρ.Γ2α/Γ.Π.οικ.28076/6-5-2021 (Β'1893) 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).
- 10) Την αρ.9692/12-2-2021 (Β' 585) Υπ. Απόφαση «Σύσταση Εθνικού Μητρώου Ασθενών Παιδικής Ηλικίας με Νεοπλασματικά Νοσήματα σύμφωνα με τα οριζόμενα στο άρθρο 83, του ν.4600/2019 (Α' 43)».
- 11) 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)».
- 12) 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 ΚΕ.ΤΕ.Κ.Ν.Υ. Α.Ε.», (Β' 3699).
- 13) Την αρ.Υ.Π.Σχ/οικ.81376/19-11-2019 Υπουργική Απόφαση, με θέμα: «Αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες) της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» », ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων (Β' 4271)
- 14) Την αρ. Γ2β/58442/27-07-2017 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 ΦΕΚ 3662/τ. Β'/18-10-2017.

Γ) Τις Εγκυκλίους

- 1) Την αρ.ΔΙΔΔΑ/Φ.10/οικ.14047/31-07-2024 εγκύκλιο του Υπουργείου Εσωτερικών με θέμα: “Δημοσίευση του επικαιροποιημένου «Μητρώου Υπηρεσιών και Φορέων της Ελληνικής Διοίκησης» έτους 2024” (ΑΔΑ: 9ΩΔΕ46ΜΤΛ6-Ψ0Ε), καθώς και την νεότερη έκδοση του «Μητρώου» (07-2024), που έχει αναρτηθεί στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Εσωτερικών.
- 2) Την αρ.ΠΔΛΥΥ/Γ.Π.οικ.43785/Φ10/21-8-2024 Εγκύκλιο, με θέμα: «Διαδικασία ενιαίας διαχείρισης καταγγελιών και παραπόνων από τα γραφεία Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/τριών Υπηρεσιών Υγείας (Γ.Π.Δ.Λ.Υ.Υ.) των νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ.

Δ) Την υπηρεσιακή αλληλογραφία

- 1) Η αρ. Υ4α/οικ.118510/26-08-2009 Κοινή Υπουργική Απόφαση «Εγκατάσταση της Α' Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, καθώς και των ειδικών Μονάδων που την απαρτίζουν, στο Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» (ΦΕΚ Β' 1989), όπως ισχύει.
- 2) Η αρ.Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 Κοινή Υπουργική Απόφαση: «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», (ΦΕΚ Β' 3485).
- 3) Η αρ. Γ.Π.Υ.Σχ./οικ.58667/07-11-2023 Εγκύκλιος του Υπουργείου Υγείας με θέμα: «Διαδικασία επαναξιολόγησης των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων»
- 4) Η αρ. Γ/ΕΞ/3993/24-05-2018 Απόφαση 46/2018 της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα.
- 5) Το αρ. ΕΞΕ 32099/20-12-2024 έγγραφο της Διεύθυνσης της Ιατρικής Υπηρεσίας του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» προς τη 1^η ΥΠΕ, όπου διαβιβάζεται το Απόσπασμα Πρακτικού της 35^{ης}/24-10-2024 (θ.25^ο) Συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, σύμφωνα με το οποίο εγκρίνεται:

- α) η έναρξη δράσεων προετοιμασίας με σκοπό την επαναξιολόγηση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet' και
- β) η συγκρότηση της Ομάδας Αυτοαξιολόγησης, της «Κύριας» Επιστημονικής Ομάδας και της Διευρυμένης Επιστημονικής Ομάδας.
- 6) Το αρ. ΕΞΕ 7459/31-03-2025 έγγραφο της Διεύθυνσης της Ιατρικής Υπηρεσίας του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» προς τη 1^η ΥΠΕ, όπου διαβιβάζεται το Απόσπασμα Πρακτικού της 6^{ης}/11-03-2025 (θ.5^ο) Συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, με το οποίο εγκρίνεται η σκοπιμότητα έναρξης δράσεων προετοιμασίας του φακέλου επαναξιολόγησης της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet'
- 7) Το αρ. 7831/02-04-2025 έγγραφο της Διεύθυνσης της Ιατρικής Υπηρεσίας του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» προς το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου, όπου διαβιβάζεται το Απόσπασμα Πρακτικού της 18^{ης} Μαρτίου 2025 του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, με το οποίο εγκρίνεται το αίτημα της Καθηγήτριας –Διευθύντριας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ κ. Χριστίνας Κανακά-Gantenbein, που αφορά την έγκριση υποβολής του φακέλου επαναξιολόγησης της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»
- 8) Το αρ. ΕΞΕ 10017/30-04-2025 έγγραφο της Διεύθυνσης της Ιατρικής Υπηρεσίας του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» προς την 1^η ΥΠΕ, όπου διαβιβάζεται το Απόσπασμα Πρακτικού της 11^{ης}/11-03-2025 (θ.10^ο) Συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, με το οποίο εγκρίνεται η υποβολή του φακέλου επαναξιολόγησης της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, του Γ.Ν.Π.Α «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EurobloodNet'
- 9) Η από 29/04/2025 σύμβαση παροχής υπηρεσιών υπεύθυνου προστασίας προσωπικών δεδομένων (DPO), μεταξύ του Νοσοκομείου «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» και της εταιρείας COMPUTER STUDIO ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ –ΕΜΠΟΡΙΑ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΩΝ ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΩΝ ΑΝΩΝΥΜΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ «COMPUTER STUDIO SYSTEM INTEGRATOR S.A»
- 10) Η από 01-05-2025 αίτηση υποψηφιότητας για επαναξιολόγηση του Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet'
- 11) Το αρ. πρωτ. 22442/10-06-2025 (Γ.Π.Υπ.Υγ.26042) έγγραφο της Διοίκησης της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής προς τη Διεύθυνση Υποστήριξης & Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού, όπου υποβάλλεται φάκελος επαναξιολόγησης του προαναφερόμενου Τμήματος, με το οποίο επιπλέον βεβαιώνεται ότι η λειτουργία του υποψηφίου Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης, δεν θα επιφέρει οικονομική επιβάρυνση στον κρατικό προϋπολογισμό.
- 12) Το αρ.Υ.Π.Σχ.26042/18-06-2025 έγγραφο της Διεύθυνσης Υποστήριξης & Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού προς τη Διεύθυνση Επιστημονικής Τεκμηρίωσης, Διοικητικής και Γραμματειακής Υποστήριξης του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.), με θέμα: «Επαναξιολόγηση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet'»
- 13) Το από 16-10-2025 Υπηρεσιακό Σημείωμα της Διεύθυνσης Επιστημονικής Τεκμηρίωσης Διοικητικής και Γραμματειακής Υποστήριξης Κε.Σ.Υ., με θέμα: «Διαβίβαση αποσπάσματος πρακτικού της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.)».

Ε) Τα Πρακτικά

Το Απόσπασμα Πρακτικού της αρ. 27^{ης}/03-10-2025 Συνεδρίασης της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.Π.) [Θέμα:25^ο, περίπτωση (ε)].

ΣΤ)

- 1)** Η ανάγκη για παροχή ολοκληρωμένης και υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.
- 2)** Η 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)** Η ενίσχυση της συνεργασίας και της δικτύωσης με άλλα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης σε εθνικό, ευρωπαϊκό ή και διεθνές επίπεδο.
- 4)** Η ανάπτυξη της συνεργασίας με συλλόγους ασθενών που πάσχουν από σπάνια και πολύπλοκα νοσήματα.
- 5)** Το Ετήσιο Σχέδιο Δράσης για την Υγεία έτους 2025.

Ζ) Η αριθ. Β1α/οικ. 49754/7-11-2025 βεβαίωση της Γενικής Διεύθυνσης Οικονομικών Υπηρεσιών σύμφωνα από την οποία, η παρούσα απόφαση δεν προκαλεί δαπάνη σε βάρος του Κρατικού Προϋπολογισμού.

Η) Το γεγονός ότι οι διατάξεις της παρούσας δεν αφορούν σε διοικητική διαδικασία, για την οποία υπάρχει υποχρέωση καταχώρησης στο ΕΜΔΔ-ΜΙΤΟΣ.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

Την εκ νέου αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ύστερα από επαναξιολόγησή της, ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών κατά αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς 'EuroBloodNet'

Η ισχύς της απόφασης αρχίζει από τη δημοσίευσή της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.
Η απόφαση αυτή να δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 9 -12-2025

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΣΠΥΡΙΔΩΝ-ΑΔΩΝΙΣ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗΣ