



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΣΙΜΑΡΗΣ
Βουλευτής Ν. Ιωαννίνων – ΠΑΣΟΚ-Κίνημα Αλλαγής

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς

Τον Υπουργό Υγείας κ. Σπυρίδωνα -Άδωνι Γεωργιάδη

Θέμα: « Εκχώρηση του DNA 100.000 νεογέννητων σε ιδιωτικές εταιρείες»

Κύριε Υπουργέ,

Τις προηγούμενες ημέρες η ερευνητική δημοσιογραφία έφερε στη δημοσιότητα **προγραμματική συμφωνία** της 12/06/2024 μεταξύ αφενός του Υπουργού Υγείας και αφετέρου του εκπροσώπου δύο ιδιωτικών εταιρειών με βάση την οποία, κατά την περίοδο 2025-2029, το Υπουργείο Υγείας **δεσμεύεται να παραχωρούνται στις ιδιωτικές εταιρείες σταγόνες αίματος νεογέννητων βρεφών** της χώρας μας για **αλληλούχιση ολόκληρου του γονιδιώματος** (whole genome sequencing).

Σε όλα τα μαιευτήρια της χώρας, λαμβάνονται σε ειδικές κάρτες (κάρτες Guthrie), σταγόνες αίματος και συλλέγονται από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού για την πραγματοποίηση ελέγχων με βιοχημικές μεθόδους για 33 νοσήματα στο πλαίσιο του «Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών». Πρόγραμμα που λειτουργεί με επιτυχία από τη δεκαετία του 1970 (αρχικά για λιγότερα νοσήματα) και έχει κατακτήσει την εμπιστοσύνη της κοινωνίας και της επιστημονικής κοινότητας.

Στην παραπάνω προγραμματική συμφωνία προβλέπεται **η παραχώρηση 3 από τις 5 σταγόνες αίματος που συλλέγονται**. Η σύμβαση προβλέπει, ότι τα «αποτελέσματα της αλληλούχισης των γονιδιωμάτων», δηλ. τα δεδομένα αλληλούχισης ολόκληρου του γονιδιώματος 100.000 νεογέννητων που προβλέπεται να λάβουν μέρος στο πρόγραμμα, **θα «αποτελούν αποκλειστικά ιδιοκτησία» μιας από των συμβαλλομένων εταιρειών**, η οποία είναι ιδιωτική κεφαλαιουχική εταιρεία, θυγατρική άλλης εταιρείας με έδρα στις ΗΠΑ.



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΣΙΜΑΡΗΣ

Βουλευτής Ν. Ιωαννίνων – ΠΑΣΟΚ-Κίνημα Αλλαγής

Εγείρει εύλογες ανησυχίες το γεγονός ότι επιχειρείται το όλο πρόγραμμα να μείνει κρυφό, αφού ορίζεται **ρήτρα εχεμύθειας** με την οποία «το όλο έργο της παρούσης Προγραμματικής Συμφωνίας και τα οποιαδήποτε πορίσματα χαρακτηρίζονται απόρρητα και ως τοιαύτα τα διαχειρίζονται κατ' αρχήν τα εμπλεκόμενα μέρη».

Ενώ η χρήση γενετικού ελέγχου για τον προσδιορισμό παιδιών με ορισμένα γενετικά νοσήματα είναι πολλά υποσχόμενη, στην παρούσα φάση η χρήση γονιδιωματικού προληπτικού ελέγχου σε πληθυσμιακό επίπεδο (screening) βρίσκεται **διεθνώς σε ερευνητικό στάδιο** με πληθώρα **αναπάντητων επιστημονικών, ιατρικών και βιοηθικών ερωτημάτων**, όπως εξάλλου επισημαίνει το καθ' ύλην αρμόδιο Επιστημονικό Συμβούλιο του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού σε απόφασή του από 29/10/2024. Τέτοια ερωτήματα περιλαμβάνουν τη διαγνωστική αξία των ευρημάτων του μαζικού γονιδιωματικού ελέγχου, τον κίνδυνο άστοχης ερμηνείας των αποτελεσμάτων και ενημέρωσης των γονέων, τη διασφάλιση της βούλησης των επωφελουμένων, την ασφαλή φύλαξη των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, την εγγύηση της προστασία από τον κίνδυνο κακόβουλης υπεξάιρεσης, εμπορικής εκμετάλλευσης ή εμπορίας δεδομένων κ.ο.κ. Ανάλογες ανακοινώσεις έχουν εκδώσει και άλλοι φορείς όπως ο Σύνδεσμος Ιατρών Γενετιστών Ελλάδας (ΣΙΓΕ), η Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής μαζί με την Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία, η Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων.

Δεδομένου ότι, τα παραπάνω στοιχεία δεν διαψεύστηκαν από κανένα από τα εμπλεκόμενα μέρη,

Δεδομένου ότι, η αξιοποίηση των νέων τεχνολογικών δυνατοτήτων γονιδιωματικού ελέγχου, όταν αυτή γίνει **επιστημονικά αποδεκτή**, θα πρέπει να γίνει με **σαφείς κανόνες και πρωτόκολλα**, μετά από **ανοιχτή δημόσια συζήτηση και διαβούλευση** και με διαδικασίες που βρίσκονται υπό **πλήρη δημόσιο έλεγχο**,



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΣΙΜΑΡΗΣ

Βουλευτής Ν. Ιωαννίνων – ΠΑΣΟΚ-Κίνημα Αλλαγής

Ερωτάσθε κε Υπουργέ

1. Ισχύει η υπογραφή «προγραμματικής σύμβασης» με δύο ιδιωτικές εταιρείες με βάση την οποία το Υπουργείο Υγείας δεσμεύεται να παραχωρηθούν στις ιδιωτικές εταιρείες σταγόνες αίματος 100.000 νεογέννητων βρεφών της χώρας μας την περίοδο 2025-2029 με σκοπό την αλληλούχιση ολόκληρου του γονιδιώματος, τα αποτελέσματα της οποίας θα αποτελούν «αποκλειστικά ιδιοκτησία» μιας από αυτές;
2. Ποιοι λόγοι επέβαλαν τη ρητή πρόβλεψη στην προγραμματική σύμβαση για «ρήτρα εχεμύθειας» σχετικά με το όλο πρόγραμμα του πληθυσμιακού γονιδιωματικού ελέγχου των νεογνών, η οποία περιλαμβάνει ακόμη και τα «οποιαδήποτε πορίσματα» του έργου, τη στιγμή που σε άλλες χώρες γίνεται ευρεία δημόσια συζήτηση;
3. Πώς θα διασφαλιστούν οι ιατρικές και βιοηθικές προϋποθέσεις για την εφαρμογή ενός τέτοιου προγράμματος που περιλαμβάνει τον μαζικό έλεγχο 100.000 νεογέννητων παιδιών της χώρας μας με αλληλούχιση ολόκληρου του γονιδιώματός τους, περιλαμβανομένης της διασφάλισης της αποτροπής του κινδύνου κακόβουλης υπεξαίρεσης, εμπορικής εκμετάλλευσης και εμπορίας δεδομένων;
4. Πώς θα αποτραπούν οι κίνδυνοι ανεπαρκούς διενέργειας του παρόντος Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, με το οποίο γίνονται έλεγχοι με μεθόδους τεκμηριωμένης επιστημονικής εγκυρότητας, όταν απαιτηθεί να εκχωρούνται σε τρίτους 3 από τις 5 σταγόνες που συλλέγονται στις ειδικές κάρτες Guthrie;

Αθήνα, 15.05.2025

Ο ερωτών βουλευτής

Ιωάννης Τσίμαρης