



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

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

Αθήνα, 19 / 11 / 2019  
Α.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 81376

**ΘΕΜΑ:** «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», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παιδών».

**ΑΠΟΦΑΣΗ**

**Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ**

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.» ) (Φ.Ε.Κ. 112/τ.Α'/13-7-2010).
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. 84/2019 «Σύσταση και κατάργηση Γενικών Γραμματειών και Ειδικών Γραμματειών/Ενιαίων Διοικητικών Τομέων Υπουργείων», (Φ.Ε.Κ. 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'/7-08-2019).
16. Του άρθρου 29 του Ν. 2166/1993 «Κίνητρα ανάπτυξης επιχειρήσεων, διαρρυθμίσεις στην έμμεση και άμεση φορολογία και άλλες διατάξεις» (Φ.Ε.Κ. 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 αριθ. 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», (Φ.Ε.Κ. 2736/τ.Β'/4-8-2017), όπως διορθώθηκε στο Φ.Ε.Κ. 3662/τ.Β'/18-10-2017.
2. Της αριθ. 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 αριθ. Υ4α/οικ.118510/26-8-2009 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 Γ. Ν. ΠΑΙΔΩΝ «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (Φ.Ε.Κ. 1989/τ.Β'/11-09-2009), όπως ισχύει.

4. Της αριθ. Υ4α/οικ.123764/31-12-2012 Κοινής Υπουργικής Απόφασης «Οργανισμός του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»» (Φ.Ε.Κ. 3485/τ.Β'/31-12-2012).

Γ.

1. Την αριθ. 7636/2-4-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γ.Ν.Π.Α. «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 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

2. Την αριθ. 9/14-5-2019 Απόφαση Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «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 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

3. Την αριθ. 19236/12-9-2019 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γ.Ν.Π.Α. «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 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

4. Την αριθ. 21/13-09-19 Απόφαση του Δ.Σ. του Γ.Ν.Π.Α. «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 Σπανίων Αιματολογικών Νοσημάτων Παίδων, κατ' αντιστοιχία του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς «EuroBloodNet».

5. Το αριθ. 51385/4-11-2019 έγγραφο 1<sup>ης</sup> Υ.ΠΕ.

Δ. Το Πρακτικό της 19<sup>ης</sup>/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 αριθ. 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.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

Την αναγνώριση της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας (Κληρονομικές Αναιμίες), της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), που εδράζεται στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», ως Κέντρου Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων 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. Θαλασσαιμία
3. Δρεπανοκυτταρική Αναιμία

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

Η απόφαση αυτή θα δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 - 11 - 2019

**Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ**

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΚΙΚΙΛΙΑΣ**