



ΑΝΑΡΤΗΤΕΑ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Διεύθυνση : Εποπτείας Ερευνητικών και Τεχνολογικών Φορέων

Τμήμα : Αξιολόγησης Προγραμμάτων και Αξιοποίησης Ερευνητικών και Τεχνολογικών Υποδομών Φορέων

Ταχ. Διεύθυνση : Μεσογείων 14-18

Ταχ. Κώδικας : 115 27 Αθήνα

Πληροφορίες : Β. Μακρής

Τηλέφωνο : 2131300233

email : v.makris@gsrt.gr

Αθήνα, 07/06/2019

α.π. 92620

ΘΕΜΑ: Πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος για τη δράση με τίτλο: «Δημιουργία του “ ΕΘΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΑΙΦΝΙΔΙΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ - GR INHERITED NETWORK”», η οποία εντάσσεται στο Υποέργο 1, “Δημιουργία των 2 Δικτύων « ΕΘΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΑΙΦΝΙΔΙΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ - GR INHERITED NETWORK και ΕΘΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΝΕΥΡΟΕΚΦΥΛΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΗ ΒΑΣΗ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΚΡΙΒΕΙΑΣ»” του έργου «ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΕΘΝΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΔΙΚΤΥΩΝ ΣΤΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΚΡΙΒΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΤΙΚΗΣ ΑΛΛΑΓΗΣ» με κωδ. αριθ. 2018ΣΕ01300001 του Εθνικού Σκέλους του ΠΔΕ της ΓΓΕΤ.

ΑΠΟΦΑΣΗ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις:

α. Του π.δ. 63/2005 (ΦΕΚ Α' 98) «Κωδικοποίηση της νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα κυβερνητικά όργανα»,

β. του ν. 4270/2014 (ΦΕΚ Α' 143) «Αρχές δημοσιονομικής διαχείρισης και εποπτείας (ενσωμάτωση της Οδηγίας 2011/85/ΕΕ) - δημόσιο λογιστικό και άλλες διατάξεις».

2. Του ν.3697/08 (ΦΕΚ Α' 194) «Ενίσχυση της διαφάνειας του Κρατικού Προϋπολογισμού, έλεγχος των δημοσίων δαπανών, μέτρα φορολογικής δικαιοσύνης και άλλες διατάξεις».

3. Του ν. 4310/14 (ΦΕΚ Α' 258) «Έρευνα, Τεχνολογική Ανάπτυξη και Καινοτομία και άλλες διατάξεις», όπως ισχύει.

4. Την με Α.Π 221711/Γ2/27.12.2016 (ΦΕΚ Υ.Ο.Δ.Δ 731) Απόφαση με θέμα «Αποδοχή παραίτησης του Γ.Γ.Ε.Τ του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων και

διορισμός Γ.Γ.Ε.Τ του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων με την οποία διορίζεται η Κυπριανίδου Ματρώνα του Πολυκάρπου σε θέση μετακλητού Γενικού Γραμματέα Έρευνας και Τεχνολογίας.

5. Την με αρ. πρωτ. 40023/Υ1/12.03.2018 (ΦΕΚ Β' 867) απόφαση Μεταβίβαση δικαιώματος υπογραφής «Με εντολή Υπουργού», «Με εντολή Αναπληρωτή Υπουργού» και «Με εντολή Υφυπουργού» στους Γενικούς/Διοικητικό και Τομεακούς Γραμματείς του ΥΠ.Π.Ε.Θ., στους Προϊσταμένους Γενικών Διευθύνσεων, Διευθύνσεων, Αυτοτελών Διευθύνσεων, Τμημάτων, Αυτοτελών Τμημάτων της Γενικής Γραμματείας του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, της Γενικής Γραμματείας Θρησκευμάτων, της Γενικής Γραμματείας Νέας Γενιάς και Διά Βίου Μάθησης, της Γενικής Γραμματείας Έρευνας και Τεχνολογίας, στους Περιφερειακούς Διευθυντές Εκπαίδευσης και στους Προϊσταμένους Διευθύνσεων και Τμημάτων των Διευθύνσεων Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, στον Προϊστάμενο της Κεντρικής Υπηρεσίας των Γενικών Αρχείων του Κράτους, καθώς και ορισμός κυρίων διατακτών του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων.

6. Την με αρ. πρωτ. 84833/Ι6/23.05.2018 (ΦΕΚ Β' 1926) απόφαση του Αναπληρωτή Υπουργού Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων με θέμα «Οδηγός Χρηματοδότησης και Διαχείρισης των κονδυλίων που διαχειρίζεται ο Ειδικός Λογαριασμός Κονδυλίων Έρευνας (ΕΛΚΕ) της Γενικής Γραμματείας Έρευνας και Τεχνολογίας».

7. Το π.δ. με αριθ. 18/23-02-2018 (ΦΕΚ Α'31) με θέμα «Οργανισμός του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων».

8. Το ν. 4386/2016 «Ρυθμίσεις για την έρευνα και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ Β' 83), όπως ισχύει.

9. Το ν. 4412/2016 «Δημόσιες Συμβάσεις Έργων, Προμηθειών και Υπηρεσιών (προσαρμογή στις Οδηγίες 2014/24/ ΕΕ και 2014/25/ΕΕ) (ΦΕΚ Α' 147).

10. Το ν. 4488/2017 (ΦΕΚ Α' 137) «Συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές ασφαλιστικές διατάξεις, ενίσχυση της προστασίας των εργαζομένων, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες και άλλες διατάξεις».

11. Την με αρ.πρωτ. **140925/27-12-2018 Απόφαση Ένταξης** του Τεχνικού Δελτίου του έργου με κωδ. αρ. 2018ΣΕ01300001 του Εθνικού Σκέλους του ΠΔΕ της ΓΓΕΤ με τίτλο: «ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΕΘΝΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΔΙΚΤΥΩΝ ΣΤΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΚΡΙΒΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΤΙΚΗΣ ΑΛΛΑΓΗΣ».

ΑΠΟΦΑΣΙΖΟΥΜΕ

- Απευθύνουμε πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος για την υλοποίηση της δράσης με τίτλο: «Δημιουργία του “ ΕΘΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΑΙΦΝΙΔΙΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ - GR INHERITED NETWORK”» και ενδεικτικό προϋπολογισμό **2.640.400,00 ευρώ**.

- Η δράση εντάσσεται στο Υποέργο 1, “Δημιουργία των 2 Δικτύων « ΕΘΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΚΑΡΔΙΑΓΓΕΙΑΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ

ΑΙΦΝΙΔΙΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ - GR INHERITED NETWORK και ΕΘΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΝΕΥΡΟΕΚΦΥΛΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΣΤΗ ΒΑΣΗ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΚΡΙΒΕΙΑΣ» του έργου «ΥΠΟΔΟΜΕΣ ΕΘΝΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΔΙΚΤΥΩΝ ΣΤΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΚΡΙΒΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΤΙΚΗΣ ΑΛΛΑΓΗΣ» και θα υλοποιηθεί μέσω της συνεργασίας 17 (δεκαεπτά) φορέων ως εξής:

Στην παρούσα φάση, **τα δύο κρίσιμα πεδία έρευνας και εφαρμογής** της ιατρικής ακρίβειας και εξατομίκευσης είναι η **ογκολογία** και τα **σπάνια νοσήματα**.

Τα σπάνια νοσήματα της καρδιάς είναι κατά κανόνα κληρονομικά νοσήματα και σχετίζονται κυρίως με το φαινόμενο του νεανικού αιφνιδίου θανάτου. Η χώρα μας, λόγω των νησιωτικών της περιοχών, που λειτούργησαν για μεγάλα διαστήματα σαν κλειστές κοινωνίες, αποτελεί ένα **φυσικό πάρκο κληρονομικών και σπανίων νοσημάτων**.

Σήμερα, γίνονται μαζικοί προληπτικοί έλεγχοι στη χώρα μας που αφορούν κυρίως νέους που αθλούνται συστηματικά ή/και μετέχουν σε πρωταθλήματα (τοπικά – εθνικά – διεθνή). Αυτό δημιουργεί μια **κατάσταση διακρίσεων στο νεανικό πληθυσμό**, την στιγμή που παθολογικές αιτίες του νεανικού αιφνιδίου θανάτου **δεν αφορούν μόνο τους αθλητές**.

Ο αιφνίδιος θάνατος στη νεανική ηλικία έχει αιτία κυρίως τα κληρονομικά καρδιαγγειακά νοσήματα. Τα νοσήματα αυτά αποτελούν τον πυρήνα του νεανικού αιφνιδίου θανάτου. Η πρόληψη του νεανικού αιφνιδίου θανάτου, επομένως, σχετίζεται με τη δυνατότητα διάγνωσης και αντιμετώπισης των κληρονομικών καρδιαγγειακών νοσημάτων σε κάθε χώρα.

Αυτό, όμως, σήμερα αποτελεί μόνο την αφορμή για να συγκροτηθεί ένα Εθνικό Δίκτυο Μελέτης των Κληρονομικών και Σπανίων Νοσημάτων της Καρδιάς σε κάθε χώρα. Το δίκτυο αυτό θα εξασφαλίσει μια ισονομία στο δικαίωμα του πληθυσμού για πρόληψη του αιφνιδίου θανάτου και αντιμετώπιση των κληρονομικών καρδιαγγειακών νοσημάτων.

Το Δίκτυο αυτό, πέρα από την άμεση στόχευση στον πυρήνα του νεανικού αιφνιδίου θανάτου σε κάθε χώρα χρησιμοποιώντας τις εξελίξεις στη γενετική και στην πολυπαραμετρική προσέγγιση των νοσημάτων, θα δημιουργήσει μια **Εθνική Τράπεζα Πληροφοριών με κλινικογενετικές συσχετίσεις** για τα νοσήματα αυτά που θα αποτελέσει την βάση για **εξατομικευμένη προσέγγιση** των καρδιολογικών νοσημάτων στο εγγύς μέλλον.

Η Εθνική Τράπεζα Πληροφοριών θα στηριχθεί στη συγκρότηση **δύο εθνικών καταγραφών:**

A. για τα κληρονομικά νοσήματα της καρδιάς

B. για τον νεανικό αιφνίδιο θάνατο

Η μέθοδος συγκρότησης του δικτύου θα στηριχθεί αρχικά στις υπάρχουσες λειτουργικές δομές, οι οποίες είναι στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και στην Κρήτη και θα απλωθεί σταδιακά σε όλη την Ελλάδα.

Οι καταγραφές αυτές θα οδηγήσουν στη δημιουργία τριών προϊόντων:

A. Τον άμεσο κλινικό και γενετικό έλεγχο των οικογενειών με κληρονομικά νοσήματα ή/και νεανικό αιφνίδιο θάνατο και **διάγνωση με κατάλληλη αντιμετώπιση μελών των οικογενειών αυτών** κυρίως με σιωπηλές και υποκλινικές μορφές των επικίνδυνων αυτών νοσημάτων ή συγγενείς που είναι φορείς παθολογικών γονιδίων χωρίς να εκδηλώνουν ακόμα κάτι.

Είναι σημαντικό ότι ο αιφνίδιος θάνατος μπορεί να είναι η πρώτη εκδήλωση των νοσημάτων αυτών και μάλιστα χωρίς προειδοποιητική φάση. Έτσι, από την πλευρά της δημόσιας υγείας, έχει σημασία να τους βρούμε και να τους προστατεύσουμε πριν κάτι συμβεί (αιφνίδιος θάνατος – εγκεφαλικό επεισόδιο – καρδιακή ανεπάρκεια).

B. Το σπάσιμο της αλυσίδας της κληρονομικότητας και τη διακοπή της συνέχειας μετάδοσης των νοσημάτων αυτών στην επόμενη γενιά μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης πριν την κύηση.

Γ. Ο επιδημιολογικός χάρτης της χώρας για τα κληρονομικά νοσήματα της καρδιάς και τον νεανικό αιφνίδιο θάνατο που οδηγεί στον εντοπισμό περιοχών με αυξημένο επιπολασμό τέτοιων φαινομένων (εστίες – **φωλιές κληρονομικών παθήσεων**, πχ. Νόσος Νάζος). Αυτό θα δώσει τη δυνατότητα για στοχευμένες και αποτελεσματικές παρεμβάσεις του **δημοσίου συστήματος υγείας της χώρας**.

- Δυνητικοί τελικοί δικαιούχοι της δράσης είναι οι εξής:

1. Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο
2. Εργαστήριο Ιατροδικαστικής και Τοξικολογίας ΕΚΠΑ (ΙΑΤΡΟΔΙΚ.-Α)
3. Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «ΑΧΕΠΑ» ΑΧΕΠΑ (κλινική μονάδα)
4. Ινστιτούτο Εφαρμοσμένων Βιοεπιστημών του Εθνικού Κέντρου Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης
5. ΠΑΓΝΗ

6. Ινστιτούτο Μοριακής Βιολογίας και Βιοτεχνολογίας του Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας
7. Ινστιτούτο Πληροφορικής του Ιδρύματος Τεχνολογίας και Έρευνας
8. ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ (κλινικό τμήμα) Αθηνών
9. ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ (κλινικό τμήμα)
10. Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών
11. ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ (κλινικό τμήμα) Θεσσαλονίκης
12. Εργαστήριο Ιατροδικαστικής και Τοξικολογίας ΑΠΘ (ΙΑΤΡΙΔΙΚ.-Θ)
13. Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Πατρών
14. Α΄ Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Ιωαννίνων & Β΄ Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
15. Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Θράκης
16. Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
17. Β΄ Καρδιολογική Κλινική Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Αττικών

- Η διάρκεια υλοποίησης της Δράσης είναι δύο έτη

- Διαδικασία υλοποίησης της δράσης

Προκειμένου να υλοποιηθεί η παραπάνω δράση καλούνται οι δυνητικοί τελικοί δικαιούχοι να υποβάλλουν Τεχνικά Δελτία σύμφωνα με το συνημμένο Τεχνικό Παράρτημα το οποίο αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της παρούσας Απόφασης. Τα Τεχνικά Δελτία υποβάλλονται στην ακόλουθη διεύθυνση:

Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας
Μεσογείων 14-18
Αθήνα, 115 10
Υπόψη: Β. Μακρή

Η υποβολή των Τεχνικών Δελτίων ξεκινά από την ημερομηνία δημοσίευσης της παρούσας Απόφασης στον ιστότοπο της ΓΓΕΤ (www.gsrt.gr) και ολοκληρώνεται με την πάροδο 15 ημερών.

Οι δυνητικοί τελικοί δικαιούχοι θα ενημερωθούν και μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου για την δημοσίευση της παρούσας Απόφασης.

Ο έλεγχος πληρότητας των υποβληθέντων Τεχνικών Δελτίων θα γίνει από τριμελείς Επιτροπές της ΓΓΕΤ και στη συνέχεια θα ακολουθήσει η έκδοση σχετικών Αποφάσεων ένταξης ανά Τελικό Δικαιούχο.

-Για την τεχνική υποστήριξη του δικτύου από την Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας εγκρίνεται το ποσό των 65.000 ευρώ, σύμφωνα με το Χρονοδιάγραμμα και την Ενδεικτική Κατανομή του Προϋπολογισμού του εγκεκριμένου Τεχνικού Δελτίου του Έργου,

Το συγκεκριμένο ποσό θα καλύψει δαπάνες πιστοποιήσεων της δράσης, δαπάνες εκδηλώσεων και συμμετοχής σε σχετικές συναντήσεις εργασίας, δαπάνες εξοπλισμού και αναλωσίμων καθώς και δαπάνες για την παροχή συμβουλευτικών και υποστηρικτικών υπηρεσιών.

Για την έγκριση κάθε δαπάνης απαιτείται έκδοσης Απόφασης της Γενικής Γραμματέως Έρευνας και Τεχνολογίας.

Τα πρωτότυπα παραστατικά δαπανών θα φυλάσσονται στον ΕΛΚΕ/ΓΓΕΤ και θα είναι διαθέσιμα για κάθε έλεγχο, όπως νόμος ορίζει.
Όλες οι σχετικές δαπάνες υπόκεινται στις νόμιμες παρακρατήσεις.

**Η Γενική Γραμματέας
Έρευνας & Τεχνολογίας**

Δρ. Μ. Κυπριανίδου