



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝ. Δ/ΝΣΗ ΔΙΟΙΚ. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
& ΤΕΧΝΙΚΩΝ ΥΠΟΔΟΜΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
ΤΜΗΜΑ ΣΥΛΛΟΓΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ

ΑΝΑΡΤΗΤΕΑ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

Αθήνα, 6 / 6 / 2014

Αρ. Πρωτ.: ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.49985

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 19
Ταχ. Κώδικας : 101 87
Πληροφορίες : Α.Χοχλάκη
Τηλέφωνο : 2132161810
Fax : 210-5231305

ΘΕΜΑ: Συγκρότηση Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.)

ΑΠΟΦΑΣΗ
Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις:

α) του άρθρου 4, παρ. 4 του ν. 1278/1982 «Σύσταση του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας» (ΦΕΚ 105/Α΄/31-8-1982).

β) του άρθρου 1 του ν. 2194/1994 «Αποκατάσταση του Εθνικού Συστήματος Υγείας» (ΦΕΚ 34/Α΄/16-3-1994).

γ) των παρ. 3 και 4 του άρθρου 13 και της παρ. 8 του άρθρου 20, του ν. 2519/1997 «Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας, οργάνωση των υγειονομικών υπηρεσιών, ρυθμίσεις για το φάρμακο και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 165/Α΄/21-8-1997).

δ) των άρθρων 13,14 και 15 του ν. 2690/1999 «Κύρωση του Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 45/Α΄/9-3-1999).

ε) της παρ. 4 του άρθρου 24 του ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της Εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας.....και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 261/Α΄/9-12-2013)

2. την με αριθμ. ΔΥ(3-4) Γ.Π. οικ. 32222/11-4-2014 (ΦΕΚ 1010/Β΄/23-4-2014) απόφαση με θέμα: «Μεταβίβαση αρμοδιοτήτων και του δικαιώματος υπογραφής εγγράφων "Με εντολή Υπουργού" στους Γενικούς Γραμματείς του Υπουργείου Υγείας» και ΦΕΚ διόρθωσης σφάλματος 1173/Β΄/7-5-2014.

3. την αριθμ. ΔΥ1δ/Γ.Π.100802/11 απόφαση με θέμα: Συγκρότηση Συντονιστικής Επιτροπής για τις Σπάνιες Παθήσεις»

4. Το από 7-5-2014 Υπηρεσιακό Σημείωμα της Δ/σης Γραμματείας ΚΕΣΥ, με συνημμένη την αριθμ. 2271/6-5-2014 απόφαση της Εκτελεστικής Επιτροπής του ΚΕΣΥ με θέμα: «Συγκρότηση Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.)

ΑΠΟΦΑΣΙΖΟΥΜΕ

Α. Συγκροτούμε Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και ορίζουμε μέλη της τα κατωτέρω πρόσωπα:

1) Κωνσταντίνο Κωνσταντόπουλο, Καθηγητή Παθολογίας – Αιματολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Γ.Ν.Α. «ΛΑΪΚΟ» με αναπληρωτή του τον Αντώνιο Κατάμμη, Αναπληρωτή Καθηγητή Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας, του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».

2) Νικόλαο Ανάγνου, Καθηγητή Βιολογίας, του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, με αναπληρωτή του το Μιχαήλ Βουλγαρέλη, Αναπληρωτή Καθηγητή Παθολογίας – Αιματολογίας, ομοίως.

3) Δημοσθένη Μπούρο, Καθηγητή Πνευμονολογίας του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Πρόεδρο της Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων & Ορφανών Φαρμάκων, με αναπληρωτή του τον Κωνσταντίνο Σπέγγο, Αναπληρωτή Καθηγητή Νευρολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

4) Σοφία Κίτσιου, Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, στο Γ.Ν.Π.Α. «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», με αναπληρώτριά της την Ελένη Φρουσίρα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου, ομοίως.

5) Ελένη Μιχελακάκη, Βιοχημικό, Διευθύντρια της Διεύθυνσης Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, και Εθνική Συντονίστρια του Ελληνικού Προγράμματος Orphanet, ως εκπρόσωπο του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (Ι.Υ.Π.), με αναπληρώτριά της τη Μαρίνα Μωραΐτου, Χημικό στη Διεύθυνση Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (Ι.Υ.Π.), ομοίως.

6) Μαριάννα Λάμπρου - Αβδελοπούλου, Πρόεδρο της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), ως εκπρόσωπο της Ένωσης, με αναπληρώτριά της τη Βασιλική Μπίλιου, Γενική Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) ομοίως .

7) Αντώνιο Αυγερινό, Διδάκτωρ Φαρμακευτικής, ως εκπρόσωπο του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΟΦ), με αναπληρώτριά του την Αγγελική Ρομποτή, Διδάκτωρ Φαρμακευτικής, ομοίως.

8) Ευαγγελία Τζάλα, Επιδημιολόγο-Βιοστατιστικό PhD, Υπεύθυνη Τμήματος Εκπαίδευσης & Εθνικών, Υπεύθυνη Γραφείου Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών και Σπανίων Νόσων, ως εκπρόσωπο του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.), με αναπληρώτρια

της την Ανθή Χρισσοστόμου, ΠΕ Νοσηλεύτρια MSc, Υπάλληλο γραφείου Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών & Σπανίων Νόσων, ομοίως.

9) Ιωάννη Βαφειάδη, Γενικό Διευθυντή Σχεδιασμού και Ανάπτυξης Υπηρεσιών Υγείας, ως εκπρόσωπο του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.), με αναπληρωτή του το Θεοφάνη Ρηγάτο, Διευθυντή Αξιολόγησης και Διασφάλισης Ποιότητας, ομοίως.

10) Φωφώ Καλύβα, Ιατρό Δημόσιας Υγείας ΕΣΥ, Αναπληρώτρια Προϊσταμένη του Τμήματος Προστασίας & Προαγωγής της Δημόσιας Υγείας της Διεύθυνσης Υγιεινής του Υπουργείου Υγείας, με αναπληρώτριά της τη Μαρία Τσαντίδου, Ιατρό Δημόσιας Υγείας ΕΣΥ, στο Τμήμα Προστασίας & Προαγωγής της Δημόσιας Υγείας της Διεύθυνσης Υγιεινής, ομοίως.

11) Στρατή Χατζηχαραλάμπους, ΠΕ Διοικητικού, Προϊστάμενο του Τμήματος Γ' Κατάρτισης Προγραμμάτων της Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, με αναπληρώτριά του τη Χρυσοβαλάντη Σακελλαρίου, ΠΕ Διοικητικού, Προϊσταμένη της Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, ομοίως.

Β. Πρόεδρο της Επιτροπής ορίζουμε το Δημοσθένη Μπούρο, και Αντιπρόεδρο τον Κωνσταντίνο Κωνσταντόπουλο.

Γ. Το έργο της Επιτροπής περιλαμβάνει:

α) Τη διαμόρφωση τελικής πρότασης αναφορικά με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα με στόχο την προώθηση των αναγκαίων νομοθετικών ρυθμίσεων.

Οι βασικοί άξονες του Εθνικού Σχεδίου Δράσης θα πρέπει να εναρμονιστούν με βάση το περιεχόμενο της Σύστασης σχετικά με δράσεις στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης στην οποία προβλέπονται:

- Θέσπιση και εφαρμογή σχεδίων ή στρατηγικών για τις Σπάνιες Παθήσεις
- Επαρκή ορισμό, κωδικοποίηση και καταγραφή των Σπάνιων Παθήσεων
- Έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις
- Κέντρα εμπειρογνωμοσύνης και ευρωπαϊκά δίκτυα αναφοράς για τις Σπάνιες Παθήσεις
- Συγκέντρωση της εμπειρογνωμοσύνης για τις Σπάνιες Παθήσεις σε ευρωπαϊκό επίπεδο
- Ενίσχυση του ρόλου των οργανώσεων ασθενών
- Διασφάλιση μέσω κατάλληλων μηχανισμών χρηματοδότησης και συνεργασίας της βιωσιμότητας των υποδομών που συγκροτούνται στους τομείς της ενημέρωσης, της έρευνας και της υγειονομικής περίθαλψης για τις Σπάνιες Παθήσεις.

β) Ο συντονισμός και η παρακολούθηση της υλοποίησης των προτεινόμενων δράσεων του παραπάνω σχεδίου καθώς και η αξιολόγησή τους.

γ) Κάθε θέμα που παραπέμπεται από την Εκτελεστική Επιτροπή του ΚΕ.Σ.Υ.

Δ. Τα Πρακτικά Συνεδριάσεων της Επιτροπής θα υποβάλλονται για περαιτέρω έγκριση στην Εκτελεστική Επιτροπή του ΚΕ.Σ.Υ.

Ε. Γραμματέα της Επιτροπής ορίζουμε την Όλγα Κουτσογιάννη, υπάλληλο της Διεύθυνσης Γραμματείας του ΚΕ.Σ.Υ., με αναπληρωτή της τον Ηλία Τσάκωνα, ομοίως.

ΣΤ. Από την έκδοση της παρούσας, καταργείται η αριθμ. ΔΥ1δ/Γ.Π. 100802/11/11-4-2012 απόφαση με θέμα: «Συγκρότηση Επιτροπής για τις Σπάνιες Παθήσεις».

Ζ. Η θητεία της επιτροπής ορίζεται για δύο (2) χρόνια, αρχόμενη από την υπογραφή της Απόφασης.

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΠΕΛΟΠΙΔΑΣ ΚΑΛΛΙΡΗΣ

Κοινοποίηση:

1. Γραφείο κ. Υπουργού
2. Γραφεία κ.κ. Υφυπουργών
3. Γραφεία κ.κ. Γενικών Γραμματέων
4. ΚΕ.Σ.Υ.
5. Προϊστάμενο Δ/ση Δημόσιας Υγιεινής
6. Δ/ση προσωπικού – Τμήμα Δ'(5)
7. Αναφερόμενους στην απόφαση υπαλλήλους του Υπουργείου Υγείας
9. Αναφερόμενους στην απόφαση
 - α. Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
Ιατρική Σχολή Μικράς Ασίας 75 Τ.Κ. 115 27 Γουδή
 - β. Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης
Ιατρική Σχολή 6^ο χιλ. Αλεξανδρούπολης – Μάκρης (Δραγάνα)
Τ.Κ. 681 00 Αλεξανδρούπολη
 - γ. Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.)
Αγράφων 3-5 Τ.Κ. 151 23 Μαρούσι
 - δ. Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων (Ε.Ο.Φ.)
Μεσογείων 284 Τ.Κ. 155 62 Χολαρχός
 - δ. Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού
Νοσοκομείο Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»
Τ.Κ. 115 27 Αθήνα
 - ε. Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Τιμοθέου 99-101 Τ.Κ. 162 32 Αθήνα
 - στ. Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.)
Κηφισίας 39 Τ.Κ. 151 23 Μαρούσι
 - ζ. Γ.Ν.Π.Α. « Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»
 - η. Γ.Ν.Α. «ΛΑΪΚΟ» Αγίου Θωμά 17 Τ.Κ. 115 27 Αθήνα