



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

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

Αθήνα, 13 / 4 /2023
Αρ.Γ.Π. Υ.Π.Σχ./οικ. 22469

ΑΠΟΦΑΣΗ

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΘΕΜΑ: «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 Εμπειρογνωμοσύνης 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 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.

Γ. Την υπηρεσιακή αλληλογραφία

- 1)** Η αρ. 23503/10-10-2017 Απόφαση Διοικητού του Γ.Ν.Παιδων «Η Αγ. Σοφία», σχετικά με τον ορισμό της Ελένης Φρυσίρα, Αναπλ. Καθηγήτριας-Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ως Διευθύντριας του Εργαστηριακού Τομέα.
- 2)** Το αρ. 6/28-1-2019 (Αρ.Πρωτ. 2187/29-1-2029 του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»), έγγραφο της Ελένης Φρυσίρα- Αναπλ. Καθηγήτριας-Διευθύντριας Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών, προς το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου Παιδων «Αγ. Σοφία», με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής (Ε.Ι.Γ.) του Εθνικού & 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 & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.), ως εξειδικευμένου διαγνωστικού εργαστηρίου σπανίων και πολύπλοκων νοσημάτων».
- 4) Το αρ. 7-2-2019 έγγραφο της Προέδρου του Επιστημ. Συμβουλίου κ. Χριστίνας Κανάκα- Gantenbein-Καθηγήτριας-Διευθύντριας Α΄. Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών προς το Διοικητή του Νοσοκομείου Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» σχετικά το αρ. 2187/29-1-2019 αίτημα της Καθηγήτριας-Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, κ. Ε. Φρυσίρα, που αφορά στην «Έγκριση σκοπιμότητας έναρξης δράσεων προετοιμασίας για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού & 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 αρ. 42/3-12-2019 ((Αρ.Πρωτ. 25758/5-12-2019 του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»), έγγραφο της Καθ.-Διευθύντριας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Ι.Ρ. Συνοδινού- Traeger», με θέμα: «Αίτημα για συγκρότηση Ομάδας Αυτοαξιολόγησης για αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού & 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 & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

- 9)** Το αρ. 20245/23-9-2020 έγγραφο της Επιστημ. Υπευθύνου και Συντονίστριας του Υποψήφιου Κέντρου κ. 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. κ. Ιωάννα-Ραχήλ Συνοδινού- Traeger ».
- 10)** Το από 4-11-2020 Απόσπασμα Πρακτικού Συνεδριάσεως 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. κ. Ιωάννα-Ραχήλ Συνοδινού- Traeger ».
- 11)** Το 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. κ. Ιωάννα-Ραχήλ Συνοδινού- Traeger ».
- 12)** Το Απόσπασμα Πρακτικού Νο 1 της από 14-01-2021 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 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 1^{ης} ΥΠΕ-Δ/νση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχή Υπηρεσιών Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης-Τμήμα Περιφ. Χάρτη, (Αρ. Πρωτ. 1^{ης} ΥΠΕ 7967/22-2-2021), με θέμα: «Έγκριση φακέλου υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.
- 14)** Η από 12-02-2021 αίτηση υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών για αναγνώριση Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου Σπανίων(Γενετικών) και Πολύπλοκων Νοσημάτων.

- 15)** Το αρ. 3240/2/13-4-2021 έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»-Διεύθυνση Διοικητικής Υπηρεσίας-Τμήμα Διαχ. Ανθρ. Δυναμικού της τη Διοίκηση της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής –Δ/ση Προγραμματισμού & Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης-Τμήμα Περιφ. Χάρτη, με θέμα: «Έγκριση φακέλου υποψηφιότητας για την αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία», ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.
- 16)** Το αρ. 9995/12-5-2021 έγγραφο του Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» του Τμήματος Ελέγχου Ποιότητας, Έρευνας & Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης προς τη Διοίκηση της 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής-Δ/ση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης-Τμήμα Περιφ. Χάρτη και Α΄.βάθμιας Φροντίδας Υγείας, με θέμα: «Διευκρινήσεις επί του φακέλου υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Γενετικής του ΕΚΠΑ, ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Νοσήματα.
- 17)** Το αρ. 25590/2-6-2022 έγγραφο της Διοίκησης 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής- Δ/ση Προγραμματισμού & Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης-Τμήμα Περιφ. Χάρτη & Α΄.βάθμιας Φροντίδας Υγείας, προς το Υπ. Υγείας-Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού, (Αρ. Γ.Π. Υπ. Υγείας:34701/3-6-2021), με θέμα: «Έγκριση σκοπιμότητας υποβολής υποψηφιότητας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία» ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο για Σπάνια (Γενετικά) Νοσήματα.
- 18)** Το αρ. Γ.Π. 34701/5-7-2021 έγγραφο της Δ/σης Υποστ. και Παρακολούθησης Στρατηγικού Σχεδιασμού προς τη 1η ΥΠΕ Αττικής- Δ/ση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παροχής Υπηρεσιών Υγείας & Κοιν. Αλληλεγγύης, με θέμα: «Αναγνώριση του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ στο Γεν. Νοσοκομείο Παιδων Αθηνών «Η ΑΓ. ΣΟΦΙΑ», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα».
- 19)** Το από 5-7-2021 Υπηρ. Σημείωμα της Δ/σης 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 Παιδων 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 Παίδων «Η Αγία Σοφία», ως Εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα», με συνημμένα στο απόσπασμα: α) το αρ. 22359/9-11-2021 έγγραφο της Διευθύντριας κ. Ι.Ρ. Συνοδινού- Traeger με θέμα: «Συγκρότηση κύριας και διευρυμένης πολυεπιστημονικής ομάδας του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής για αναγνώρισή του ως Εξειδικευμένο Διαγνωστικό Εργαστήριο σπάνιων(γενετικών) και πολύπλοκων νοσημάτων», β) το αρ. 22360/9-11-2021 έγγραφο της Διευθύντριας κ. 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 Ο.Ε.

22) Το αρ. 31534/19-7-2022 έγγραφο της Διοίκησης 1^{ης} ΥΠΕ Αττικής- Δ/νση Προγραμματισμού & Ανάπτυξης Πολιτ. Υγείας-Τμήμα Περιφ. Χάρτη και Π.Φ.Υ., προς το Υπ. Υγείας-Διεύθυνση Υποστ. και Παρακ. Στρατηγικού Σχεδιασμού, (Αρ. 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 αρ. 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 Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» για την αναγνώρισή του ως εξειδικευμένου Διαγνωστικού Εργαστηρίου για Σπάνια Γενετικά Νοσήματα».

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. 21486/07-04-2023 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 του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (Ε.Κ.Π.Α.) του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών 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 δημοσιευτεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 13 - 4 - 2023

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΠΛΕΥΡΗΣ