



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝ. Δ/ΝΣΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΚΑΙ ΤΕΧΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ
ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΣΥΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΓΚΡΟΤΗΣΗΣ
ΣΥΛΛΟΓΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ**

Αθήνα, 3/7/2019
Αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.48559

Ταχ. Δ/νση : Αριστοτέλους 17
Ταχ. Κώδικας : 104 33 – Αθήνα
Πληροφορίες : Ε. Πανούτσου
Τηλέφωνο : 2132161797
FAX : 210-5231305
E-mail : syllogika@moh.gov.gr

ΘΕΜΑ: Συγκρότηση και ορισμός μελών στην Ομάδα Εργασίας για τη δημιουργία και τη διαχείριση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Κυστική Ίνωση.

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. Το άρθρο 83 του ν. 4600/2019 «Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις» (ΦΕΚ Α' 43).
2. Την παρ. 2 του άρθρου 8 του ν. 1579/1985 «Ρυθμίσεις για την εφαρμογή και ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ Α' 217), όπως ισχύει.
3. Τα άρθρα 13, 14 και 15 του ν. 2690/1999 «Κύρωση του Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ Α' 45), όπως ισχύουν.
4. Το π.δ. 73/2015 «Διορισμός Αντιπροέδρου της Κυβέρνησης, Υπουργών, Αναπληρωτών Υπουργών και Υφυπουργών» (ΦΕΚ Α' 116).
5. Το π.δ. 121/2017 «Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ Α' 148), όπως ισχύει.

6. Την με αριθ. πρωτ. Α1α/89772/07-12-2016 Κοινή Απόφαση του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Υγείας, με θέμα «Διορισμός Γενικού Γραμματέα Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ. 685).
7. Την με αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.3899/19-01-2017 Απόφαση, με θέμα «Μεταβίβαση αρμοδιοτήτων και του δικαιώματος υπογραφής εγγράφων «Με εντολή Υπουργού» στο Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας» (ΦΕΚ Β'94, ΑΔΑ:6ΠΓΤ465ΦΥΟ-ΣΨΕ) όπως συμπληρώθηκε με την αριθ. πρωτ.Α1β/Γ.Π.οικ.40077/26-05-2017 Απόφαση του Υπουργού Υγείας (ΦΕΚ Β' 1883, ΑΔΑ:ΩΠΑΕ465ΦΥΟ-ΓΣΘ) και τροποποιήθηκε με τις με αριθ. πρωτ.: Α1β/Γ.Π.οικ. 65091/25-08-2017 (ΦΕΚ Β' 2993, ΑΔΑ: 6ΓΝ0465ΦΥΟ-Ε3Η), Α1β/Γ.Π.οικ.88162/28-11-2017, (ΦΕΚ Β' 4234, ΑΔΑ Ω0Ε8465ΦΥΟ-ΥΜΡ) και Α1ε/Γ.Π.οικ.40758/30-5-2019, (ΦΕΚ Β' 2317, ΑΔΑ: ΩΧΞΑ465ΦΥΟ-02Ζ) Αποφάσεις.
8. Το από 26-06-2019 Υπηρεσιακό Σημείωμα του Γραφείου του Γενικού Γραμματέα, με το οποίο ζητείται η συγκρότηση της εν θέματι αναφερομένης Ομάδας Εργασίας.

Α Π Ο Φ Α Σ Ι Ζ Ο Υ Μ Ε

Συγκροτούμε Ομάδα Εργασίας για τη δημιουργία και τη διαχείριση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Κυστική Ίνωση και ορίζουμε τα μέλη αυτής, χωρίς αναπληρωτές, ως ακολούθως:

1. **ΤΣΑΝΑΚΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ**, Πνευμονολόγος – Παιδίατρος, Καθηγητής Παιδιατρικής Πνευμονολογίας, Διευθυντής Γ' Κλινικής Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (Α.Π.Θ.).
2. **ΧΑΤΖΗΑΓΟΡΟΥ ΕΛΠΙΔΑ**, Επίκουρη Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Πνευμονολογίας, Α.Π.Θ., Γ' Παιδιατρική Κλινική Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ».
3. **ΛΟΥΚΟΥ ΙΩΑΝΝΑ**, Παιδίατρος, Παιδοπνευμονολόγος, Συντονίστρια Διευθύντρια Τμήματος Κυστικής Ίνωσης, Γ.Ν. Παίδων Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».
4. **ΔΙΑΜΑΝΤΕΑ ΦΙΛΙΩ**, Πνευμονολόγος, Διευθύντρια Ε.Σ.Υ., Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων, Γ.Ν.Α. «ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟ».
5. **ΚΙΟΥΜΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ**, Πνευμονολόγος Λοιμωξιολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής Πνευμονολογίας – Λοιμωξιολογίας Α.Π.Θ., Γ.Ν.Θ. «ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ».
6. **ΚΟΝΤΟΠΙΔΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ**, Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης (ως εκπρόσωπος των ασθενών).

7. **ΜΗΤΡΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ**, Ειδικός Παθολόγος, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών, Συνεργάτης Γενικού Γραμματέα Υπουργείου Υγείας, μέλος της Συντονιστικής Ομάδας Εποπτείας Εθνικών Μητρώων Ασθενών.
8. **ΘΗΡΑΙΟΣ ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ**, Γενικός Ιατρός, Διευθυντής Ε.Σ.Υ., Γενικός Γραμματέας της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών (Ι.Ε.Α.), μέλος της Συντονιστικής Ομάδας Εποπτείας Εθνικών Μητρώων Ασθενών.

Συντονιστής της Ομάδας Εργασίας ορίζεται ο **ΤΣΑΝΑΚΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ**.

Γραμματέας της Ομάδας Εργασίας ορίζεται η **ΛΕΓΑΝΤΗ ΜΑΡΙΑ**, η οποία υπηρετεί στο Γραφείο του Γενικού Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας.

Η Ομάδα Εργασίας λειτουργεί στο πλαίσιο της «Επιτροπής παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης, της ολοκλήρωσης των διαγνωστικών / θεραπευτικών πρωτοκόλλων και της δημιουργίας μητρώων ασθενών», του άρθρου 15 της αριθ. οικ.3457/2014 Απόφασης (ΦΕΚ Β' 64) όπως ισχύει, με στόχο τη διασφάλιση της ταχύτερης διάγνωσης, της βέλτιστης θεραπείας, της αποτελεσματικότερης παρακολούθησης των ασθενών, αλλά και της πλέον αποδοτικής διαχείρισης των πόρων για την υγεία.

Έργο της Ομάδας Εργασίας είναι :

1. Ο καθορισμός των παραμέτρων που θα καταγράφονται (υποχρεωτικά ή προαιρετικά) στο εν λόγω Μητρώο.
2. Ο καθορισμός της διαδικασίας καταχώρησης των πληροφοριών στα επιμέρους πεδία καθώς και των κριτηρίων για την αξιολόγηση της ποιότητας των πληροφοριών αυτών.
3. Η πρόταση για επικαιροποίηση των παραμέτρων όταν απαιτείται.
4. Η παρακολούθηση της πορείας ολοκλήρωσης, τήρησης και επεξεργασίας των δεδομένων του εν λόγω Μητρώου.
5. Η εξαγωγή συμπερασμάτων και η εισήγηση προς το Υπουργείο Υγείας προτάσεων για τη διαμόρφωση πολιτικών υγείας, με στόχο τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Τα πορίσματα της Ομάδας Εργασίας για τη δημιουργία και τη διαχείριση του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Κυστική Ίνωση, αφού εγκριθούν από τη Συντονιστική Ομάδα Εποπτείας Εθνικών Μητρώων Ασθενών, η οποία έχει συγκροτηθεί με την υπ' αριθ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.98032/20-12-2018 Απόφαση (ΑΔΑ: 7ΜΝΔ465ΦΥΟ-1ΥΛ), επικυρώνονται από την

Επιτροπή παρακολούθησης της φαρμακευτικής δαπάνης, της ολοκλήρωσης των διαγνωστικών / θεραπευτικών πρωτοκόλλων και της δημιουργίας μητρώων ασθενών.

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΓΙΑΝΝΟΠΟΥΛΟΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

A. ΑΠΟΔΕΚΤΕΣ ΓΙΑ ΕΝΕΡΓΕΙΑ:

Τα μέλη της Ομάδας Εργασίας
μέσω της γραμματέως **ΛΕΓΑΝΤΗ ΜΑΡΙΑΣ**
η οποία υπηρετεί στο Γραφείο του Γενικού
Γραμματέα

B. ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΔΙΑΝΟΜΗ:

(μέσω Τμήματος Γραμματείας)

Διεύθυνση Ανθρώπινου Δυναμικού και Διοικητικής Υποστήριξης:

- Τμήμα Σύστασης και Συγκρότησης Συλλογικών Οργάνων (4)

(μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου)

1. Γραφείο Υπουργού Υγείας
2. Γραφείο Αναπληρωτή Υπουργού Υγείας
3. Γραφείο Γενικού Γραμματέα
4. Γραφείο Προϊσταμένου Γεν. Δ/σης Διοικητικών Υπηρεσιών
και Τεχνικής Υποστήριξης