



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
Δ/ΝΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΥ
ΓΡΑΦΕΙΟ ΝΟΜΙΚΩΝ & ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΩΝ
ΘΕΜΑΤΩΝ**

ΕΠΕΙΓΟΝ

Αθήνα, 24/12/2025

Αρ. Πρωτ.: 38589
Σχετ.: 23464, 33440

Ταχ. Δ/ση: Αριστοτέλους 17
Τ.Κ.: 10433 Αθήνα
Τηλέφωνο: 2132161426, 2132161433
2132161428, 2132161429
E-mail: tke@moh.gov.gr

ΠΡΟΣ: ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
Δ/ση Κοινοβουλευτικού
Ελέγχου
Τμήμα Ερωτήσεων

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε ερωτήσεις και αίτηση κατάθεσης εγγράφων Βουλευτών

Σε απάντηση των με αρ. **8346/02.09.2025** και **5680/26.05.2025** ερωτήσεων, που κατατέθηκαν στη Βουλή των Ελλήνων από τους κ.κ. Βουλευτές Καραναστάση Αδαμάντιο και Λαμπρούλη Γιώργο, Δάγκα Βιβή, Δελή Γιάννη, Διγενή Σεμίνα, Έξαρχο Νίκο, Καραθανασόπουλο Νίκο, Κομνηνάκα Μαρία, Μαρίνο Γιώργο, Παπαναστάση Νίκο και Συντυχάκη Μανώλη αντίστοιχα, με θέμα: «Η απαράδεκτη εκχώρηση του γονιδιακού ελέγχου των νεογνών σε ιδιωτικές επιχειρήσεις», και «Εκχώρηση γενετικών δεδομένων νεογνών», αλλά και της με αρ. πρωτ. **1746/24.07.2025** αίτησης κατάθεσης εγγράφων, που κατατέθηκε στη Βουλή των Ελλήνων από τη Βουλευτή κα Τζάκρη Θεοδώρα, με θέμα: «Σχετικά με την ακύρωση του προγράμματος που αφορά στον έλεγχο του γονιδιώματος (DNA) των νεογνών από τις εταιρείες RealGenix και Begginnings», σας γνωρίζουμε τα ακόλουθα:

Αρχικώς επισημαίνεται ότι συζητήθηκε στις 13-06-2025, στο πλαίσιο του κοινοβουλευτικού ελέγχου, η επίκαιρη ερώτηση με αριθμό 1019/04-06-2025, με θέμα: « Σε ιδιώτες εκχωρείται ο έλεγχος του DNA των νεογνών», από τα πρακτικά της οποίας μπορούν να ενημερωθούν οι ερωτώντες βουλευτές.

Εν συνεχεία, σημειώνεται ότι δεν τίθεται ζήτημα «μερικής αναδίπλωσης» του Υπουργού Υγείας «μετά τις σφοδρές αντιδράσεις της επιστημονικής κοινότητας, της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, και πολιτικών φορέων», όπως αναφέρει ο ερωτών βουλευτής, **αλλά καταγγελίας από το Υπουργείο Υγείας, όπως νομίμως εκπροσωπείται από τον Υπουργό Υγείας, της προγραμματικής συμφωνίας**, που είχε συναφθεί μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και της ομάδας του προγράμματος «First Steps» (RealGenix) για τη διενέργεια γενετικών ελέγχων, στη βάση συνεργασίας

του Υπουργείου Υγείας, του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ) και της ομάδας του προγράμματος «First Steps» και της διαδικασίας αλληλούχισης και ανάλυσης του γονιδιώματος αριθμού νεογνών εντός της Ελληνικής επικράτειας, προκειμένου να προσδιοριστούν τα σπάνια νοσήματα που εντοπίζονται στον πληθυσμό της Χώρας. Αυτό συνιστά απαραίτητη προϋπόθεση για την εκπόνηση ενός ολοκληρωμένου Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα. Η εν λόγω προγραμματική συμφωνία καταγγέλλθηκε από το Υπουργείο Υγείας, όπως νομίμως εκπροσωπείται από τον Υπουργό Υγείας, διότι η ομάδα του προγράμματος «First Steps» δεν ανταποκρίθηκε στις δεσμεύσεις της, ιδίως ως προς την τήρηση των χρονοδιαγραμμάτων. Ως προς το ζήτημα αυτό, ο Υπουργός Υγείας έχει πολλάκις τοποθετηθεί δημοσίως και εγγράφως και έχει ήδη ιδίως απαντήσει (στις 13/06/2025) στην υπ' αριθμ. 1019/4-6-2025 επίκαιρη ερώτηση πρώτου κύκλου της Ανεξάρτητης Βουλευτού Πέλλας Θεοδώρας Τζάκρη προς τον Υπουργό Υγείας με θέμα: «*Σε ιδιώτες εκχωρείται ο έλεγχος του DNA των νεογνών*».

Ως προς το Ερώτημα σχετικά με το αν *Προτίθεται το Υπουργείο να προβεί σε ρητή και τεκμηριωμένη ακύρωση της εν λόγω σύμβασης, με επίσημη απόφαση που να δημοσιοποιείται μέσω της Διαύγειας, ώστε να διασφαλίζεται η διαφάνεια και η αποτροπή οποιασδήποτε μελλοντικής επαναφοράς του ίδιου σχεδίου χωρίς δημόσια διαβούλευση, λεκτέα είναι τα εξής:*

Το Υπουργείο Υγείας, όπως νομίμως εκπροσωπείται από τον Υπουργό Υγείας, έχει ήδη καταγγείλει την εν λόγω προγραμματική συμφωνία, κατά τα προαναφερόμενα. Η εν λόγω προγραμματική συμφωνία δεν είχε το χαρακτήρα ούτε νομικά δεσμευτικού κειμένου, με αγωγή αξιώσεις για την κάθε πλευρά, ούτε πράξης εκ του νόμου αναρτητέας στη «Διαύγεια», ιδίως διότι δεν είχε οικονομικό αντικείμενο, και για το λόγο αυτό δεν αναρτήθηκε στην «Διαύγεια». Εύλογα, δεν απαιτείται να αναρτηθεί στην «Διαύγεια» ούτε η καταγγελία της.

Επισημαίνεται, επιπρόσθετα, ότι υπάρχουν αντιφάσεις στην επιχειρηματολογία όσων καταγγέλλουν ότι δήθεν παρανόμως δεν αναρτήθηκε η εν λόγω προγραμματική συμφωνία στην «Διαύγεια»: Πρώτον, παραλείπουν να προσδιορίσουν βάσει ποιας συγκεκριμένης διάταξης του άρθρου 76 του Ν. 4727/2020 για την Ψηφιακή Διακυβέρνηση η εν λόγω προγραμματική συμφωνία ήταν αναρτητέα στην «Διαύγεια». Σε ποια περίπτωση του άρθρου 76 εμπίπτει η ανάρτησή της; Και δεύτερον, είτε παραβλέπουν είτε αποσιωπούν το ότι, εάν όντως η εν λόγω προγραμματική συμφωνία ήταν αναρτητέα στην «Διαύγεια» όπως ισχυρίζονται, με βάση τις διατάξεις του άρθρου 78 του νόμου για την Ψηφιακή Διακυβέρνηση η παράλειψη ανάρτησής της θα την καθιστούσε, για το λόγο αυτό, εντελώς ανίσχυρη.

Ακόμη, ως προς το ερώτημα σχετικά με το αν *Προτίθεται το Υπουργείο Υγείας να αναθεωρήσει συνολικά το πλαίσιο διενέργειας γενετικών ελέγχων στα νεογνά, ώστε να διασφαλίζεται η πλήρης προστασία των προσωπικών και ευαίσθητων δεδομένων, σας αναφέρουμε ότι η προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα αποτελεί βασική πολιτική του Υπουργείου Υγείας. Η*

συμμόρφωση του Υπουργείου Υγείας και των εποπτευομένων φορέων του προς τις ρυθμίσεις για την προστασία του ατόμου έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, ιδίως τον GDPR, εποπτεύεται και από τον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων (ΥΠΔ / DPO) του Υπουργείου Υγείας.

Οι διατάξεις, που έχει ήδη θεσπίσει το Υπουργείο Υγείας, διακρίνονται για τη αυστηρότητα και την ουσιαστική αποτελεσματικότητά τους. Για παράδειγμα, απαγορεύεται οι ασφαλιστικές εταιρείες να επεξεργαστούν, για τους δικούς τους σκοπούς, δεδομένα που είναι καταχωρημένα για το σκοπό παροχής υπηρεσιών υγείας στο Σύστημα Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης, στον ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας και στα Εθνικά Μητρώα Ασθενών. Σε περίπτωση παραβίασης, προβλέπονται βαρύτατα διοικητικά πρόστιμα και βαρύτατες ποινικές κυρώσεις,

Σε κάθε περίπτωση, εφόσον κριθεί αναγκαία η οποιαδήποτε τροποποίηση της υφιστάμενης νομοθεσίας για τη μέγιστη διασφάλιση της προστασίας των φυσικών προσώπων, και ειδικότερα των νεογνών, σαφώς το Υπουργείο Υγείας θα αναλάβει νομοθετικές πρωτοβουλίες προς αυτή την κατεύθυνση.

Επίσης, ως προς το ζήτημα του αν έχει γνωμοδοτήσει επί της σύμβασης η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και αν όχι, γιατί δεν ζητήθηκε εκ των προτέρων η σύμφωνη γνώμη της, επισημαίνεται ότι δεν ζητήθηκε εκ των προτέρων η σύμφωνη γνώμη της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα επί της προγραμματικής συμφωνίας διότι αυτό δεν απαιτείται από την κείμενη νομοθεσία.

Ο ΓΚΠΔ (GDPR) ουσιαστικά καθιστά ουσιώδη τύπο της διαδικασίας την προηγούμενη γνώμη του Υπευθύνου Προστασίας Δεδομένων (ΥΠΔ / DPO), με τη ρύθμιση του άρθρου 38 παρ. 1: «1. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας και ο εκτελών την επεξεργασία διασφαλίζουν ότι ο υπεύθυνος προστασίας δεδομένων συμμετέχει, **δεόντως και εγκαίρως**, σε όλα τα ζητήματα τα οποία σχετίζονται με την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.». Ο ΥΠΔ (DPO) του Υπουργείου Υγείας – ο οποίος είναι σημείο επαφής και σε διαρκή επικοινωνία με την ΑΠΔΠΧ – διατυπώνει γνώμη για όλες τις σχεδιαζόμενες ρυθμίσεις του Υπουργείου Υγείας. Σε κάθε περίπτωση, η ΑΠΔΠΧ, ως εποπτική αρχή, **δεν θίγεται ως προς τις αρμοδιότητές της, καθόσον δύναται πάντοτε να επιληφθεί είτε αυτεπαγγέλτως είτε μετά από καταγγελία.**

Στην προκειμένη περίπτωση, ο Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων (DPO) του Υπουργείου Υγείας είχε σχετικά εκφράσει την άποψη ότι, **όπως για κάθε άλλη επεξεργασία δεδομένων του Υπουργείου Υγείας, θα απαιτηθεί και για τον εν λόγω γενετικό έλεγχο η θέσπιση κατάλληλων νομικών διατάξεων.** Ο ίδιος είχε θέσει σειρά προαπαιτούμενων για τη θέσπιση κατάλληλων νομικών διατάξεων, ιδίως την επιτυχή συνολική αξιολόγηση της αρχικής φάσης του προγράμματος και είχε προτείνει συγκεκριμένα μέτρα για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα των νεογνών. Η άποψη αυτή έγινε αποδεκτή από όλους (Υπουργό Υγείας, Πρόεδρο ΙΥΠ, εκπροσώπους

εταιρειών). Απλά, εν τέλει, η εν λόγω προγραμματική συμφωνία καταγγέλθηκε, κατά τα προαναφερόμενα.

Τέλος, ως προς το αν υπάρχει πρόθεση να ενισχυθεί ο ρόλος δημόσιων φορέων, όπως το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, στη διενέργεια γενετικών ελέγχων, διασφαλίζοντας ότι τέτοιες κρίσιμες υπηρεσίες θα παραμείνουν υπό δημόσιο έλεγχο, τονίζεται ότι ο ρόλος δημόσιων φορέων, όπως το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, είναι ήδη ισχυρός και, για το λόγο αυτό άλλωστε, η επιστημονική επιτροπή του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού είχε την δυνατότητα να εκφράσει επιφυλάξεις και αντιρρήσεις σχετικά με το περιεχόμενο της εν λόγω προγραμματικής συμφωνίας. Δεν νοείται οργανωμένο πρόγραμμα γενετικού ελέγχου στην Ελληνική επικράτεια χωρίς τη συμμετοχή δημόσιων φορέων και, ιδίως, του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού. Για του λόγου το αληθές, την Δευτέρα 29 Σεπτεμβρίου 2025, το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού οργάνωσε δημόσια εκδήλωση για την επίσημη παρουσίαση του Διευρυμένου Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών, πρόγραμμα, που πλέον καλύπτει δωρεάν 33 νοσήματα για όλα τα νεογνά της Ελλάδας και που υλοποιήθηκε χάρη στη χρηματοδότηση του Υπουργείου Υγείας και στη γενναιόδωρη δωρεά του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος (ΙΣΝ) με τη συνεργασία της Ακαδημίας Αθηνών.

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

Βουλευτή κ. Καραναστάση Α., κ. Λαμπρούλη Γ., κα
Δάγκα Β., κ. Δελή Γ., κα Διγενή Σ., κ.
Έξαρχο Ν., κ. Καραθανασόπουλο Ν., κα
Κομνηνάκα Μ., κ. Μαρίνο Γ., κ.
Παπαναστάση Ν., κ. Συντυχάκη Μ., κα
Τζάκρη Θ.

ΕΣΩΤ. ΔΙΑΝΟΜΗ:

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

1. Γρ. Υπουργού
2. Γρ. Αναπλ. Υπουργού
3. Γρ. Υφυπουργού
4. Γρ. Νομικών και Κοινοβουλευτικών Θεμάτων **ΣΠΥΡΙΔΩΝ – ΑΔΩΝΙΣ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗΣ**