



Αθήνα, 02 Μαΐου 2025

ΕΡΩΤΗΣΗ

- προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: «Εκχώρηση σε ιδιώτες του DNA 100.000 νεογέννητων»

Ο Προληπτικός Έλεγχος Νεογνών εφαρμόζεται στη χώρα μας από το 1974 από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), με βιοχημικές μεθόδους και επιστημονικά τεκμηριωμένη αποτελεσματικότητα. Το ισχύον Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών (ΕΠΠΕΝ) καλύπτει σήμερα 33 νοσήματα και λειτουργεί υπό δημόσιο έλεγχο, έχοντας κερδίσει την εμπιστοσύνη της επιστημονικής κοινότητας και της κοινωνίας.

Ωστόσο, σύμφωνα με πρόσφατη δημοσιογραφική έρευνα (Reporters United και Εφημερίδα των Συντακτών), το Υπουργείο Υγείας υπέγραψε στις 12/6/2024 «προγραμματική συμφωνία» με δύο ιδιωτικές εταιρείες, που προβλέπει την εκχώρηση σταγόνων αίματος από 100.000 νεογέννητα βρέφη την περίοδο 2025–2029, με σκοπό την αλληλούχηση ολόκληρου του γονιδιώματός τους (whole genome sequencing). Συγκεκριμένα, προβλέπεται η παραχώρηση 3 από τις 5 σταγόνες αίματος που συλλέγονται σε ειδικές κάρτες από όλα τα μαιευτήρια της χώρας και μέχρι σήμερα χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για τον δημόσιο προληπτικό έλεγχο.

Επιπλέον, η σύμβαση φέρεται να ορίζει ρητά ότι τα αποτελέσματα της αλληλούχησης – δηλαδή τα γενετικά δεδομένα 100.000 παιδιών – θα αποτελούν αποκλειστική ιδιοκτησία της μίας από τις συμβαλλόμενες εταιρείες, η οποία είναι θυγατρική αμερικανικής πολυεθνικής. Η σύμβαση περιλαμβάνει ρήτρα εχεμύθειας, η οποία καλύπτει ακόμη και τα τελικά πορίσματα του έργου, εμποδίζοντας τον δημόσιο και κοινοβουλευτικό έλεγχο.

Η εν λόγω πρωτοβουλία δεν φαίνεται να έχει αξιολογηθεί από θεσμικά επιστημονικά όργανα της χώρας. Δεν προκύπτει προηγούμενη γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΙΥΠ, ενώ, σύμφωνα με την απόφασή του στις 29/10/2024, τίθενται σοβαρά ερωτήματα για τη σκοπιμότητα, την εγκυρότητα και τη βιοηθική επάρκεια του έργου. Επιστημονικοί φορείς (όπως η Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία, η Πανελλήνια

Ένωση Βιοεπιστημών, ο ΣΙΓΕ και η Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής) έχουν εκφράσει επίσης έντονο προβληματισμό.

Σε διεθνές επίπεδο, η χρήση γενετικού προληπτικού ελέγχου σε πληθυσμιακή κλίμακα βρίσκεται ακόμη σε πιλοτικό και ερευνητικό στάδιο. Εκτός από ζητήματα επιστημονικής εγκυρότητας, εγείρονται σοβαρά ερωτήματα για τη συναίνεση των γονέων, την αποθήκευση και διαχείριση ευαίσθητων γενετικών δεδομένων, τον δημόσιο έλεγχο και τις ηθικές προεκτάσεις της γενετικής πληροφορίας. Η έλλειψη ενημέρωσης και ελεύθερης συναίνεσης των γονέων αποτελεί σοβαρή απόκλιση από τις βασικές αρχές της βιοηθικής.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Έχει υπογραφεί και υλοποιείται προγραμματική συμφωνία με ιδιωτικές εταιρείες για την αλληλούχηση του γονιδιώματος 100.000 νεογέννητων, και αν ναι, ποιο είναι το ακριβές περιεχόμενο της σύμβασης;
2. Αληθεύει ότι τα δεδομένα από την αλληλούχηση θα ανήκουν αποκλειστικά σε μία εκ των ιδιωτικών εταιρειών, και αν ναι, με ποιο νομικό και ηθικό σκεπτικό προβλέπεται αυτό;
3. Υπάρχει πρόβλεψη για ρητή, τεκμηριωμένη ενημέρωση και συναίνεση των γονέων πριν από τη συμμετοχή στο πρόγραμμα; Πώς διασφαλίζεται αυτή η συναίνεση;
4. Γιατί δεν προηγήθηκε γνωμοδότηση από τα αρμόδια θεσμικά επιστημονικά όργανα (όπως το Επιστημονικό Συμβούλιο του ΙΥΠ), και δεν υπήρξε καμία δημόσια διαβούλευση;
5. Πώς διασφαλίζεται η προστασία των προσωπικών γενετικών δεδομένων των νεογέννητων από κίνδυνο υπεξαίρεσης, εμπορικής εκμετάλλευσης ή διαρροής;
6. Με ποιες ενέργειες εγγυάται το Υπουργείο ότι δεν θα πληγεί το ισχύον δημόσιο Εθνικό Πρόγραμμα Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών του ΙΥΠ, εφόσον αποσπώνται 3 από τις 5 σταγόνες αίματος που χρησιμοποιούνται για τις βιοχημικές αναλύσεις;

Οι ερωτώντες βουλευτές

Τζούφη Μερóπη

Αναγνωστοπούλου Αθανασία (Σία)

Αχτσιόγλου Ευτυχία (Έφη)

Οζγκιούρ Φερχάτ

Πέρκα Θεοπίστη (Πέτη)

Τζανακόπουλος Δημήτριος

Τσακαλώτος Ευκλείδης

Φερχάτ Οζγκιούρ

Φωτίου Θεανώ

Χαρίτσης Αλέξης

Χουσεϊν Ζεϊμπέκ