



ΑΝΑΡΤΗΤΕΑ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΠΟΡΩΝ
ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ &
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ & ΣΥΛΛΟΓΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ

Αθήνα, 13 / 05 / 2015
Α1β/Γ.Π.οικ.: 35164

Ταχ. διεύθυνση: Αριστοτέλους 17 - 19
104 33, Αθήνα

Πληροφορίες: Κάντζιου Χ.

Τηλέφωνο : 2132161810

Fax : 2105231305

E-mail : xkantziou@moh.gov.gr
syllogika@moh.gov.gr

Θέμα: Τροποποίηση της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις.

Α Π Ο Φ Α Σ Η

Ο Γ Ε Ν Ι Κ Ο Σ Γ Ρ Α Μ Μ Α Τ Ε Α Σ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις:

α. της παρ. 4 του άρθρου 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 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9ης Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης (L 88/45/ 4.4.2011) και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 261/Α'/9-12-2013).

2. Το Π.Δ. 106/2014, «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ 173/Α'/28-08-2014), όπως ισχύει.

3. Το Π.Δ. 25/2015 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ 21 Α').

4. Τη με αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ. 22985/27-03-2015 (ΦΕΚ 487/Β'/31-03-2015) Απόφαση του Υπουργού Υγείας, με θέμα «Μεταβίβαση αρμοδιοτήτων και του δικαιώματος υπογραφής

εγγράφων «Με εντολή Υπουργού» στο Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας» (ΑΔΑ:ΒΧΒ4465ΦΥΟ-ΤΜΛ).

5. Τη με αριθ. πρωτ. ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.49985/06-06-2014 Απόφαση του Γενικού Γραμματέα, με θέμα «Συγκρότηση Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.)» (ΑΔΑ: ΒΙΥ0Θ-ΔΔ1).

6. Το από 30/04/2015 Υπηρεσιακό Σημείωμα της Διεύθυνσης Επιστημονικής Τεκμηρίωσης, Διοικητικής και Γραμματειακής Υποστήριξης του ΚΕ.Σ.Υ. με το οποίο διαβιβάζεται η με αριθ. 1936/28-04-2015 Απόφαση της Εκτελεστικής Επιτροπής του ΚΕ.Σ.Υ., με θέμα «Τροποποίηση της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.)».

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

Τροποποιούμε την ανωτέρω σχετική (5) Απόφαση του Γενικού Γραμματέα και ορίζουμε στην Εθνική Επιτροπή για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, τους κάτωθι:

1. **Κωνσταντόπουλος Κωνσταντίνος**, Καθηγητής Παθολογίας – Αιματολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών στο Γ.Ν.Α. «Λαϊκό», με αναπληρωτή του τον **Κατάμη Αντώνιο**, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, Γ.Ν. Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία».
2. **Ανάγνου Νικόλαος**, Καθηγητής Βιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών, με αναπληρωτή του τον **Βουλγαρέλη Μιχαήλ**, Αναπληρωτής Καθηγητής Παθολογίας – Αιματολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών.
3. **Μπούρος Δημοσθένης**, Καθηγητής Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών – Πρόεδρος Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων, με αναπληρωτή του τον **Σπέγγο Κωνσταντίνο**, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών.
4. **Κίτσιου Σοφία**, Καθηγήτρια Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών – Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Γ.Ν. Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία», με αναπληρώτριά της τη **Φρυσίρα Ελένη**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής Πανεπιστημίου Αθηνών - Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Γ.Ν. Παίδων Αθηνών «Η Αγία Σοφία».
5. **Μιχελακάκη Ελένη**, Βιοχημικός – Προϊσταμένη της Διεύθυνσης Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού και Εθνική Συντονίστρια του Ελληνικού Προγράμματος Orphanet, με αντικαταστάτριά της την **Μωραΐτου Μαρίνα**, Χημικό στη Διεύθυνση Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού.
6. **Γιαννουκάκος Δρακούλης**, Αντιπρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ), με αντικαταστάτριά του την

Μπίλιου Βασιλική, Γενική Γραμματέας του Διοικητικού Συμβουλίου της Πανελληνίας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ).

7. **Αυγερινός Αντώνιος**, Διδάκτωρ Φαρμακευτικής, ως εκπρόσωπος του Ε.Ο.Φ., με αντικαταστάριά του τη **Ρομποτή Αγγελική**, Διδάκτωρ Φαρμακευτικής ομοίως.
8. **Τζάλα Ευαγγελία**, Επιδημιολόγος – Βιοστατιστικός PhD, Υπεύθυνη του Γραφείου Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών και Σπανίων Νόσων του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ.), με αναπληρώριά του τη Χρυσοστόμου Ανθή, ΠΕ Νοσηλεύτρια MSc, Υπάλληλος Γραφείου Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών και Σπανίων Νόσων του ΚΕ.ΕΛ.Π.Ν.Ο.
9. **Βαφειάδης Ιωάννης**, Γενικός Διευθυντής Σχεδιασμού και Ανάπτυξης Υπηρεσιών Υγείας του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., με αντικαταστάτη του τον **Ρηγάτο Θεοφάνη**, Προϊστάμενος της Διεύθυνσης Αξιολόγησης και Διασφάλισης της Ποιότητας του Ε.Ο.Π.Υ.Υ.
10. **Καλύβα Φωφώ**, Ιατρός Δημόσιας Υγείας Ε.Σ.Υ., Προϊσταμένη του Τμήματος Μεταδοτικών και Μη Μεταδοτικών Νοσημάτων της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, με αντικαταστάριά της την **Ξεναρίου Στεφανία**, του κλάδου ΠΕ Διοικητικού, Υπάλληλος στο Τμήμα Μεταδοτικών και Μη Μεταδοτικών Νοσημάτων της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας.
11. **Χατζηχαράλαμπος Ευστράτιος**, του κλάδου ΠΕ Διοικητικού, Προϊστάμενος του Τμήματος Αγωγής Υγείας και Πρόληψης της Διεύθυνσης Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και Πρόληψης, με αντικαταστάριά του τη **Σακελλαρίου Χρυσοβαλάντω**, του κλάδου ΠΕ Διοικητικού, Προϊσταμένη του Τμήματος Ανθρωπίνων Πόρων της Κεντρικής Υπηρεσίας της Διεύθυνσης Διοικητικών Υπηρεσιών και Υποστήριξης.

Κατά τα λοιπά εξακολουθεί να ισχύει η τροποποιούμενη Απόφαση.

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΚΟΚΚΙΝΑΚΗΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

Α. Αποδέκτης για ενέργεια:

Τους αναφερόμενους στην Απόφαση (μέσω των Γραμματέων της Επιτροπής, Κουτσογιάννη Όλγα και Τσάκωνα Ηλία, Υπάλληλοι της Διεύθυνσης Επιστημονικής Τεκμηρίωσης, Διοικητικής και Γραμματειακής Υποστήριξης του ΚΕ.Σ.Υ.)

Β. Εσωτερική Διανομή:

(μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου)

1. Γραφείο Υπουργού Υγείας
2. Γραφείο Αναπληρωτή Υπουργού Υγείας
3. Γραφείο Γενικού Γραμματέα
4. Γραφείο Προϊσταμένης Γενικής Διεύθυνσης Ανθρωπίνων Πόρων και Διοικητικής Υποστήριξης

Γ. Κοινοποίηση:

Διεύθυνση Διοικητικών Υπηρεσιών & Υποστήριξης Τμήμα Οργάνωσης και Συλλογικών Οργάνων (4)