

ΑΝΑΡΤΗΤΕΑ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικών και Καποδιστριακών
Πανεπιστημίων Αθηνών
— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —
Μ.Ο.Δ.Υ. - Ε.Α.Κ.Ε.

Μ.Ο.Δ.Υ. ΕΙΔΙΚΟΥ ΛΟΓΑΡΙΑΣΜΟΥ ΚΟΝΔΥΛΙΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΑΠΟΦΑΣΗ

Η Επιτροπή Ερευνών του Ειδικού Λογαριασμού Κονδυλίων Έρευνας Ε.Κ.Π.Α. στη Συνεδρίασή της 100/18-03-2026, έχοντας υπόψη:

- α. - Τις διατάξεις του άρθρου 240 παρ. 4 και του άρθρου 243 του Ν.4957/2022 (ΦΕΚΑ'141/21-7-2022).
- β. - Τον Ν.4727/2020 (ΦΕΚ Α' 184/23-9-2020) «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».
- γ. - Τον οδηγό χρηματοδότησης και διαχείρισης έργων του ΕΛΚΕ του Ε.Κ.Π.Α.
- δ. - Το έργο με τίτλο «Προοπτικό, μακροπρόθεσμο μητρώο ασθενών με διάγνωση νωτιαίας μυϊκής ατροφίας (SMA) – (RESTORE)», Κ.Ε.-18.737.
- ε. - Τη με αριθμό ΑΔΑ: «Ε52846ΨΖ2Ν-ΛΩΗ» Απόφαση Ανάληψης Υποχρέωσης.
- στ. - Την με αριθμό 34296/11-03-2026 αίτηση του επιστημονικού υπευθύνου.

ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ

1. Την έγκριση της διενέργειας δαπάνης ύψους έως 4.245,00 € στην κατηγορία δαπάνης 03.02 ΑΜΟΙΒΕΣ ΕΛΕΥΘΕΡΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΩΝ ΣΕ ΦΟΡΟ (Τρίτοι) (61-00-02) για το έτος 2026.
2. Την έγκριση της σύμβασης ανάθεσης έργου με τα παρακάτω στοιχεία:

Συμβαλλόμενος	ΟΥΤΣΙΚΑ ΠΑΝ. ΧΡΥΣΑ
Διάστημα	30/03/2026 έως 30/04/2026
Συνολικό Κόστος	4.245,00 €
Ερευνητικό Πρόγραμμα	Προοπτικό, μακροπρόθεσμο μητρώο ασθενών με διάγνωση νωτιαίας μυϊκής ατροφίας (SMA) – (RESTORE)
Αντικείμενο	Συμμετοχή στην καταγραφή ασθενών με νωτιαία μυϊκή ατροφία που έχουν λάβει θεραπεία από το 2018 κι έπειτα, καθώς και την συλλογή κλινικών δεδομένων για τη μελέτη παρατήρησης RESTORE. Τόπος διεξαγωγής το ιατρείο παιδιατρικής νευρολογίας της Α πανεπιστημιακής κλινικής του Παιδιατρικού Νοσοκομείου «Η Αγία Σοφία».
Φορέας Χρηματοδότησης	UBC LATE STAGE (UK) LIMITED
Επιστημονικά Υπεύθυνος	PONS RODRIGUEZ ANT. MARIA ROSER

Ο Πρόεδρος της Επιτροπής Ερευνών
και Διαχείρισης

Καθ. Ευστάθιος Π. Ευσταθόπουλος
Αντιπρύτανης Έρευνας & Καινοτομίας
ΕΚΠΑ