

Αθήνα, 26.5.2025

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Σύμβαση για εκχώρηση γενετικού υλικού σε βιοτεχνολογικές εταιρείες των ΗΠΑ - Πρόγραμμα "First Steps"

Σύμφωνα με δημοσιεύματα της ερευνητικής ομάδας Reporters United (<https://www.reportersunited.gr/16145/adonis-georgiadis-dna/>, <https://www.reportersunited.gr/16295/dna-explainer/>) πολλά ερωτήματα προκαλεί η σύμβαση, που υπεγράφη το 2024 μεταξύ Υπουργείου Υγείας και δύο εταιρειών, με την οποία τους παραδίδεται το DNA χιλιάδων νεογνών - ερήμην των γονέων τους - με ταυτόχρονη εκχώρηση της αποκλειστικότητας της ιδιοκτησίας των ερευνητικών αποτελεσμάτων στις συμβαλλόμενες εταιρείες. Συγκεκριμένα, στις 17 Μαΐου 2024 ο κ. Υπουργός Υγείας υπέγραψε «Προγραμματική Σύμβαση» με τις εταιρίες RealGenix και Beginnings. Το «έργο» αυτό, με την ονομασία "First Steps", θα υλοποιηθεί σε δύο χρονικές φάσεις (1.1.2025 – 31.3.2026 και 1.4.2026 – 31.3.2029), με προβλεπόμενη συμμετοχή 100.000 νεογνών.

Στη σύμβαση δεν αναφέρεται απολύτως τίποτε για μια προκαταρκτική πιλοτική φάση του "First Steps" που ξεκίνησε στα μέσα του 2023 (<https://www.kathimerini.gr/society/562623385/petros-tsipoyras-stin-k-anichneysi-genetikon-astheneion-aro-tin-koynia/>) και προέβλεπε τη συμμετοχή 1.000 νεογνών σε τρία πανεπιστημιακά νοσοκομεία της χώρας: Το Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» στη Θεσσαλονίκη, το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλίας στη Λάρισα και το Νοσοκομείο «Αλεξάνδρα» στην Αθήνα.

Πρόκειται για ένα θέμα μείζονος ηθικής τάξης και προσωπικών δεδομένων ανηλίκων πολιτών καθώς από την σύμβαση αναδύονται τα παρακάτω προβλήματα :

α) Δεν υπάρχουν παρά γενικές προβλέψεις περί τήρησης του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (GDPR) και ψευδωνυμοποίησης των δειγμάτων.

β) Το πρόγραμμα "First Steps" δεν έχει εγκριθεί από τις αρμόδιες διεθνείς επιτροπές δεοντολογίας, σκοπός των οποίων είναι να προστατεύουν τους συμμετέχοντες σε τέτοιες έρευνες.

γ) Το Υπουργείο Υγείας δεν διαβουλευτήκε για τη σύμβαση με κανέναν επιστημονικό φορέα.

Όπως γίνεται αντιληπτό, η κίνηση αυτή θέτει σε κίνδυνο τα πιο ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, όχι μόνο των 100.000 νεογνών τα οποία θα «φακελωθούν» εφ' όρου ζωής, αλλά και των συγγενών τους, καθώς και των μελλοντικών τους απογόνων, οι οποίοι θα έχουν συγγενές DNA. Ήδη, έχει ξεσηκωθεί θύελλα αντιδράσεων από το Ινστιτούτο Υγείας

του Παιδιού (ΙΥΠ), με το επιστημονικό του συμβούλιο να εκδίδει ομόφωνη και ρητή ανακοίνωση σχετικά με: «*προβλήματα ηθικής και δεοντολογίας που εγείρει η συνέργεια σε ένα τέτοιο εγχείρημα μαζικής κλίμακας γενωμικού ελέγχου του γονιδιώματος των νεογνών*». Προειδοποίησε μάλιστα ότι «*επί του παρόντος δεν υφίσταται έγκυρη πληροφορημένη συναίνεση των γονέων στην διενέργεια τέτοιου είδους διαγνωστικών ελέγχων σε μαζική κιόλας κλίμακα*».

Επιπροσθέτως, 195 επιστήμονες συνυπογράφουν ανοιχτή επιστολή διαμαρτυρίας για τη διάθεση DNA νεογνών σε ξένες εταιρείες (<https://ygeianet.gr/epistoli-195-epistimonon-gia-ti-diathesi-dna-neognon-se-xenes-etaireies-2/>). Δεδομένων των ανωτέρω,

Ερωτάται ο αρμόδιος Υπουργός

- 1. Με ποιά σύμβαση και με ποιά δικαίωμα έγινε ο έλεγχος αυτός - εν αγνοία των γονέων - και τι προβλέπεται για τα γενετικά δεδομένα που αποκτήθηκαν από κάθε σταγόνα αίματος νεογνού;**
- 2. Ποιές παθήσεις θα ελέγχονται και πώς/πού θα ανακοινώνονται τα αποτελέσματα;**
- 3. Πόσα δείγματα αίματος νεογνών έχουν ήδη αποσταλεί στις ΗΠΑ;**
- 4. Γιατί δεν λήφθηκαν υπόψη πρώτα οι γνώμες του ΙΥΠ και της Επιτροπής Βιοηθικής το 2023 που ξεκίνησε το πιλοτικό πρόγραμμα;**

Ο Ερωτών Βουλευτής

**Σπυρίδων Τσιρώνης
Βουλευτής Αχαΐας**