



ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ: Τον Υπουργό Υγείας κ. Άδωνι Γεωργιάδη

ΘΕΜΑ: Εκχώρηση γενετικών δεδομένων νεογνών

Πρόσφατα προκλήθηκαν έντονες αντιδράσεις και προβληματισμοί από την πρωτοβουλία του Υπουργείου Υγείας να προχωρήσει σε προγραμματική σύμβαση με την κοινοπραξία «RealGenix – Beginnings» για τη διενέργεια προληπτικών γενετικών ελέγχων σε νεογνά. Η σύμβαση αυτή, υπεγράφη με διαδικασία χωρίς διαβούλευση και προβλέπει τη δυνατότητα εκχώρησης γενετικών δεδομένων, του DNA νεογνών που γεννιούνται στην Ελλάδα, σε ιδιωτικές εταιρείες για ανάλυση και αξιοποίηση. Το σχέδιο παρουσιάστηκε αρχικά από τον Υπουργό Υγείας κ. Άδωνι Γεωργιάδη, ο οποίος στις 28 Μαΐου 2025 φέρεται να έκανε μερική αναδίπλωση μετά τις σφοδρές αντιδράσεις της επιστημονικής κοινότητας, της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, και πολιτικών φορέων, δηλώνοντας ότι η σύμβαση «δεν θα ενεργοποιηθεί προς το παρόν».

Η σύμβαση προβλέπει την έναρξη πιλοτικού ελέγχου σε 1.000 νεογνά και μελλοντικά σε 100.000 γενετικά προφίλ, σε συνεργασία με την ιδιωτική εταιρεία που έχει έδρα στις Ηνωμένες Πολιτείες. Σημαντικά ερωτήματα ανακύπτουν αναφορικά με τη διασφάλιση της συγκατάθεσης των γονέων, το νομικό καθεστώς προστασίας των γενετικών δεδομένων, το ιδιοκτησιακό καθεστώς των δειγμάτων, τη δυνατότητα εμπορικής αξιοποίησης από ιδιώτες, αλλά και τη διαφάνεια της διαδικασίας ανάθεσης της εν λόγω υπηρεσίας. Το εν λόγω εγχείρημα εγείρει μείζον ζήτημα δημόσιου συμφέροντος και προστασίας προσωπικών και ευαίσθητων δεδομένων, καθώς αντίκειται σε βασικές αρχές του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) και του ν. 4624/2019. Επιπλέον, πλήθος επιστημόνων τονίζει ότι τέτοιες πρωτοβουλίες θα έπρεπε να υλοποιούνται από δημόσιους φορείς, όπως το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού ή την Ιατρική Σχολή του ΕΚΠΑ, και όχι από ιδιωτικές εταιρείες.

ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΑ ΑΝΩΤΕΡΩ ΕΡΩΤΑΤΑΙ Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

- 1. Προτίθεται το Υπουργείο να προβεί σε ρητή και τεκμηριωμένη ακύρωση της εν λόγω σύμβασης, με επίσημη απόφαση που να δημοσιοποιείται μέσω της Διαύγειας, ώστε να διασφαλίζεται η διαφάνεια και η αποτροπή οποιασδήποτε μελλοντικής επαναφοράς του ίδιου σχεδίου χωρίς δημόσια διαβούλευση;**



Πλεύση
Ελευθερίας

2. Προτίθεται το Υπουργείο Υγείας να αναθεωρήσει συνολικά το πλαίσιο διενέργειας γενετικών ελέγχων στα νεογνά, ώστε να διασφαλίζεται η πλήρης προστασία των προσωπικών και ευαίσθητων δεδομένων;
3. Έχει γνωμοδοτήσει επί της σύμβασης η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και αν όχι, γιατί δεν ζητήθηκε εκ των προτέρων η σύμφωνη γνώμη της;
4. Υπάρχει πρόθεση να ενισχυθεί ο ρόλος δημόσιων φορέων, όπως το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, στη διενέργεια γενετικών ελέγχων, διασφαλίζοντας ότι τέτοιες κρίσιμες υπηρεσίες θα παραμείνουν υπό δημόσιο έλεγχο;

Αθήνα, 02/09/2025

Ο Βουλευτής που θέτει την Ερώτηση

**Αδαμάντιος Καραναστάσης
Βουλευτής Α' Αθηνών
Πλεύση Ελευθερίας**