

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 2023  
Ημερομ. Κατάθεσης: 28/5/2025

**Δρ. Μιχαήλ Χουρδάκης**

Βουλευτής (Α' Θεσσαλονίκης)

e-✉: [info@mchourdakis.gr](mailto:info@mchourdakis.gr) | W: [mchourdakis.gr](http://mchourdakis.gr) | X: [chourdakis\\_m](https://twitter.com/chourdakis_m)

FACEBOOK: [chourdakismichail](https://www.facebook.com/chourdakismichail) | INSTAGRAM: [chourdakismichail](https://www.instagram.com/chourdakismichail) | TIKTOK: [chourdakismichail](https://www.tiktok.com/@chourdakismichail)

✉ | Βουλής 4, Αθήνα, 10562 | 4<sup>ος</sup> όροφος, Γρ. 411 | Τηλ. Αθήνα: 210 370 6211 | Τηλ. Θεσσαλονίκη: 2312 311 815



## ΑΝΑΦΟΡΑ

**Αθήνα, 22 Μαΐου 2025**

**Προς:** Τον Υπουργό Υγείας, κ. Σπυρίδωνα – Άδωνι Γεωργιάδη

**Θέμα:** «Αναφορά για νεογνικό γενωμικό προσυμπτωματικό έλεγχο από ιδιωτικές εταιρείες»

Κατατίθεται η 18/2025 από 18.04.2025 Κοινή Ανακοίνωση της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής και της Ελληνικής Νεογνολογικής Εταιρείας, σύμφωνα με την οποία στα σχέδια του Υπουργείου Υγείας είναι ο νεογνικός γενωμικός προσυμπτωματικός έλεγχος (screening) **να διενεργηθεί εξολοκλήρου από δύο ιδιωτικές εταιρείες αμερικανικών συμφερόντων**, οι οποίες, στη συνέχεια, θα διατηρούν τα γενωμικά δεδομένα των νεογνών σε ανάλογη βιοτράπεζα.

Η Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής, και η Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία, καθώς επίσης και η Ομοσπονδία Ενώσεων Νοσοκομειακών Γιατρών Ελλάδας διατηρούν τις ίδιες επιφυλάξεις με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, θέτουν θέμα τεκμηρίωσης της επιστημονικής αξίας και ωφελιμότητας της εξέτασης αυτής, διεθνώς και εφόσον συμβεί αυτό, τότε ο έλεγχος να γίνει με φορέα υλοποίησης το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, αφού προηγουμένως διεξαχθεί δημόσια διαβούλευση με τους εμπλεκόμενους κοινωνικούς εταίρους. Επίσης, θεωρούν ότι η εφαρμογή ενός μαζικού προγράμματος νεογνικού γενωμικού ελέγχου, και δη από ιδιωτικές εταιρείες, είναι εξαιρετικά πρόωρη στην παρούσα φάση **και εγείρει σοβαρά ζητήματα βιοηθικής, διαφάνειας και προστασίας προσωπικών δεδομένων** του γονιδιώματος 100.000 νεογνών, τα οποία θα γεννηθούν από την αρχή του έτους, μέχρι και το 2029.

Παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες.

Ο καταθέτων Βουλευτής

**Δρ. Μιχαήλ Χουρδάκης**

Βουλευτής Α' Θεσσαλονίκης  
Καθηγητής | Τμήμα Ιατρικής, Α.Π.Θ.

**Πρόεδρος**

Γ. Μητσιακός

**Αντιπρόεδρος**

Α. Κωνσταντινίδη

**Γεν. Γραμματέας**

Σ. Σιαχανίδου

**Ταμίας**

Β. Βαρλάμη

**Μέλος**

Γ. Παπαδόπουλος

**President**

G. Mitsiakos

**Vice President**

A. Konstantinidi

**Secretary Gen.**

S. Siachanidou

**Treasurer**

V. Varlami

**Member**

G. Papadopoulos

**Ελληνική Νεογνολογική  
Εταιρεία**

Μαιάνδρου 23, 11528,

Αθήνα

Τηλ. 2107211845

Fax: 2107215082

email: [info@neognologiki.gr](mailto:info@neognologiki.gr)

Αθήνα 18/04/2025

Αρ. Πρωτ: 18/2025

**Κοινή Ανακοίνωση  
της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής  
και της Ελληνικής Νεογνολογικής Εταιρείας**

Πρόσφατα δημοσιεύματα αναφέρονται σε σχέδιο του Υπουργείου Υγείας να προχωρήσει σε μαζικό προληπτικό έλεγχο του γονιδιώματος των νεογνών που θα γεννηθούν στη χώρα μας από το 2025 έως το 2029. Σύμφωνα με την Προγραμματική Σύμβαση που δημοσιοποιήθηκε, ο νεογνικός γενωμικός προσυμπτωματικός έλεγχος (screening) θα διενεργηθεί εξολοκλήρου από δύο ιδιωτικές εταιρείες αμερικανικών συμφερόντων, οι οποίες, στη συνέχεια, θα διατηρούν τα γενωμικά δεδομένα των νεογνών σε ανάλογη βιοτράπεζα.

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα θα βασιστεί στην παραχώρηση των νεογνικών δειγμάτων (σε ψευδοανωνυμοποιημένη μορφή) από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (ΙΥΠ), όπου διενεργείται το εθνικό πρόγραμμα βιοχημικού screening από 50ετίας. Σημειώνεται ότι το Επιστημονικό Συμβούλιο του ΙΥΠ, με ομόφωνη απόφασή του, έχει διατυπώσει σοβαρές επιφυλάξεις και δεν έχει προβεί σε παραχώρηση νεογνικών δειγμάτων στις εν λόγω ιδιωτικές εταιρείες.

Το νεογνικό γενωμικό screening έχει στόχο την έγκαιρη διάγνωση σπάνιων γενετικών νοσημάτων και την άμεση θεραπευτική αντιμετώπιση των πάσχοντων νεογνών πριν την εμφάνιση μη αναστρέψιμων επιπλοκών. Πρόκειται για πεδίο ιδιαίτερου επιστημονικού ενδιαφέροντος, που εμπίπτει στην Εξατομικευμένη Ιατρική Ακρίβειας του μέλλοντος.

**Πρόεδρος:**

Ελένη Φρυσίρα

**Αντιπρόεδρος:**

Σταυρούλα Ψώνη

**Γεν. Γραμματέας:**

Γεώργιος Παπαδόπουλος

**Ταμίας**

Ειρήνη Τσούτσου

**Μέλος**

Αθηνά Βέρβερη

**President**

Eleni Fryssira

**Vice President**

Stavroula Psoni

**Secretary General**

Georgios Papadopoulos

**Treasurer**

Eirini Tsoutsou

**Member**

Athina Ververi

Ελληνική Εταιρεία

Ιατρικής Γενετικής

Hellenic Society of

Medical Genetics

Μαιάνδρου 23

115 28 Αθήνα





### **Πρόεδρος**

Γ. Μητσιάκος

### **Αντιπρόεδρος**

Α. Κωνσταντινίδη

### **Γεν. Γραμματέας**

Σ. Σιαχανίδου

### **Ταμίας**

Β. Βαρλάμη

### **Μέλος**

Γ. Παπαδόπουλος

### **President**

G. Mitsiakos

### **Vice President**

A. Konstantinidi

### **Secretary Gen.**

S. Siachanidou

### **Treasurer**

V. Varlami

### **Member**

G. Papadopoulos

### **Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία**

Μαιάνδρου 23, 11528,  
Αθήνα

Τηλ. 2107211845

Fax: 2107215082

email: [info@neognologiki.gr](mailto:info@neognologiki.gr)

Παρά το γεγονός ότι η αποδοτικότητα του νεογνικού γενωμικού screening βρίσκεται παγκοσμίως υπό διερεύνηση, το Ελληνικό Υπουργείο Υγείας αποφάσισε μαζική και άμεση εφαρμογή του στη χώρα μας, παραβλέποντας όλους τους προβληματισμούς που θέτει το ΙΥΠ, ορισμένους εκ των οποίων παραθέτουμε πιο κάτω:

- «Τα προβλήματα ηθικής και δεοντολογίας που εγείρει η συνέργεια σε ένα τέτοιο εγχείρημα μαζικής κλίμακας γενωμικού ελέγχου»

- «και αφετέρου επί του παρόντος δεν υφίσταται έγκυρη πληροφορημένη συναίνεση των γονέων στην διενέργεια τέτοιου είδους διαγνωστικών ελέγχων σε μαζική κιάλας κλίμακα.»

- «το γενωμικό screening παράγει δεδομένα για το νεογνό και την οικογένεια του που μπορούν να αξιοποιηθούν διαχρονικά και ποικιλοτρόπως (ιατροδικαστική, κάλυψη από ασφαλιστικές εταιρείες κ.ο.κ.)»

- «εγείρονται προβληματισμοί αναφορικά με τη διασφάλιση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων των νεογνών/οικογενειών και την αποτροπή οιαυδήποτε κινδύνου απειλής κατά της τελευταίας είτε για λόγους κακόβουλης υπεξαίρεσης από τρίτο είτε εμπορικής εκμετάλλευσης, εμπορίας δεδομένων κ.ο.κ)»

- «πρέπει να εξασφαλιστεί ότι οι κάρτες Guthrie θα χρησιμοποιηθούν μόνο σύμφωνα με τους κανόνες της ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας και μόνο με γνώμονα το εθνικό συμφέρον και μόνο προς όφελος των μικρών ασθενών και των οικογενειών χωρίς σε καμία περίπτωση να αποτελέσουν αντικείμενο εκμετάλλευσης ή αγοραπωλησίας ή να διατρέξουν κινδύνους διαρροών προσωπικών δεδομένων ευαίσθητου χαρακτήρα.»



### **Πρόεδρος:**

Ελένη Φρυσίρα

### **Αντιπρόεδρος:**

Σταυρούλα Ψώνη

### **Γεν. Γραμματέας:**

Γεώργιος Παπαδόπουλος

### **Ταμίας**

Ειρήνη Τσούτσου

### **Μέλος**

Αθηνά Βέρβερη

### **President**

Eleni Fryssira

### **Vice President**

Stavroula Psoni

### **Secretary General**

Georgios Papadopoulos

### **Treasurer**

Eirini Tsoutsou

### **Member**

Athina Ververi

### **Ελληνική Εταιρεία**

### **Ιατρικής Γενετικής**

### **Hellenic Society of**

### **Medical Genetics**

Μαιάνδρου 23

115 28 Αθήνα



**Πρόεδρος**

Γ. Μητσιάκος

**Αντιπρόεδρος**

Α. Κωνσταντινίδη

**Γεν. Γραμματέας**

Σ. Σιαχανίδου

**Ταμίας**

Β. Βαρλάμη

**Μέλος**

Γ. Παπαδόπουλος

**President**

G. Mitsiakos

**Vice President**

A. Konstantinidi

**Secretary Gen.**

S. Siachanidou

**Treasurer**

V. Varlami

**Member**

G. Papadopoulos

**Ελληνική Νεογνολογική  
Εταιρεία**

Μαιάνδρου 23, 11528,  
Αθήνα

Τηλ. 2107211845

Fax: 2107215082

email: [info@neognologiki.gr](mailto:info@neognologiki.gr)

Ακολουθεί ο σύνδεσμος της ανακοίνωσης  
του ΙΥΠ:

Η Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής και η Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία διατηρούμε τις ίδιες επιφυλάξεις με το ΙΥΠ και θεωρούμε ότι η εφαρμογή ενός μαζικού προγράμματος νεογνικού γενωμικού ελέγχου, και δη από ιδιωτικές εταιρείες, είναι εξαιρετικά πρόωρη στην παρούσα φάση και εγείρει σοβαρά ζητήματα βιοηθικής, διαφάνειας και προστασίας προσωπικών δεδομένων.

Παρακολουθούμε τις σχετικές διεθνείς επιστημονικές εξελίξεις και προτείνουμε όπως η πολιτεία λάβει τα απαραίτητα μέτρα για την κλινική εφαρμογή της συγκεκριμένης μεθόδου ή οποιασδήποτε άλλης γίνει αποδεκτή διεθνώς, ως τεκμηριωμένης επιστημονικής αξίας και κοινωνικής ωφελιμότητας, με φορέα υλοποίησης το ΙΥΠ. Σημειώνουμε ότι, πέραν της επιστημονικής τεκμηρίωσης, η εφαρμογή οποιουδήποτε προγράμματος νεογνικού screening σε πληθυσμιακό επίπεδο προϋποθέτει δημόσια διαβούλευση με συμμετοχή όλων των ενδιαφερόμενων μερών (stakeholders), όπως το ΙΥΠ, οι σχετικές επιστημονικές εταιρείες και οι εκπρόσωποι ασθενών.

Αναμφισβήτητα για να εφαρμοστεί ένα πρόγραμμα νεογνικού γενωμικού ελέγχου, θεωρούμε απαραίτητο να διασφαλιστούν τα ακόλουθα:

- οι γονείς να ενημερώνονται διεξοδικά και αναλυτικά πριν υπογράψουν το έγγραφο ενημέρωσης και συναίνεσης
- να υπάρχει πρόβλεψη για μελλοντική άρση της υπογραφής από τα ίδια τα παιδιά όταν αυτά ενηλικιωθούν κατά τον νόμο

**Πρόεδρος:**

Ελένη Φρυσίρα

**Αντιπρόεδρος:**

Σταυρούλα Ψώνη

**Γεν. Γραμματέας:**

Γεώργιος Παπαδόπουλος

**Ταμίας**

Ειρήνη Τσούτσου

**Μέλος**

Αθηνά Βέρβερη

**President**

Eleni Fryssira

**Vice President**

Stavroula Psoni

**Secretary General**

Georgios Papadopoulos

**Treasurer**

Eirini Tsoutsou

**Member**

Athina Ververi

Ελληνική Εταιρεία

Ιατρικής Γενετικής

Hellenic Society of

Medical Genetics

Μαιάνδρου 23

115 28 Αθήνα

**Πρόεδρος**

Γ. Μητσιακός

**Αντιπρόεδρος**

Α. Κωνσταντινίδη

**Γεν. Γραμματέας**

Σ. Σιαχανίδου

**Ταμίας**

Β. Βαρλάμη

**Μέλος**

Γ. Παπαδόπουλος

**President**

G. Mitsiakos

**Vice President**

A. Konstantinidi

**Secretary Gen.**

S. Siachanidou

**Treasurer**

V. Varlami

**Member**

G. Papadopoulos

**Ελληνική Νεογνολογική  
Εταιρεία**

Μαιάνδρου 23, 11528,  
Αθήνα

Τηλ. 2107211845

Fax: 2107215082

email: [info@neognologiki.gr](mailto:info@neognologiki.gr)

- τα αποτελέσματα να αξιοποιούνται άμεσα προς όφελος των παιδιών και της οικογένειας με γνώμονα το δημόσιο συμφέρον

- τα γενετικά δεδομένα να αποθηκεύονται με ασφάλεια και να αποφεύγεται η εμπορική εκμετάλλευση και εμπορία τους, η χρήση από ασφαλιστικές εταιρείες, η αγοραπωλησία ή οποιασδήποτε άλλης μορφής εμπορευματική χρήση και να προσδιορίζεται επακριβώς η πιθανή μελλοντική τους χρήση

- σε καμία περίπτωση τα γενωμικά ή άλλα δεδομένα των συμμετεχόντων νεογνών να μην αναλύονται ή διατηρούνται από ιδιωτικές εταιρείες.

Στόχος της Ελληνικής Εταιρείας Ιατρικής Γενετικής και της Ελληνικής Νεογνολογικής Εταιρείας αποτελεί η έγκαιρη, έγκυρη και ολιστική διαχείριση των νεογνών και, εν γένει, των ατόμων και οικογενειών με γενετικά νοσήματα, διατηρώντας την ασφάλεια και την προστασία των προσωπικών δεδομένων, με απόλυτο σεβασμό στις αρχές της βιοηθικής και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

**Για το ΔΣ  
της Ελληνικής  
Νεογνολογικής  
Εταιρείας**

**Ο Πρόεδρος**



**Γ. Μητσιακός**

**Η Γεν. Γραμματέας**



**Σ. Σιαχανίδου**

**Για το ΔΣ  
της Ελληνικής  
Εταιρείας  
Ιατρικής Γενετικής**

**Η Πρόεδρος**



**Ε. Φρυσίρα**

**Η Αντιπρόεδρος**



**Σ. Ψώνη**

**Πρόεδρος:**

Ελένη Φρυσίρα

**Αντιπρόεδρος:**

Σταυρούλα Ψώνη

**Γεν. Γραμματέας:**

Γεώργιος Παπαδόπουλος

**Ταμίας**

Ειρήνη Τσούτσου

**Μέλος**

Αθηνά Βέρβερη

**President**

Eleni Fryssira

**Vice President**

Stavroula Psoni

**Secretary General**

Georgios Papadopoulos

**Treasurer**

Eirini Tsoutsou

**Member**

Athina Ververi

**Ελληνική Εταιρεία  
Ιατρικής Γενετικής  
Hellenic Society of  
Medical Genetics**

**Μαιάνδρου 23  
115 28 Αθήνα**