



Αθήνα 16 Απριλίου 2025

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ: τον Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Σε ιδιώτες εκχωρείται ο έλεγχος του DNA των νεογνών»

Στις 17 Μαΐου 2024 υπογράφηκε μεταξύ του Υπουργείου Υγείας και των εταιρειών RealGenix και Beginnings «Προγραμματική Σύμβαση» που αφορά στον έλεγχο του γονιδιώματος (DNA) των νεογνών και φέρει τις υπογραφές του Υπουργού Υγείας κ. Άδωνι Γεωργιάδη και του κ. Πέτρου Τσίπουρα ο οποίος είναι μέλος του International Consortium on Newborn Sequencing (ICoNS) και εκπρόσωπος των δυο προαναφερόμενων εταιρειών. Η εν λόγω «Προγραμματική Σύμβαση» υπογράφηκε χωρίς να έχει προηγηθεί διαβούλευση, χωρίς δεοντολογικό πλαίσιο και χωρίς διασφαλίσεις για τα προσωπικά δεδομένα των πιο ευάλωτων πολιτών: των νεογέννητων.

Ακολούθησε στις 9 Ιανουαρίου 2025, Υπουργική Απόφαση, αλλά και δημόσια δήλωση του κ. Γεωργιάδη όπου και ξεκαθάρισαν οι προθέσεις του Υπουργείου Υγείας «να εκχωρήσει στις δυο παραπάνω εταιρείες - RealGenix και Beginnings - τη διεξαγωγή του προληπτικού ελέγχου των νεογνών, με ριζική αλλαγή της ακολουθούμενης επιστημονικής μεθοδολογίας, υιοθετώντας τον γενετικό έλεγχο με αλληλούχιση ολόκληρου του γονιδιώματος (DNA)». Το κυβερνητικό σχέδιο για την «ιδιωτικοποίηση του Προληπτικού Ελέγχου των Νεογνών» βρίσκεται σε πλήρη εξέλιξη, με στόχο να ξεκινήσει άμεσα και να ολοκληρωθεί έως το 2029. Έτσι παράλληλα με τον προληπτικό έλεγχο νεογνών, που διεξάγεται μέχρι σήμερα με βιοχημικές μεθόδους από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), η κυβέρνηση σχεδιάζει να εκχωρήσει στις δύο αυτές συγκεκριμένες ιδιωτικές εταιρείες τη διεξαγωγή του ελέγχου αυτού με ριζική αλλαγή της ακολουθούμενης επιστημονικής μεθοδολογίας, υιοθετώντας τη γενετική προσέγγιση – μέσω της αλληλούχισης ολόκληρου του ανθρώπινου γονιδιώματος.

Αν και το πρόγραμμα στην Ελλάδα δεν έχει προχωρήσει λόγω των ενστάσεων του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού αφού ο βασικός συμβατικός όρος της παράδοσης των 20.000 δειγμάτων αίματος (από το ΙΥΠ στις εταιρείες) στις 31 Μαρτίου 2025 δεν εκπληρώθηκε, τα δυο μέρη δεν προχώρησαν ούτε σε τροποποίηση της σύμβασης ούτε σε καταγγελία της. Μάλιστα σημειώνεται ότι στην περιοχή της Παλλήνης (σύμφωνα με τον κ. Τσίπουρα) χτίζεται αυτή την περίοδο το εργαστήριο που θα υποστηρίξει το όλο εγχείρημα, το οποίο αναμένεται να είναι έτοιμο τον Ιούλιο, θα ξεκινήσει τουλάχιστον με 13-14 άτομα και σε πλήρη ανάπτυξη θα απασχολεί μέχρι 80 άτομα.

Σύμφωνα με την Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων (ΠΕΒ): «*Η τεχνική αλληλούχισης ολόκληρου του DNA νεογνών αποτελεί μια σημαντική καινοτομία, που θα βοηθήσει σημαντικά στην έγκαιρη θεραπευτική παρέμβαση γενετικών νοσημάτων, με καλύτερα κλινικά θεραπευτικά αποτελέσματα. Η χρήση όμως τέτοιων προσωπικών δεδομένων από ιδιωτικές εταιρείες, ακόμα και για ερευνητικούς σκοπούς, χωρίς τον κεντρικό έλεγχο και την ευθύνη Δημόσιου φορέα, όπως για παράδειγμα του Ινστιτούτου Υγείας Παιδιού, εγείρει σοβαρά βιοηθικά διλήμματα, κυρίως γιατί εμπλέκει εναίσθητα γενετικά δεδομένα, με την αδυναμία συγκατάθεσης του παιδιού και με εμπορικά συμφέροντα*».

Επειδή, τα ηθικά και τεχνικά ζητήματα που εγείρονται είναι τεράστια.

Επειδή, το Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού έχει εκδηλώσει έντονες αντιδράσεις και το όλο θέμα απασχολεί την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής.

Επειδή, ο γενετικός προληπτικός έλεγχος νεογνών βρίσκεται ακόμα διεθνώς σε πιλοτικό στάδιο και ελέγχεται αν υπάρχει πραγματικά λόγος να αντικαταστήσει ή να συμπληρώσει, σε ποιο βαθμό και με ποιες προϋποθέσεις, τον βιοχημικό έλεγχο.

Επειδή, παραμένουν ανοιχτά τα ζητήματα μεταξύ άλλων, της διαχείρισης και ασφαλούς αποθήκευσης των αποτελεσμάτων για λόγους προστασίας προσωπικών δεδομένων και της διασφάλισης της έγκυρης πληροφόρησης των γονέων ώστε να γνωρίζουν επακριβώς τι σημαίνει η συναίνεσή τους.

Επειδή, πολύ περισσότερο όταν αυτή η διαδικασία χρηματοδοτείται από τον ιδιωτικό τομέα (από δυο φιланθρωπικά ιδρύματα) και προφανώς θα ελέγχεται απ' αυτά.

Επειδή, πρόκειται για καταγραφή γενετικού προφίλ μοναδικής αξίας, το οποίο ενδιαφέρει ζωτικά κολοσσιαίες πολυεθνικές εταιρείες όπως είναι οι φαρμακευτικές και οι ασφαλιστικές.

Επειδή, η κυβέρνηση «φλερτάρει» με επικίνδυνες πρακτικές, μετατρέποντας ένα όραμα πρόληψης και ίασης ασθενειών σε ένα «όργιο» ιδιωτικών συμφερόντων, με τα νεογνά να αποτελέσουν «γενετικές επενδύσεις»,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Γιατί το Υπουργείο Υγείας προχώρησε στην υπογραφή σύμβασης για την εκχώρηση του γενετικού προληπτικού ελέγχου νεογνών σε δυο ιδιωτικές εταιρείες τη στιγμή μάλιστα που εν λόγω έλεγχος βρίσκεται ακόμα διεθνώς σε πιλοτικό στάδιο και ελέγχεται αν υπάρχει πραγματικά λόγος να αντικαταστήσει ή να συμπληρώσει, σε ποιο βαθμό και με ποιες προϋποθέσεις, τον βιοχημικό έλεγχο;
2. Με ποια κριτήρια επιλέχθηκαν οι δύο συγκεκριμένες ιδιωτικές εταιρείες που θα αναλάβουν την ανάλυση και αποθήκευση του γενετικού υλικού;
3. Έχει ήδη δοθεί γενετικό υλικό νεογνών σε αυτές τις δυο εταιρείες; Αν ναι, πόσα δείγματα έχουν δοθεί, από ποιους φορείς δόθηκαν και ποια/ες επιστημονική/ες επιτροπή/ες ενέκρινε/αν αυτή την πράξη;
4. Ποια είναι τα φιланθρωπικά ιδρύματα τα οποία προτίθενται να χρηματοδοτήσουν την όλη διαδικασία;

5. Γιατί δεν έγινε καταγγελία ή τροποποίηση της σύμβασης αφού ο βασικός συμβατικός όρος της παράδοσης των 20.000 δειγμάτων αίματος (από το ΙΥΠ στις εταιρείες) στις 31 Μαρτίου 2025 δεν εκπληρώθηκε;
6. Γιατί η διεθνής κοινότητα, τα fora κλπ στα οποία διεξάγεται η εν λόγω συζήτηση (για την τεχνική αλληλούχισης ολόκληρου του DNA νεογνών), επέλεξε την Ελλάδα και όχι κάποια άλλη χώρα για τη μεγάλη αυτή πιλοτική μελέτη- έρευνα;
7. Γιατί το Υπουργείο δεν προχώρησε στη δημιουργία Εθνικής Βάσης τέτοιων γενετικών δεδομένων υπό κρατικό έλεγχο και με την επίβλεψη διεπιστημονικής επιτροπής στην οποία θα συμμετέχουν μέλη του Ινστιτούτου Υγείας Παιδιού και της Επιτροπής Βιοηθικής και Τεχνοηθικής και η οποία θα καθορίζει το πλαίσιο χρήσης των γενετικών δεδομένων, τις συνεργασίες με τον ιδιωτικό και δημόσιο τομέα και τη διασφάλιση των γενετικών δεδομένων που θα αποκτηθούν με πλήρη κυριότητα του δημόσιου φορέα;
8. Γιατί για ένα τόσο σοβαρό ζήτημα που αφορά όλη την ελληνική κοινωνία, τους γονείς και τα νεογνά που θα είναι οι μελλοντικοί ενήλικες της χώρας δεν δόθηκε η απαραίτητη μεγάλη δημοσιότητα για να ενημερωθούν σχετικά οι ενδιαφερόμενοι, ενώ αντιθέτως, υπάρχει μεγάλη κρυψίνια και αδιαφάνεια γύρω από το θέμα;

Οι Ερωτώντες Βουλευτές

Θεοδώρα Τζάκρη

Κυριακή Μάλαμα

Γιώτα Πούλου

Δρ. Μιχαήλ Χουρδάκης

Ραλλία Χρηστίδου