



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

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

Αθήνα, 13 / 11 /2019
 Α.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 80131

ΚΟΙΝΗ ΥΠΟΥΡΓΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ

ΘΕΜΑ: «Αναγνώριση της Α΄ Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Νευρομυϊκών Νοσημάτων ».

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΥΓΕΙΑΣ

Ο ΥΦΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

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» (Φ.Ε.Κ. 43/τ. Α΄/9-3-2019).
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», (Φ.Ε.Κ. 140/τ. Α΄/1-8-2018).
4. 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).
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», (Φ.Ε.Κ. 38/τ. Α΄/28-3-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
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 88/45/4.4.2011) και άλλες διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 261/τ. Α΄/9-12-2013).

7. 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).
8. Του Ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις», (Φ.Ε.Κ. 81/τ. Α'/4-4-2005)
9. Του Ν. 1397/1983 «Εθνικό Σύστημα Υγείας» (Φ.Ε.Κ. 143/τ.Α'/7-10-1983), όπως ισχύει.
10. Του άρθρου 90 του Π.Δ. 63/2005 «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα Κυβερνητικά όργανα» (Φ.Ε.Κ. 98/τ.Α'/2005).
11. Του Π.Δ. 83/2019 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (Φ.Ε.Κ. 121/τ.Α'/9-7-2019).
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.»
13. Του Π.Δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας», (Φ.Ε.Κ. 148/τ. Α'/9-10-2017), όπως τροποποιήθηκε και ισχύει.
14. Του Π.Δ. 18/2018 «Οργανισμός Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων» (Φ.Ε.Κ. 31/τ.Α'/23-2-2018).
15. Του Π.Δ. 423/1991 «Οργανισμός των Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων Αιγινητείου και Αρεταίειου» (Φ.Ε.Κ. 154/τ.Α'/11-10-1991).
16. Του Π.Δ. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (Φ.Ε.Κ. 123/τ.Α'/17-7-2019).
17. Της αριθ. 69379 κ/Β1/3-07/2003 Κοινής Υπουργικής Απόφασης των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών -Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων με θέμα «Ίδρυση της Β' Νευρολογικής Κλινικής στην Ιατρική Σχολή του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και καθορισμός του εσωτερικού της κανονισμού» (Φ.Ε.Κ.899/ τ.Β'/3-07-2003).
18. 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).
19. 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).
20. Της αριθ. 6632/Υ1/20-07-2019 Απόφασης «Ανάθεση αρμοδιοτήτων στον Υφυπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων, Βασίλειο Διγαλάκη» (ΦΕΚ 3009/τ. Β'/2019).

B.

1. Την αριθ. 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», (Φ.Ε.Κ. 2736/τ. Β'/4-8-2017), όπως διορθώθηκε στο Φ.Ε.Κ. 3662/τ. Β'/18-10-2017.

2. Την αριθ. Α1β/Γ.Π. 76868/2017 Απόφαση 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.

Γ.

1. Την από 22-3-18 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νευρολογικών Νοσημάτων.

2. Την αριθ. 299/18-5-18 Απόφαση της Εφορείας του εν λόγω Νοσοκομείου περί έγκρισης σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νευρολογικών Νοσημάτων.

3. Την από 22-1-19 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» περί έγκρισης υποβολής του φακέλου υποψηφιότητας της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νευρολογικών Νοσημάτων.

4. Την αριθ. 9/24-1-19 Απόφαση της Εφορείας του εν λόγω Νοσοκομείου περί έγκρισης υποβολής του φακέλου υποψηφιότητας της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νευρολογικών Νοσημάτων.

5. Το αριθ. Α.Π. 1819027370/03-04-2019 έγγραφο της Πρυτανείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, με συνημμένη την ομόφωνη απόφαση της Συγκλήτου κατά την 18^η/22-03-2019 συνεδρίασή της, με την οποία εγκρίνει την αίτηση και την υποβολή του φακέλου υποψηφιότητας της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» για αναγνώριση ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νευρολογικών Νοσημάτων.

Δ. Το Πρακτικό της 8^{ης}/23-4-2019 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. Το αριθ. πρωτ. 1819040605/29-07-2019 έγγραφο της Πρυτανείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, με συνημμένη την υπ' αριθ. πρωτ. 477/17-7-2019 βεβαίωση της Εφορείας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ», ότι με την παρούσα απόφαση δεν προκαλείται δαπάνη σε βάρος του Κρατικού Προϋπολογισμού.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

την αναγνώριση της Α' Νευρολογικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ) του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου «ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ» ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων και Πολύπλοκων Νοσημάτων στην κύρια θεματική ενότητα «Σπάνια Νευρομυϊκά Νοσήματα», στις υποθεματικές ενότητες:

- Σπάνιες παθήσεις σκελετικού μυός
- Σπάνιες παθήσεις κινητικού νευρώνα
- Σπάνιες παθήσεις νευρομυϊκής σύναψης
- Σπάνιες περιφερικές νευροπάθειες

στο πεδίο της Γενετικής Συμβουλευτικής, της Πρόληψης, της Διάγνωσης, της Θεραπείας και της Φροντίδας.

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

Η απόφαση αυτή να δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 13 - 11 - 2019

**Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ
ΥΓΕΙΑΣ**

**Ο ΥΦΥΠΟΥΡΓΟΣ
ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ**

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΙΓΑΛΑΚΗΣ