



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Αθήνα, 06 Μαΐου 2025

Δημητροκάλλης Ιωάννης
i.dimitrokallis@parliament.gr

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ: Τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: **«Συμφωνία για παράδοση του DNA από νεογνά σε ιδιωτικούς κολοσσούς των ΗΠΑ.»**

Σύμφωνα με δημοσιεύματα του Τύπου μεγάλες και εύλογες είναι οι ανησυχίες για το σχέδιο του Υπουργείου Υγείας να προχωρήσει σε μαζική συλλογή δειγμάτων αίματος για «προληπτικό έλεγχο του γονιδιώματος» από νεογνά που θα γεννηθούν στη χώρα μας από το 2025 μέχρι το 2029, με προβλεπόμενη συμμετοχή 100.000 νεογνών.

Συγκεκριμένα το Υπουργείο έχει υπογράψει προγραμματική σύμβαση με δύο ιδιωτικές εταιρείες αμερικανικών συμφερόντων, στις οποίες θα παραδοθεί το παραπάνω υλικό, εγείροντας δικαίως αντιδράσεις, αφού πρόκειται για απευθείας εμπορευματοποίηση του γονιδιώματος, με απρόβλεπτες συνέπειες.

Σημειωτέον, μέχρι σήμερα ο προληπτικός έλεγχος νεογνών στην Ελλάδα γνωστός και ως νεογνικό « screening » διεξάγεται επιτυχώς και δωρεάν με βιοχημικές μεθόδους για όλα τα νεογνά, διευρυμένος για 33 νοσήματα , στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών, το οποίο πραγματοποιείται από το 1974 από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ). Με το βιοχημικό νεογνικό «screening » εντοπίζονται εγκαίρως νοσήματα που επιδέχονται θεραπεία και μπορούν να καταστούν ελεγχόμενα.

Η παραπάνω εξέλιξη προκάλεσε ομόφωνη απόφαση του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΙΥΠ στην οποία διατυπώνονται σοβαρές επιφυλάξεις και δεν έχει προβεί σε παραχώρηση νεογνικών δειγμάτων στις εν λόγω ιδιωτικές εταιρείες, παραθέτοντας προβληματισμούς μεταξύ άλλων για τα προβλήματα ηθικής και δεοντολογίας που εγείρει η συνέργεια σε ένα τέτοιο εγχείρημα μαζικής κλίμακας γενωμικού ελέγχου.

Επίσης, σημειώνει ότι επί του παρόντος δεν υφίσταται έγκυρη πληροφορημένη συναίνεση των γονέων στη διενέργεια τέτοιου είδους διαγνωστικών ελέγχων, σε μαζική κλίμακα.

Ξεχωρίζει ακόμα ότι το γενωμικό screening παράγει δεδομένα για το νεογνό και την οικογένειά του που μπορούν να αξιοποιηθούν διαχρονικά και ποικιλοτρόπως, όπως για την ιατροδικαστική, για κάλυψη από ασφαλιστικές εταιρείες κ.ο.κ.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο του ΙΥΠ εγείρει ακόμα προβληματισμούς αναφορικά με τη διασφάλιση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων των νεογνών / οικογενειών και την αποτροπή οιασδήποτε κινδύνου απειλής κατά της τελευταίας, είτε για λογούς κακόβουλης υπεξαίρεσης από τρίτο, είτε εμπορικής εκμετάλλευσης, εμπορίας δεδομένων κ.ο.κ. Γι' αυτό και σε άλλο σημείο τονίζει την ανάγκη να εξασφαλιστεί ότι οι κάρτες Guthrie (τρόπος συλλογής των σταγόνων αίματος από τα νεογνά) θα χρησιμοποιούνται μόνο σύμφωνα με τους κανόνες της ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας, προς όφελος των μικρών ασθενών και των οικογενειών, χωρίς να αποτελούν αντικείμενο εκμετάλλευσης ή να διατρέξουν κινδύνους διαρροών προσωπικών δεδομένων ευαίσθητου χαρακτήρα.

Ωστόσο, το πρόβλημα με τη στάση του Ινστιτούτου είναι ότι δε διαθέτει τη νομική ισχύ να αντισταθεί στην παράδοση του γενετικού υλικού.

Ο Υπουργός Υγείας με καταιγισμό tweets, πριν από λίγες μέρες όχι μόνο δεν απολογήθηκε, αλλά επιτέθηκε σε όσους αντιδρούν δηλώνοντας μάλιστα αποφασισμένος να προχωρήσει στην υλοποίηση του προγράμματος παράδοσης DNA.

Ερωτάται ο αρμόδιος Υπουργός:

- 1. Με ποια νομική βάση και ποια διαδικασία προηγήθηκε της υπογραφής της προγραμματικής σύμβασης με τις ιδιωτικές αμερικανικών συμφερόντων εταιρείες, και ποια δημόσια αρχή ανέλαβε τον έλεγχο της τήρησης των δεοντολογικών και νομικών προϋποθέσεων;*
- 2. Για ποιον λόγο αγνοήθηκε η ομόφωνη απόφαση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, το οποίο διατυπώνει τεκμηριωμένες επιστημονικές και ηθικές ενστάσεις σχετικά με το εγχείρημα του γενωμικού ελέγχου;*
- 3. Υφίσταται πλήρης, έγκυρη και ενήμερη συγκατάθεση των γονέων για τη συλλογή και μελλοντική χρήση του γενετικού υλικού των νεογνών τους και αν όχι, πώς εξασφαλίζεται η προστασία των προσωπικών δεδομένων από κακόβουλη χρήση ή εμπορική εκμετάλλευση;*
- 4. Ποιο είναι το προβλεπόμενο θεσμικό πλαίσιο για τη φύλαξη, διαχείριση και πιθανή μελλοντική χρήση των γενετικών δεδομένων που θα συλλεχθούν και ποια η εμπλοκή ή πρόσβαση τρίτων μερών, εντός ή εκτός Ε.Ε.;*

5. Πώς διασφαλίζεται ότι οι κάρτες Guthrie και τα δείγματα γενετικού υλικού δεν θα χρησιμοποιηθούν για άλλους σκοπούς πέραν της αυστηρά επιστημονικής και ιατρικής αξιολόγησης, και τι εχέγγυα παρέχει η κυβέρνηση για την αποτροπή διαρροής ή εμπορικής αξιοποίησης αυτών των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων;

Ο ερωτών Βουλευτής

Δημητροκάλλης Ιωάννης
Ανεξάρτητος Βουλευτής
Α' Ανατολικής Αττικής