



Αθήνα, 14 Ιουλίου 2022

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον κ. Υπουργό Ανάπτυξης και Επενδύσεων

Θέμα: «Διακοπή λειτουργίας του Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας για την Ογκολογία»

Έπειτα από 3 χρόνια επιτυχούς δραστηριότητας, αναγνωρισμένης εντός και εκτός Ελλάδας, διακόπηκε από 31/12/2021 η λειτουργία του Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία (ΕΔΙΑΟ)¹. Το ΕΔΙΑΟ ιδρύθηκε στις 17/05/2018, ως εμβληματική πρωτοβουλία της Κυβέρνησης ΣΥΡΙΖΑ και του τομέα Έρευνας και Καινοτομίας του Υπουργείου Παιδείας, υπό την εποπτεία της Γενικής Γραμματείας Έρευνας και Τεχνολογίας² (νυν ΓΓΕΚ). Ιδρύθηκε ως σύμπραξη ερευνητικών φορέων, ακαδημαϊκών ιδρυμάτων και ογκολογικών κλινικών και χρηματοδοτήθηκε στο πλαίσιο της Συμφωνίας Συμβιβασμού του Ελληνικού Δημοσίου και ιδιωτικής εταιρείας με προϋπολογισμό των 5,4 εκ ευρώ για τη χρονική περίοδο 2018-2021.

Το ΕΔΙΑΟ περιλάμβανε τέσσερις μονάδες ιατρικής ακριβείας (precision medicine units, PMUs): δύο στην Αττική, μία στη Θεσσαλονίκη και μία στην Κρήτη, στις οποίες συμμετείχαν δέκα ερευνητικοί και ακαδημαϊκοί οργανισμοί στη χώρα με εξειδίκευση στις ερευνητικές και κλινικές εφαρμογές της μοριακής βιολογίας, της ιατρικής και της επιστήμης των υπολογιστών³. Κομβικός σκοπός του ΕΔΙΑΟ ήταν η προαγωγή της έρευνας στον καρκίνο και η διασύνδεση με το Δημόσιο Σύστημα Υγείας για την παροχή καινοτόμων υπηρεσιών υγείας υψηλής ποιότητας σε ασθενείς με καρκίνο. Κατά την τριετή διάρκεια της λειτουργίας του ΕΔΙΑΟ παρασχέθηκαν δωρεάν πάνω από 5.500 εξειδικευμένες

¹ <https://oncopmnet.gr>

² <https://gsri.gov.gr/protovoulies-drasesis/elliniko-ethniko-diktyo-iatrikis-akriveias-exatomikevmeni-iatriki/>

³ Συνεργαζόμενοι Φορείς: Εθνικό Κέντρο Έρευνας Φυσικών Επιστημών «ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ», Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών (ΕΙΕ), Ερευνητικό Κέντρο Βιοϊατρικών Επιστημών «Αλέξανδρος Φλέμινγκ» (Ε.Κ.Ε.Β.Ε. Α. Φλέμινγκ), Ίδρυμα Τεχνολογίας και Έρευνας (Ι.Τ.Ε.), Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης, «Αθηνά- Ερευνητικό Κέντρο Καινοτομίας στις Τεχνολογίες της Πληροφορίας, των Επικοινωνιών και της Γνώσης», Ελληνικό Ινστιτούτο ΠΑΣΤΕΡ (Ε.Ι.Π.), Ινστιτούτο Εφαρμοσμένων Βιοεπιστημών (ΙΝ.Ε.Β.) του Εθνικού Κέντρου Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (Ε.Κ.Ε.Τ.Α.), Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ), Ιατρική Σχολή του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

διαγνωστικές γενετικές εξετάσεις σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες, σποραδικούς συμπαγείς όγκους και κληρονομικά σύνδρομα καρκίνου. Οι συγκεκριμένες εξετάσεις συνέβαλαν καθοριστικά στην επιλογή της κατάλληλης, εξατομικευμένης για τον ασθενή, θεραπείας και αξιοποιήθηκαν ερευνητικά για την παραγωγή νέας γνώσης.

Σε αυτό το πλαίσιο, σημαντικά επιτεύγματα του ΕΔΙΑΟ αποτελούν επίσης τα εξής:

- συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (ΕΛΛΟΚ), τις αρμόδιες επιστημονικές εταιρείες αλλά και τη φαρμακευτική βιομηχανία
- δημιουργία εθνικού ψηφιακού αποθετηρίου γενετικών δεδομένων υψηλής ποιότητας στον καρκίνο
- δημιουργία καινοτόμων υπολογιστικών εργαλείων Τεχνητής Νοημοσύνης, πολύτιμων για την ερευνητική και αναπτυξιακή μετά-ανάλυση των γενετικών και επιδημιολογικών δεδομένων για την καλύτερη κατανόηση του καρκίνου.

Το ΕΔΙΑΟ πραγματοποίησε το πρώτο ουσιαστικό βήμα στην κατεύθυνση της Ογκολογίας Ακριβείας στην Ελλάδα, θέτοντας τις βάσεις για την ενεργό συμμετοχή της χώρας μας στο διεθνές γίγνεσθαι στο συγκεκριμένο επιστημονικό πεδίο. Μάλιστα, αναγνωρίστηκε ως υπόδειγμα βέλτιστης πρακτικής για την Ευρώπη (“**best practice case for Europe**”) από τη μεγάλη πανευρωπαϊκή έρευνα που διεξήγαγαν οι European Cancer Patient Coalition, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations και International Quality Network in Pathology.

Αναγνωρίζοντας την κοινωνική επίπτωση και το σημαντικό έργο που επιτέλεσε το ΕΔΙΑΟ, η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Ανάπτυξης και Επενδύσεων έθεσε στην ατζέντα των μελών του Δικτύου τη δυνατότητα συνέχισης της χρηματοδότησης του Δικτύου μέσω του Ταμείου Ανάπτυξης και Ανθεκτικότητας (ΤΑΑ). Για τον σκοπό αυτό, κατετέθησαν στο ΤΑΑ τον Απρίλιο 2021, τα αναγκαία τεχνικά δελτία του νέου διάδοχου σχήματος υπό τον τίτλο «Ελληνικό Δίκτυο Μοριακής Ογκολογίας, ΕΔΙΜΟ» ως Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου με ερευνητικό και διαγνωστικό χαρακτήρα. Ο χαρακτήρας αυτός δε, είναι σε συμφωνία με την πρακτική που έχουν ακολουθήσει οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες για τον εξορθολογισμό και συντονισμό δραστηριοτήτων στο πλαίσιο ανάπτυξης της Ιατρικής Ακριβείας. Δυστυχώς σήμερα, διαπιστώνεται από δημοσιεύματα και ανακοινώσεις της πολιτικής ηγεσίας της έρευνας στο Υπουργείο Ανάπτυξης⁴, η πλήρης ακύρωση κάθε σχεδίου συνέχισης του Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία: το «Ελληνικό

⁴ <https://www.ertnews.gr/perifereiakoi-stathmoi/iraklio/irakleio-syggkroteitai-to-elliniko-diktyo-moriakis-ogkologias-sto-ite/>

<https://www.iatronet.gr/article/110056/syggkroteitai-to-ellhniko-diktyo-moriakhs-ogkologias>

Δίκτυο Μοριακής Ογκολογίας, ΕΔΙΜΟ», το οποίο πρόκειται να χρηματοδοτηθεί από το Ταμείο Ανάκαμψης με 4,5 εκατ., δεν πρόκειται να είναι ούτε «Δίκτυο», ούτε «Εθνικό».

Η Κυβέρνηση στο παρά πέντε των αναγκαίων διαδικασιών προωθεί ένα διαφορετικό σχέδιο προς χρηματοδότηση από το ΤΑΑ, που προβλέπει:

- την αντικατάσταση του Εθνικού Δικτύου από μία αμιγώς διαγνωστική μονάδα παροχής υπηρεσιών γενετικών αναλύσεων, αντίστοιχο με τις ιδιωτικές επιχειρήσεις στον χώρο της διάγνωσης
- η μονάδα αυτή παροχής υπηρεσιών διάγνωσης θα ευρίσκεται κάτω από ένα Ινστιτούτο του ΙΤΕ στο Ηράκλειο Κρήτης, το οποίο θα διαχειριστεί και τη χρηματοδότηση.

καθιστώντας την υποβάθμιση ενός εξαιρετικά επιτυχημένου Εθνικού Δικτύου που έθεσε στην υπηρεσία του δημοσίου συμφέροντος όλες τις επιστημονικές δυνάμεις της χώρας στην έρευνα για τον καρκίνο, προφανής.

Επειδή η επιτυχημένη κι αξιόπιστη λειτουργία του Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία και η συμβολή του τόσο στη βιοϊατρική έρευνα όσο και στη κλινική πράξη έχουν αποδειχθεί μέσω της εμπειρίας, της συνεισφοράς, της ειδίκευσής του στον καρκίνο και της διεθνούς του αναγνώρισης.

Επειδή, το Δίκτυο, για όλους τους λόγους που αναφέραμε προηγουμένως, πρέπει να διατηρήσει τον εθνικό, συνεργατικό, διεπιστημονικό και, κυρίως, τον ερευνητικό του χαρακτήρα στην Ογκολογία, καθώς και τον κοινωνικό του χαρακτήρα ως προς τη δωρεάν πρόσβαση των καρκινοπαθών στην Ελλάδα σε σύγχρονη διάγνωση και θεραπεία.

Επειδή υπάρχει μεγάλη αντιφατικότητα αλλά και πλήρης αδιαφάνεια ως προς τον τρόπο με τον οποίο η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Ανάπτυξης & Επενδύσεων άλλαξε τις αποφάσεις της για τους σκοπούς και τις πολιτικές στην Ιατρική Ακριβείας στην Ογκολογία, αλλά και για τα κριτήρια επιλογής των φορέων και των επικεφαλής επιστημόνων, στους οποίους αναθέτει το νέο έργο προς χρηματοδότηση από το Ταμείο Ανάκαμψης.

Επειδή, η συνέχιση της λειτουργίας του ΕΔΙΑΟ οφείλει να ανταποκρίνεται στις υψηλές προσδοκίες της ερευνητικής και της ιατρικής κοινότητας, των καρκινοπαθών και, ευρύτερα, της κοινωνίας και να μην εξυπηρετεί συγκεκριμένα συμφέροντα.

Ερωτάται ο αρμόδιος κ. Υπουργός:

- 1. Γιατί διακόπτει τη λειτουργία του ΕΔΙΑΟ, ενός πραγματικά Εθνικού Δικτύου στην Ιατρική Ακριβείας για την Ογκολογία στη χώρα, με επιτυχή λειτουργία στην**

έρευνα, ιατρική διάγνωση και εξατομικευμένη θεραπεία στον καρκίνο και με αναγνωρισμένο όφελος για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους;

2. Γιατί η κυβέρνηση αντί του ΕΔΙΑΟ, προωθεί τη χρηματοδότηση μέσω του ΤΑΑ ενός νέου έργου υπό τον τίτλο «ΕΔΙΜΟ», που όπως καταγράφεται σε δημοσιεύματα συνιστά απλώς μια υπομονάδα διαγνωστικών υπηρεσιών στο πλαίσιο ενός και μόνο ενός ερευνητικού ινστιτούτου, οδηγώντας στην ακύρωση της προσπάθειας του συνόλου του ερευνητικού ιστού της χώρας, στην κατάργηση της ισότιμης διεπιστημονικής δικτύωσης και ουσιαστικά στη ματαίωση κάθε εθνικής πολιτικής στο σημαντικό τομέα της Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία στη χώρα;
3. Όσον αφορά στη χρηματοδότηση της νέας μονάδας ΕΔΙΜΟ από το ΤΑΑ, με ποιόν τρόπο η Κυβέρνηση θα διασφαλίσει το δημόσιο συμφέρον έναντι της κερδοσκοπίας και των αναδυόμενων ιδιωτικών συμφερόντων στον τομέα της ιατρικής ακριβείας στη χώρα;

Οι ερωτώντες Βουλευτές

Σαρακιώτης Ιωάννης

Χαρίσης Αλέξανδρος (Αλέξης)

Αβραμάκης Ελευθέριος

Αλεξιάδης Τρύφων

Αναγνωστοπούλου Σία

Αυγέρη Δώρα

Αυλωνίτης Αλέξανδρος-Χρήστος

Βαρδάκης Σωκράτης

Βέττα Καλλιόπη

Γιαννούλης Χρήστος

Θραψανιώτης Εμμανουήλ

Καλαματιανός Διονύσιος

Κάτσης Μάριος

Καφαντάρη Χαρά

Κόκκαλης Βασίλειος

Λάππας Σπύρος

Μάλαμα Κυριακή
Μαμουλάκης Χαράλαμπος (Χάρης)
Μάρκου Κώστας
Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος
Μουζάλας Ιωάννης
Μπάρκας Κωνσταντίνος
Μπουρνούς Ιωάννης
Παπαδόπουλος Σάκης
Παπαηλιού Γεώργιος
Σαντορινιός Νεκτάριος
Σκούφα Μπέττυ
Τζάκρη Θεοδώρα
Τζούφη Μερόπη
Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος
Φωτίου Θεανώ
Χρηστίδου Ραλλία