

ΧΡΥΣΑ ΑΡΑΠΟΓΛΟΥ
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: ΠΑ.ΣΟ.Κ
Α' ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΠΑΒ <u>4707</u>
04 ΑΠΡ. 2011

Α Ν Α Φ Ο Ρ Α

Θεσσαλονίκη, 29/3/2011

**ΠΡΟΣ: ΤΗΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ
ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ**

**ΘΕΜΑ: «ΑΝΑΙΡΕΣΗ ΤΗΣ ΑΔΕΙΑΣ ΠΟΥ ΧΟΡΗΓΗΘΗΚΕ ΣΕ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ
ΜΕ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΑ ΟΦΕΛΗ
ΤΟΥ ΓΟΝΙΔΙΑΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ»**

Σχετ.: Η από 21/3/2011 σχετική επιστολή της Πανελλήνιας Ένωσης
Βιοεπιστημόνων.

ΧΡΥΣΑ ΑΡΑΠΟΓΛΟΥ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Α' ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Σελ. 1+4

Αγαπητέ/ή κύριε/α,

Με χαρά σας ανακοινώνουμε την έγκριση που δόθηκε από το Υπουργείο Παιδείας, για την επιστημονική ενημέρωση που πρόκειται να πραγματοποιηθεί στους μαθητές, τους γονείς και τους δασκάλους δημόσιων και ιδιωτικών σχολείων, με θέμα «**Τα οφέλη του Γονιδιακού Ελέγχου**», στο πλαίσιο υλοποίησης προγραμμάτων Αγωγής Υγείας.

Η ενημέρωση θα γίνει από τον Δρ. Νικόλαο Δρακούλη, (Ιατρός, Κλινικός Φαρμακολόγος, Επίκουρος Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών) και τα μέλη της επιστημονικής του ομάδας και θα αφορά συγκεκριμένα:

- 1) Δείκτες Προδιάθεσης ή Βιολογικοί Δείκτες, πως λειτουργούν και τι περιμένουμε από αυτούς;
- 2) Πρόληψη μέσω Πρόβλεψης
- 3) Γονίδια και Προδιάθεση για Παιδική Παχυσαρκία
- 4) Προδιάθεση για Πολυπαραγοντικές Ασθένειες όπως Καρδιαγγειακά Νοσήματα, Υπέρταση, Οστεοπόρωση, Θρόμβωση, Διαβήτης Τύπου 2, Αυτοάνοσα Νοσήματα
- 5) Γονίδια που προσδιορίζουν τις Αθλητικές Ικανότητες - Επιδόσεις και την πιθανή ευαισθησία σε Αθλητικούς Τραυματισμούς
- 6) Διορθωτικές Κινήσεις – Εξατομικευμένα Προληπτικά Μέτρα, βάση Γονιδιακού Προφίλ

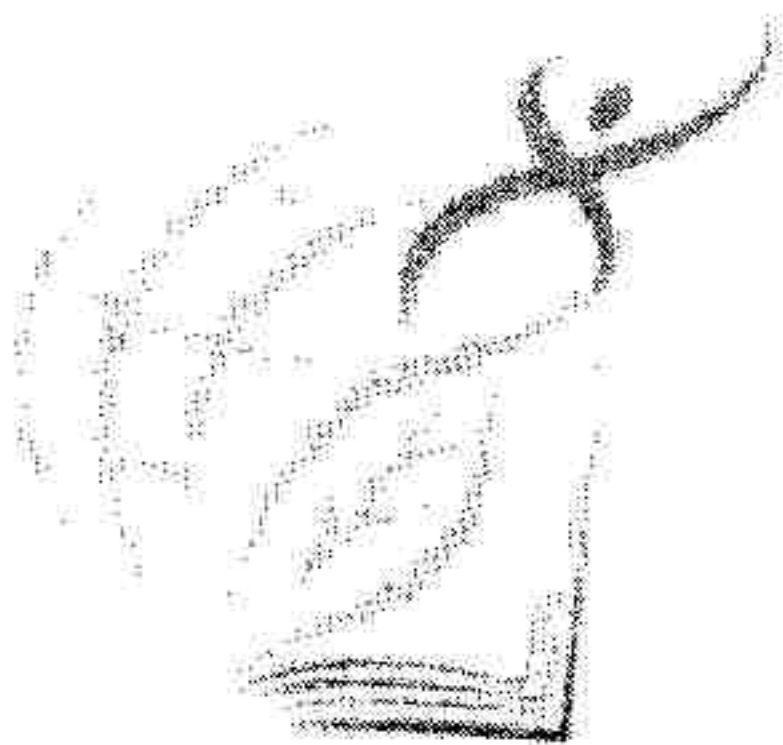
Οι ραγδαίες εξελίξεις της Ιατρικής – Γενετικής Επιστήμης επιβάλλουν την ενημέρωση των νέων ανθρώπων, των γονέων και των δασκάλων τους, ώστε να εστιάσουν στην έγκαιρη αναγνώριση της γενετικής τους προδιάθεσης με σκοπό την πρόληψη.

Ευχαριστούμε ιδιαίτερα για τον χρόνο σας και προσμένουμε την έγκριση σας καθώς και τον καθορισμό της ημερομηνίας και ώρας που θα διεξαχθεί η ενημέρωση.

Με τιμή,

Νικόλαος Δρακούλης
Ιατρός, Κλινικός Φαρμακολόγος
Επίκουρος Καθηγητής Κλινικής Φαρμακολογίας
Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Δήμητρα Μανουσιάδη, BSc
Υπεύθυνη Συντονισμού
Marketing Management
70 Omirou Street
Nea Smyrni, GR-17121
Tel +30 210 9370222
Fax +30 211 8002242
www.genomed.gr



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ
ΒΙΟΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ

Αρ. Πρωτ. Β 584

Αθήνα 21/3/2011

Προς:

Υπουργό Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων, κα Διαμαντοπούλου
Υφυπουργό κα Χριστοφιλοπούλου
Υφυπουργό κο Πανάρετο
Γενικό Γραμματέα κο Κουλαιδή
Δ/ση Π/θμιας & Β/θμιας Εκπ/σης
Δ/ΝΣΗ Συμβουλευτικού Επαγγελματικού Προσανατολισμού
& Εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων
Τμήμα Β' Αγωγής Υγείας & Περιβαλλοντικής Αγωγής

**Θέμα: Αναίρεση της Άδειας που χορηγήθηκε σε εταιρεία σχετικά με την
"Ενημέρωση της εκπαιδευτικής κοινότητας για τα οφέλη του Γονιδιακού Ελέγχου"**

Σχετικά με το έγγραφο με ΑΠ 7262/Γ7 από 20/1/11 που έχει σταλεί από το Τμήμα Αγωγής Υγείας & Περιβαλλοντικής Αγωγής για ενημέρωση των σχολείων σχετικά με τα οφέλη του Γονιδιακού Ελέγχου, έχουμε να σας γνωρίσουμε ότι

- Η σημαντικότητα και η συνθετότητα των γενετικών εξετάσεων είναι στην εποχή μας στο επίκεντρο της συζήτησης της κοινότητας των βιοεπιστημόνων αλλά και νομικών, γιατρών και άλλων ειδικοτήτων επιστημόνων, ειδικά όσο αφορά στα

ζητήματα υγείας. Ζητήματα όπως η αξιοπιστία των εξετάσεων, οι όροι και προϋποθέσεις που πρέπει να πραγματοποιούνται, το υψηλής εξειδίκευσης προσωπικό που απαιτείται, η σημαντικότητα των εξετάσεων όχι μόνο για τη ζωή και ψυχολογία του εξεταζόμενου αλλά και για την οικογένειά του, αποτελούν αντικείμενο έντονου προβληματισμού. Τα παραπάνω χαρακτηριστικά έχουν οδηγήσει την επιστημονική κοινότητα σε συγκεκριμένες επιλογές γενετικών εξετάσεων που αποδεδειγμένα ελέγχονται ως προς την αξιοπιστία τους και την σύνδεσή τους με σοβαρά προβλήματα υγείας.

- Ειδικά για γενετικές εξετάσεις τα αποτελέσματα των οποίων κοινοποιούνται απευθείας στον πολίτη (γνωστές ως Direct To Consumer genetic tests : DTC) η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα έχει εγείρει πληθώρα ενστάσεων και αντιρρήσεων, όπως εμφανίζεται από τις σχετικές πηγές που καταγράφονται στο παρόν.
- Παράλληλα τόσο στην ΕΕ όσο και στις ΗΠΑ έχει θεσπιστεί νομικό πλαίσιο όσο αφορά τα εξειδικευμένα εργαστήρια γενετικής και τους ειδικευμένους γενετιστές που πραγματοποιούν και ερμηνεύουν τα αποτελέσματα αυτά. Στη χώρα μας δυστυχώς δεν έχει θεσπιστεί αντίστοιχο θεσμικό πλαίσιο, αφήνοντας περιθώριο σε κάθε επιχειρηματικό ενδιαφέρον να δραστηριοποιείται κατά το δοκούν. Αυτή η ιδιαίτερη συνθήκη της χώρας μας καθιστά αυτού του είδους τις γενετικές εξετάσεις έως και επικίνδυνες για την δημόσια υγεία ειδικά όταν απευθύνονται στην παιδική η/και εφηβική ηλικία.

Σύμφωνα με τα παραπάνω θεωρούμε τουλάχιστον ατυχή την αδειοδότηση τέτοιας δραστηριότητας για το σχολείο, ειδικότερα όταν η πλειοψηφία των γενετικών δοκιμασιών που προτείνονται είναι αμφισβητούμενες ως προς την σημαντικότητά τους για τον σκοπό που αναφέρονται και την επαγωγική τους σημαντικότητα στην υγεία. Πρόσθετα είναι ανεξέλεγκτες οι επιπτώσεις αυτής της πληροφόρησης στους μαθητές και τις οικογένειές τους. Σημειωτέο ότι η μέγιστη πλειοψηφία εξ αυτών δεν έχει υιοθετηθεί από την κοινότητα των γενετιστών και των εργαστηρίων παροχής υπηρεσιών γενετικής της χώρας μας.

Ενδεικτικά του προβληματισμού που είναι σε εξέλιξη στην κοινότητα των γενετιστών: Παραθέτουμε αυτούσιο το θέμα του Ευρωπαϊκού διαγωνισμού έκθεσης που διενεργεί η Ευρωπαϊκή Ένωση Γενετιστών με αφορμή την ημέρα DNA, τον οποίο υποστηρίζει η Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων (ΠΕΒ) σε συνεργασία με τον

Σύνδεσμο Ιατρικών Γενετιστών Ελλάδας (ΣΙΓΕ): "A number of companies offer genetic testing directly to consumers, bypassing the involvement of physicians and genetic counselors. Discuss whether you think this is a good idea or not. You might focus on medical, ethical, legal, or social dimensions of this issue." βλέπε <http://www.pev.gr/index.php/2008-12-24-17-44-01/2008-12-27-14-17-42/292--dna> και

http://www.sige.gr/newgr/index.php?option=com_content&task=view&id=219&Itemid=1

Πρόσθετα τόσο η ΠΕΒ όσο και ο ΣΙΓΕ έχει καταθέσει τις ενστάσεις τους προς το υπουργείο υγείας για τις διαφημιζόμενες γενετικές εξετάσεις σχετικών εταιρειών που δραστηριοποιούνται ανεξέλεγκτα με ποικίλους και πρωτόγνωρους τρόπους στην χώρα μας:

http://www.sige.gr/newgr/index.php?option=com_content&task=view&id=133&Itemid=1) :

Ιδιαίτερη τεκμηρίωση για τις προβληματικές πρακτικές και την παραπλάνηση των πολιτών που επιχειρείται από τις εν λόγω εταιρείες καταγράφεται στο σχετικό ντοκουμέντο/μαρτυρία της GAO(USA): «*Misleading Test Results Are Further Complicated by Deceptive Marketing and Other Questionable Practices*»

<http://www.gao.gov/new.items/d10847t.pdf>

Κατά συνέπεια τόσο για το αντικείμενο όσο και για την διαδικασία: Ζητάμε ως Ένωση, ως επιστήμονες και ως δάσκαλοι την άμεση άρση της αδειοδότησης για την προστασία του πιο ευαίσθητου τμήματος την κοινωνίας μας και την προστασία της παιδείας μας.

Με εκτίμηση για το ΔΣ της ΠΕΒ

Παπαδάκης Μάνος

Πρόεδρος

Κατωπόδης Γιώργος

Γενικός Γραμματέας

Επισυναπτόμενα Έγγραφα:

1. Της σχετικής άδειας του υπουργείου Παιδείας
2. Την πρόσκληση που απευθύνει η σχετική εταιρεία προς τα σχολεία